

Vergaderjaar 2007–2008

31 036

## Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

### Nr. 3

<sup>1</sup> Samenstelling:

Leden: Van der Vlies (SGP), Halsema (GroenLinks), Kant (SP), Snijder-Hazelhoff (VVD), Ferrier (CDA), ondervoorzitter, Joldersma (CDA), Jan de Vries (CDA), Smeets (PvdA), voorzitter, Van Miltenburg (VVD), Schippers (VVD), Ormztigt (CDA), Koşer Kaya (D66), Willemsse-van der Ploeg (CDA), Van der Veen (PvdA), Schermers (CDA), Van Gerven (SP), Wolbert (PvdA), Heerts (PvdA), Zijlstra (VVD), Ouwehand (PvdD), Agema (PVV), Leijten (SP), Bouwmeester (PvdA) en Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie).  
Plv. leden: Van der Staaij (SGP), Vendrik (GroenLinks), Van Velzen (SP), Neppérus (VVD), Vietsch (CDA), Sterk (CDA), Ormel (CDA), Van Dijken (PvdA), Verdonk (Verdonk), Dezentjé Hamming-Bluemink (VVD), Atsma (CDA), Van der Ham (D66), Çörüz (CDA), Gill'ard (PvdA), Smilde (CDA), Langkamp (SP), Vermeij (PvdA), Arib (PvdA), Kamp (VVD), Thieme (PvdD), Bosma (PVV), Luijben (SP), Hamer (PvdA), Ortega-Martijn (ChristenUnie) en De Wit (SP).

<sup>2</sup> Samenstelling:

Leden: Van de Camp (CDA), De Wit (SP), Van der Staaij (SGP), Kamp (VVD), Arib (PvdA), ondervoorzitter, De Pater-van der Meer (CDA), voorzitter, Çörüz (CDA), Joldersma (CDA), Gerkens (SP), Van Vroonhoven-Kok (CDA), Van Velzen (SP), Azough (GroenLinks), Timmer (PvdA), Griffith (VVD), Teeven (VVD), Verdonk (Verdonk), De Roon (PVV), Pechtold (D66), Heerts (PvdA), Thieme (PvdD), Kuiken (PvdA), Leijten (SP), Bouwmeester (PvdA), Van Toorenburg (CDA) en Anker (ChristenUnie).  
Plv. leden: Sterk (CDA), Langkamp (SP), Van der Vlies (SGP), Weekers (VVD), Smeets (PvdA), Schinkelshoek (CDA), Jager (CDA), Jonker (CDA), Roemer (SP), Jan de Vries (CDA), Abel (SP), Halsema (GroenLinks), Dijs-selbloem (PvdA), Dezentjé Hamming-Bluemink (VVD), Van Miltenburg (VVD), Zijlstra (VVD), Fritsma (PVV), Koşer Kaya (D66), Gill'ard (PvdA), Ouwehand (PvdD), Spekman (PvdA), Bouchibti (PvdA), Van Haersma Buma (CDA) en Slob (ChristenUnie).

### VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG

Vastgesteld 16 april 2008

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>1</sup> en de vaste commissie voor Justitie<sup>2</sup> hebben op 19 maart 2008 overleg gevoerd met staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en minister Hirsch Ballin van Justitie over:

- **de brief van de staatssecretaris van VWS en de minister van Justitie d.d. 14 november 2007 inzake het kabinetsstandpunt op de evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet) (31 036, nr. 2);**
- **de brieven van de staatssecretaris van VWS d.d. 23 mei en 19 november 2007 inzake het Jaarverslag 2006 van de regionale toetsingscommissies euthanasie en beantwoording van commissievragen ter zake (30 800-XVI, nr. 43 en 31 200-XVI, nr. 81).**

Van dit overleg brengen de commissies bijgaand beknopt verslag uit.

### Vragen en opmerkingen uit de commissies

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie) benadrukt dat de ChristenUnie nooit voorstander is geweest van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI), omdat euthanasie geen antwoord kan zijn op de zorg- en hulpvraag van een patiënt. Terecht zet de regering in op verbetering van de palliatieve zorg en voorlichting over die zorg. Conform het coalitieakkoord zal de WtI niet worden gewijzigd en zijn experimenten ongewenst. Levensbeëindiging op verzoek is alleen toegestaan als de palliatieve zorg geen redelijk alternatief meer is. Wanneer ontvangt de Kamer het plan van aanpak inzake de palliatieve zorg? Maakt op grond van de WHO-definitie van «palliatieve zorg» geestelijke verzorging onderdeel uit van dat plan van aanpak?

Bij palliatieve sedatie is deskundigheidsbevordering van belang. De petitie van het platform Zorg voor Leven doet daarvoor goede suggesties. Op zich is het goed om kennis over palliatieve zorg op te nemen in de kaderopleiding van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN), maar om vermenging van euthanasie en palliatieve zorg te vermijden, moeten de verantwoordelijkheden van SCEN-artsen en van consultatieteams voor palliatieve zorg gescheiden blijven.

De reactie van de regering op de kritiek op het Groninger protocol voor levensbeëindiging bij pasgeborenen is niet overtuigend.

Waarom wordt de aanbeveling om toetsingscommissies de mogelijkheid te geven om een als «zorgvuldig» beoordeelde zaak toch aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) voor te leggen, niet overgenomen?

Wordt het nieuwe modelverslag uitgebreid met de vraag waarom er geen sprake was van een redelijke andere oplossing?

Wanneer ontvangt de Kamer de modelrichtlijn? Wanneer en op grond waarvan besluit de regering of nader onderzoek nodig is na afwijzing van euthanasieverzoeken?

De heer **Ormel** (CDA) constateert dat de Wtl voorziet in een maatschappelijke behoefte, dat de toetsingscommissies hun taak zorgvuldig uitvoeren en dat de meldingsbereidheid is toegenomen. In naar schatting 20% van de gevallen vindt echter nog steeds geen melding plaats. Wet- en regelgeving moeten strikt gehandhaafd worden. Kwaliteitsbevordering van het medisch handelen vereist dat euthanasie in alle gevallen wordt gemeld. Het aantal euthanasiegevallen neemt af, vermoedelijk mede door verbetering van de palliatieve zorg. Spant de regering zich in voor verdere verbetering van de palliatieve zorg en besteedt zij in dat kader aandacht aan het goede werk van de vrijwilligers in de hospices?

Een zorgvuldige palliatieve sedatie is een belangrijke bijdrage aan verlichting van het lijden in de laatste levensfase en hoort niet thuis in de Wtl. Er zijn echter redenen voor bezorgdheid over de kwaliteit van de palliatieve sedatie en over de transparantie van het besluitvormingsproces, omdat palliatieve sedatie zelfs door veel artsen als vluchtroute voor euthanasie wordt gezien. Van de artsen houdt 40% zich niet aan de landelijke richtlijn palliatieve sedatie. In 30% van de gevallen is zelfs geen arts aanwezig bij het begin van de sedatie. Moet de landelijke richtlijn niet aangescherpt worden, bijvoorbeeld via voorschriften over monitoring? Hoe kan ervoor worden gezorgd dat de artsen zich houden aan de richtlijn van hun beroepsorganisatie? Neemt ZonMw deze vragen mee in het onderzoek naar palliatieve sedatie? Hoe verhoudt dit onderzoek zich overigens tot het onderzoek van de VU Amsterdam en de Erasmusuniversiteit? Komt er een kabinetsreactie op beide onderzoeken?

De tekst bij «Nota Bene» in het modelverslag wordt geschrapt om verwarring te voorkomen, maar veroorzaakt ook dat schrappen geen verwarring? Volgens de staatssecretaris is de BOSK (de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) betrokken bij de instelling van de commissie-Hubben, die advies uitbrengt aan het OM over de beoordeling van de actieve levensbeëindiging van pasgeborenen, maar de BOSK ontkent dat. Als de commissie-Hubben werkeloos langs de zijlijn blijft staan, kan zij beter opgeheven worden en kan de oude meldingsplicht bij het OM beter worden hersteld.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66) vraagt een reactie van de staatssecretaris op de berichten dat palliatieve sedatie en euthanasie soms als inwisselbaar worden gezien.

De staatssecretaris vindt dat de hospices, voordat zij in aanmerking komen voor financiële ondersteuning, hun bestaansrecht moeten aantonen door in de opstartfase zelfstandig te functioneren. Dat is te kort door de bocht.

In de kabinetsbrief wordt niet op alle aanbevelingen ingegaan, bijvoorbeeld op de belangrijke aanbeveling om expliciet in het Wetboek van Strafrecht op te nemen dat onder «levensbeëindiging» niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van het lijden, ook al bespoedigt de arts daarmee het overlijden van de patiënt. Neemt de regering die aanbevelingen niet over? Mevrouw Sorgdrager, voormalig voorzitter van een regionale toetsingscommissie, heeft aangegeven dat de kwaliteit van de consultaties en

verslaglegging in met name ziekenhuizen te wensen overlaat. Wat vindt de staatssecretaris van het voorstel om een SCEN-arts de SCEN-status te ontnemen als blijkt dat hij stelselmatig in gebreke blijft? Hoelang na het beëindigen van de praktijk kan een arts nog SCEN-consulent zijn? Waarom hebben niet alle zorginstellingen een beleidsstandpunt inzake euthanasie? Wat gaat de staatssecretaris doen om dat mogelijk te maken? De onderzoekers willen ook graag inzicht in de niet gemelde gevallen. Wanneer en hoe wordt daarnaar onderzoek gedaan? Wanneer ontvangt de Kamer het onderzoek van de VU naar geweigerde euthanasieverzoeken? Er moet een maatschappelijke discussie worden gevoerd over de «klaar met leven»-problematiek van ouderen die levensmoe zijn, want dat is een reële problematiek. Van de Nederlanders vindt 63% dat deze ouderen het recht hebben op een humane dood.

De heer **Van der Vlies** (SGP) blijft fundamenteel van mening verschillen met de regering over euthanasie als vermeende oplossing voor het lijden. De toename van het meldingspercentage doet niets af aan de laakbaarheid van euthanasie. Het strafrecht is op een zo grote afstand gezet dat in het evaluatierapport wordt betwijfeld of deze constructie op Europees niveau houdbaar is. De hoofdstukken 11.3.2 (op pagina 203) en 12.4.3 (op pagina 231) roepen de vraag op of het OM serieus genoeg met deze problematiek omgaat. Volgens toetsingscommissies is in veertien gevallen onzorgvuldig gehandeld, maar in geen enkel geval is strafrechtelijke vervolging ingesteld. Hierdoor komen toetsingscommissies makkelijker tot het oordeel dat er zorgvuldig is gehandeld. Bovendien heeft het oordeel meer betrekking op de transparantie dan op de kwaliteitsbewaking. Langzame uitholling van de vage wettelijke termen door bijvoorbeeld vroege dementie, de «laatste wil»-pil, wilsonbekwamen en het «klaar met leven»-motief, moet krachtig bestreden worden. Het lijkt erop dat tussen palliatieve sedatie en euthanasie een groot grijs gebied ontstaat. Steunt de landelijke overheid het streven van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie en de Nederlandse Patiëntenvereniging naar nadere precisering? De bekostiging van hospices blijft een knelpunt. Daarbij moet specifieke aandacht worden besteed aan de kindhospices. De schriftelijke verklaring bij wilsonbekwamen is onwerkbaar en moet daarom verdwijnen. Bij wilsbekwamen mag een duidelijke schriftelijke wilsverklaring niet ontbreken. Op het punt van levensbeëindiging van pasgeborenen zijn er grote dilemma's, maar er moet sprake zijn van normatief handelen, gebaseerd op de bescherming van het leven.

Mevrouw **Halsema** (GroenLinks) beschouwt euthanasie als een verworvenheid van onze beschaafde samenleving. Hoewel de Wtl adequaat functioneert, zijn er enkele problemen. De wet is vooral gemaakt om artsen rechtszekerheid te geven en minder om patiënten tegemoet te komen. De meeste artsen houden ruime afstand van de wettelijke begrenzungen om te voorkomen dat zij in moeilijkheden komen. Vooral voor dementerenden heeft dit negatieve gevolgen. In het beginstadium van dementie is de patiënt wilsbekwaam en kan hij een verzoek tot levensbeëindiging doen. Artsen zijn daar huiverig voor, maar willen zo'n verzoek eventueel nog wel uitvoeren. Als een patiënt met een wilsverklaring wilsonbekwaam is geworden, wordt nooit euthanasie gepleegd, hoewel de wilsverklaring geldt als zelfstandig verzoek van degene die de verklaring bewust heeft ondertekend voordat hij wilsonbekwaam werd en hoewel mag worden verondersteld dat de betrokkene ervan uitgaat dat hij daarna niet van mening verandert. Bovendien vallen dementie en de ziekte van Alzheimer als uitzichtloze ziektes die ondraaglijk lijden kunnen veroorzaken, onder de huidige wet.

Het feit dat men beter in een vroeg dan in een laat stadium van dementie een euthanasieverzoek kan doen, is een niet beoogd effect van de Wtl. Is hiervoor binnen het bestek van de wet een oplossing te vinden, bijvoorbeeld door de wilsverklaring een sterkere status te geven of door de vereisten voor de wilsverklaring uit te breiden en in de wet vast te leggen? Een andere optie om de bereidheid van artsen te vergroten om de wilsverklaring te gebruiken, is om in de wet of een AMvB vast te leggen dat de wilsverklaring als zelfstandig verzoek bij wilsonbekwamen geldt als zij precies aangeven waar voor hen de grens ligt.

Inmiddels heeft 63% van de Nederlanders er begrip voor dat ouderen die het leven door fysieke, sociale en emotionele ontluistering ervaren als een ondraaglijke opgave en die hun persoonlijke waardigheid onomkeerbaar verliezen, ondanks alle geboden hulp verlangen naar de dood. Zij zijn niet uitzichtloos ziek, maar worden door hun levensmoeheid wel geconfronteerd met ondraaglijk lijden omdat zij volledig vereenzaamd zijn en volkomen afhankelijk zijn van de hulp van onbekenden. Daarom zouden zij, zeker als zij heel oud zijn, er vrijwillig voor moeten kunnen kiezen om op een waardige wijze te sterven. De regering moet het initiatief nemen voor een maatschappelijk debat hierover, zonder dat een regeerakkoord de gewetensvrijheid van individuele Kamerleden inperkt. Is de regering bereid om een onderzoek te doen naar de wenselijkheid van toevoeging aan de wet van «onomkeerbaar verlies van de persoonlijke waardigheid» als nieuw criterium en naar de vorm die de hulp voor deze mensen dan zou moeten hebben?

Er is overigens nooit sprake van een recht op euthanasie, maar wel van een recht om vrijwillig en weloverwogen een euthanasieverzoek in te dienen. Gebrekkige zorg of een gebrek aan hulp of aandacht mag dus nooit leiden tot euthanasie of hulp bij zelfdoding en dwang en oneigenlijk gebruik moeten zoveel mogelijk uitgesloten blijven.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD) wijst erop dat uit een opinieonderzoek voor het televisieprogramma Randon Tien blijkt dat een grote meerderheid van de Nederlanders van mening is dat ouderen die levensmoe zijn, het recht moeten hebben om hun leven zelf te beëindigen en dat daarvoor een zelfdodingspil beschikbaar moet zijn. Vanuit juridisch oogpunt functioneert de Euthanasiewet goed: bij een actieve levensbeëindiging volgen artsen de wet goed en de meldingsbereidheid wordt steeds groter. Er is echter weinig bekend over de procedures bij niet gehonoreerde euthanasieverzoeken. De Euthanasiewet heeft bij veel mensen een verwachting gewekt waaraan niet kan worden voldaan. Op grond waarvan kunnen artsen hun medewerking weigeren? Op basis van het criterium «uitzichtloos en ondraaglijk lijden» menen artsen dat de dood onafwendbaar moet zijn, terwijl patiënten menen dat ook aan het criterium wordt voldaan als zij het leven ervaren als ondraaglijk lijden, met name door een stapeling van op zich niet dodelijke kwalen. Vindt de regering dat mensen met een stervenswens het recht hebben om actief betrokken te worden bij de besluitvorming over het levenseinde? Is zij bereid om de door de samenleving gewenste en niet door de wet uitgesloten brede uitleg van «uitzichtloos en ondraaglijk lijden» actief onder de aandacht van de artsen te brengen?

De wilsverklaring lijkt niet erg serieus genomen te worden. Artsen zouden wel meer met de wilsverklaring willen doen, maar voelen zich onzeker. Is de regering het ermee eens dat de wilsverklaring en een niet-reanimeerverklaring in principe moeten worden gerespecteerd? Zo ja, wat gaat zij dan doen om dit te realiseren?

Er moet inderdaad meer openheid komen over de bereidheid van instellingen en hulpverleners om mee te werken aan een euthanasieverzoek, want die openheid kan teleurstellingen bij patiënten voorkomen. Hoe gaat de regering deze informatieplicht vormgeven en hoe krijgen patiënten gemakkelijk toegang tot die informatie?

Is de regering het ermee eens dat artsen nooit een euthanasieverzoek mogen weigeren omdat volgens hen palliatieve sedatie het ondraaglijk lijden van de patiënt wegneemt? En is de regering bereid om een onafhankelijk onderzoek te laten uitvoeren naar de toename van het aantal sedaties en de afname van het aantal euthanasiegevallen, met name aan de hand van de mening van de verpleegkundigen? Zij zijn immers vaak het aanspreekpunt voor de patiënt en diens familie, maar spelen geen rol in de besluitvorming.

Er zijn signalen dat SCEN-artsen gewaarschuwd zijn dat zij de komende jaren rekening moeten houden met een proefproces. Wordt op dit moment inderdaad gezocht naar voorbeelden? Dat zou een wijziging van het beleid betekenen. Bovendien is het ongepast om SCEN-artsen huiverig te maken voor medewerking aan euthanasie.

Mevrouw **Kant** (SP) vindt het goed dat mensen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden, kunnen kiezen voor een menswaardig einde. Hiermee wordt in Nederland zorgvuldig omgegaan. Verruiming van de criteria, waardoor bijvoorbeeld ook ouderen mensen daaronder vallen die levensmoe zijn, is onverantwoord. Aan mensen die lijden aan het leven, moet een uitweg worden gegeven voor het lijden, niet voor het leven. Hun wil wordt sterk bepaald door de kwaliteit van het leven en de vaak niet menswaardige wijze waarop in Nederland met ouderen wordt omgegaan. De sociale wenselijkheid mag het tijdstip van de dood niet bepalen. Alleen al de beschikbaarheid van een doodspil kan het ongewenste effect hebben dat ouderen zich dagelijks afvragen of het leven nog voldoende zin en betekenis heeft.

De schriftelijke wilsverklaring zoals die nu in de Euthanasiewet is opgenomen, geeft een schijnzekerheid. Ook al heb je zo'n verklaring, de arts moet opnieuw alle afwegingen maken als je op dat moment niet meer wilsbekwaam bent. Het is ook niet mogelijk om bij het opstellen van de verklaring te voorzien wat je wilt in een situatie die je nog niet kent. De door de staatssecretaris aangekondigde informatieverschaffing over de wilsverklaring heeft dus geen zin. In plaats daarvan moet de wet worden verduidelijkt. Moet een patiënt met beginnende dementie overigens snel een verzoek indienen voor euthanasie omdat hij die beslissing niet meer kan nemen als hij echt dement is geworden?

Het feit dat palliatieve sedatie van de patiënt prettiger is voor de arts of de familie, mag er niet toe leiden dat zij te makkelijk wordt gezien als alternatief voor euthanasie. Wordt in het onderzoek van de VU en de Erasmus Universiteit gekeken naar de verschuiving van euthanasie naar palliatieve sedatie? Levert de staatssecretaris een financiële bijdrage aan de implementatie van de richtlijn voor palliatieve sedatie?

Ook kinderen tot twaalf jaar kunnen ernstig en uitzichtloos lijden, maar worden niet beschouwd als wilsbekwaam. Het feit dat voor hen geen regeling is opgenomen in de wet, kan ertoe leiden dat men denkt dat euthanasie in dit soort gevallen niet is toegestaan.

Mevrouw **Gill'ard** (PvdA) spreekt haar waardering uit voor de emotioneel zware steun die artsen aan mensen met een verzoek tot euthanasie verlenen. Ook huisartsen hebben daarbij ondersteuning nodig. Hoe loopt de interview in de praktijk?

Omdat de Euthanasiewet goed wordt nageleefd, moet zij ongewijzigd blijven. De meldingsbereidheid zal waarschijnlijk blijven toenemen, mede omdat de regering zich inzet voor verbetering van de informatie en scholing. Onderhouden de bewindslieden nauw contact met de artsen om eventuele rechtsonzekerheden weg te nemen? Hoe wil de regering de kennis van verpleegkundigen over euthanasie bevorderen?

Palliatieve sedatie kan euthanasie nooit vervangen, want het euthanasieverzoek kan alleen ingewilligd worden als levensbeëindiging de enige resterende oplossing is. Dat is niet zo wanneer er uitzicht is op overlijden

op korte termijn. Hoe moeten het toenemende gebruik van palliatieve sedatie en de gelijktijdige afname van het aantal euthanasiegevallen worden geïnterpreteerd? Krijgen de mantelzorgers in de palliatieve zorg voldoende ondersteuning?

Levensmoeheid valt niet onder de euthanasiewetgeving, die immers gaat over lijden in medische zin. De discussie over een eventuele aparte wet en de onderliggende problematiek is echter nog lang niet voldoende gevoerd. De vraag waarom iemand niet meer wil leven, moet in dergelijke gevallen aan de orde komen. Hoe denken artsen zelf overigens over dergelijke euthanasieverzoeken?

De evaluatie beveelt nader onderzoek aan naar de gang van zaken bij afwijzing van euthanasieverzoeken. Laat de staatssecretaris zo'n onderzoek uitvoeren en is zij bereid om een multidisciplinaire commissie in te stellen om de problematiek van levensmoeheid en de omvang van die problematiek te onderzoeken?

Hoe wordt binnen de huidige wetgeving omgegaan met dementie en kinderen die jonger zijn dan twaalf jaar?

### **Antwoord van de bewindslieden**

De **staatssecretaris** constateert dat vanuit verschillende ideologische invalshoeken naar de Euthanasiewet kan worden gekeken, maar dat de wet goed functioneert. Bovendien is de maatschappelijke steun voor de wet groot. Wezenlijke veranderingen van de wet of het beleid zijn dan ook niet nodig. Wel wordt permanent aandacht besteed aan beslissingen aan het eind van het leven en aan ontwikkelingen in de palliatieve zorg.

Er moet een scherp onderscheid worden gemaakt tussen euthanasie, palliatieve sedatie en palliatieve zorg, want zij zijn niet inwisselbaar. Bij euthanasie gaat het om levensbeëindiging op verzoek van de patiënt en gelden alle wettelijke zorgvuldigheidseisen. Palliatieve sedatie is een normale vorm van medisch handelen, gericht op het verlichten van het lijden in de laatste levensfase door de patiënt in slaap te brengen totdat hij op natuurlijke wijze overlijdt. Palliatieve zorg is heel breed en heeft betrekking op fysieke, psychische, sociale en geestelijke aspecten. Het gaat daarbij vooral om de kwaliteit van leven als geen gerichte behandeling meer mogelijk is.

De mogelijkheid van palliatieve sedatie mag op zich geen reden zijn om een euthanasieverzoek te weigeren, net zoals goede palliatieve zorg op zich geen reden mag zijn om geen palliatieve sedatie of euthanasie toe te passen. Ondanks alle vormen van pijnbestrijding en verzorging moet euthanasie tot de mogelijkheden behoren, want lang niet altijd kan ondraaglijk en uitzichtloos lijden voldoende verlicht worden. Er zijn geen aanwijzingen dat op verzoeken om euthanasie vaker wordt gereageerd met palliatieve sedatie, maar de staatssecretaris kan niet garanderen dat er nooit verwarring is over het onderscheid. Dit is een continu aandachtspunt en zodra hier wel aanwijzingen voor zijn, zal daarover worden gesproken met de beroepsgroepen en de Kamer.

Het aantal euthanasieverzoeken is evenredig afgenomen met het aantal uitgevoerde verzoeken; er worden dus niet meer verzoeken dan voorheen afgewezen. De afname van het aantal verzoeken hangt samen met een absolute afname van het aantal sterfgevallen, vooral bij mensen die ouder zijn dan 80 jaar, een toenemend gebruik van andere methoden om klachten in de laatste levensfase te bestrijden, bijvoorbeeld diepe continue sedatie, en de verbetering van de palliatieve zorg. Bovendien schrijven artsen terecht minder vaak een levensbeëindigend effect toe aan morfine. Ook de grotere bekendheid van palliatieve sedatie en palliatieve zorg kan een rol spelen. Dat is positief, want toenemende kennis betekent dat de keuze tussen euthanasie en palliatieve sedatie bewuster wordt gemaakt. De patiënt bespreekt met de arts de persoonlijke situatie. Per individu wordt, mede afhankelijk van de levensovertuiging, verschillend over het

eigen levenseinde gedacht. Vandaar het belang van autonomie, maar ook van goede zorg, want het mag ook niet zo zijn dat iemand een euthanasieverzoek doet omdat de palliatieve zorg onvoldoende is.

Er wordt meer aandacht besteed aan kennisverspreiding bij en voorlichting aan patiënten, SCEN-artsen, consultatieteams palliatieve sedatie, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Instellingen moeten hun beleidsstandpunt over euthanasie. Daarom kijkt de IGZ bij het reguliere toezicht ook naar de feitelijke juistheid van het instellingsstandpunt op dit punt en de communicatie daarover.

De meldingsbereidheid is sterk toegenomen, maar instellingen moeten actiever streven naar verdere toename van het aantal meldingen. Via betere scholing en voorlichting wordt de meldingsbereidheid van artsen, die bespoediging van het levenseinde soms niet als euthanasie beschouwen, verder gestimuleerd. Daarnaast moet uiteraard gehandhaafd worden op het voldoen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Het onderzoek van de VU naar niet uitgevoerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding moet zowel vanuit het perspectief van de patiënten als vanuit medisch perspectief in kaart brengen hoe het besluitvormingsproces is verlopen. Daarbij worden vier categorieën onderscheiden: geweigerde verzoeken, patiënten die van gedachten veranderen, patiënten die overlijden voor de voltooiing van de besluitvorming door de arts en patiënten van wie de arts het verzoek wel inwilligt maar die voor de uitvoering overlijden. De eerste publicatie over het onderzoek wordt over enkele maanden verwacht. Afhankelijk van de uitkomsten van het onderzoek overweegt de regering een reactie te schrijven.

Er zijn geen signalen dat SCEN-artsen bang worden gemaakt, met als gevolg dat zij euthanasieverzoeken afwijzen. Als dergelijke signalen Kamerleden ter ore komen, hoort de staatssecretaris dat graag.

Levensbeëindiging van kinderen onder de 12 jaar valt niet onder de Euthanasiewet en is dus meldingsplichtig. Sinds 2002 zijn twee gevallen gemeld van actieve levensbeëindiging bij een kind onder de 12, niet zijnde een pasgeborene. Beide zaken zijn geseponeerd. Ook op dit punt voldoet de wet en is er geen reden voor wetswijziging. Bij de behandeling van de Euthanasiewet hadden verscheidene fracties er overigens juist moeite mee dat minderjarigen tussen 12 en 16 jaar onder de Euthanasiewet zouden vallen.

Er is geen reden om te betwijfelen dat SCEN-artsen in de praktijk voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. In de SCEN-training leren artsen om een juiste weergave te geven van de situatie van de patiënt en om te bepalen of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Als blijkt dat SCEN-artsen niet goed consulteren, moeten zij dat als bij de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG) geregistreerde beroepsgroep zelf corrigeren. De KNMG werkt aan een interne correctiemogelijkheid.

Na het beëindigen van de praktijk mogen SCEN-artsen nog maar kort als consultant werkzaam zijn.

Alleen als «onzorgvuldig» beoordeelde zaken worden naar de IGZ gezonden. Wel geven de toetsingscommissies de IGZ aan wanneer in een concrete situatie een signaal nodig is, bijvoorbeeld over het ontbreken van protocollen. In verband met de rechtszekerheid worden daarbij geen namen van artsen gegeven. Met de toetsingscommissies wordt gewerkt aan verbetering van de verslaglegging.

Op grond van de richtlijn van de KNMG voor palliatieve sedatie moet sprake zijn van symptomen die niet op een andere manier kunnen worden verlicht en van een resterende levensverwachting van maximaal twee weken. Het is de bedoeling om bij verpleegkundigen en artsen de kennis over palliatieve sedatie te bevorderen. Dit punt maakt onderdeel uit van de onlangs aan ZonMw verleende opdracht om een plan van aanpak op te stellen voor verdere implementatie van de richtlijn en verbetering van de

naleving. Ook met de beroepsgroepen wordt bekeken of verdere verbetering mogelijk is. De Kamer zal worden geïnformeerd over de onderzoeksvragen in het onderzoek van de VU en het Erasmus MC. Als de onderzoeksresultaten er aanleiding toe geven, zal de regering zich daarover beraden en zal de Kamer daarover worden geïnformeerd.

Het is moeilijk voorstelbaar dat iemand palliatieve sedatie verkiest boven euthanasie. Het sterfproces als gevolg van een gebrek aan vocht en voeding kan lang duren en ingrijpend zijn. Voor artsen is het bovendien een technisch ingewikkelde handeling. De staatssecretaris zal nagaan hoe de belangrijke rol van de consultatieteams bij het bewaken van de zorgvuldigheid kan worden versterkt en ondersteund.

Het platform Zorg voor Leven pleit terecht voor kennisontwikkeling bij de beroepsgroepen over palliatieve sedatie en voor een zorgvuldige uitvoering, maar gaat daarbij uit van een maximale resterende levensverwachting van een week. De kennisverspreiding moet aansluiten bij de richtlijn van de beroepsgroep, die uitgaat van een maximale levensverwachting van twee weken.

Bij de palliatieve zorg gaat het vooral om de hospices. Dit thema gaat de staatssecretaris zeer aan het hart, vooral door de enorme inzet van vrijwilligers. Binnenkort stuurt zij de Kamer een brief waarin de in het coalitieakkoord en het beleidsprogramma genoemde maatregelen worden uitgewerkt. De regering trekt daar 10 mln. voor uit. In de brief zal ook worden ingegaan op de opstartsubsidies voor hospices.

Euthanasie bij dementiepatiënten is, zeker in een laat stadium van de ziekte, meestal niet in overeenstemming met de in de wet vastgelegde zorgvuldigheidseisen. De Euthanasiewet bepaalt dat een eerder opgestelde wilsverklaring voor een wilsonbekwame als verzoek kan dienen, maar er moet altijd worden voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Hierdoor stellen artsen zich bij wilsonbekwaamheid zeer terughoudend op. In het onderzoek van Intomart voor Rondom Tien over de «klaar met leven»-problematiek liggen de percentages veel lager als er wordt gevraagd of mensen zelf in die situatie hun leven beëindigd zouden willen zien en zelf een doodspil in huis zouden willen hebben. Bovendien is onduidelijk in welke context en aan wie de vragen zijn gesteld. De in Rondom Tien gepresenteerde casuïstiek kan niet worden opgelost door wetswijziging, maar wel door verbetering van de informatievoorziening en verdere ontwikkeling van richtlijnen. Van artsen mag niet worden verwacht dat zij levensbeëindigende middelen verstrekken aan gezonde mensen. De overheid moet streven naar een uitweg uit het lijden en niet uit het leven, nog los van alle ingewikkelde vragen die deze mogelijkheid met zich zou meebrengen. Op het punt van medisch-ethische kwesties moet de politiek niet het voortouw nemen, want een verruiming in de wet kan dit soort dilemma's niet oplossen. Er moet sprake zijn van een codificatie van een praktijk die zich, mede aan de hand van jurisprudentie, in de maatschappij heeft ontwikkeld. De staatssecretaris is bereid om over dit thema te praten met de betrokken beroepsgroepen, maar gelet op de evaluatie van de Euthanasiewet en op de prioriteiten van het kabinetsbeleid, ziet zij geen reden om hiernaar een onderzoek te starten waar bovendien veel haken en ogen aan vast zouden zitten.

De BOSK is volgens de staatssecretaris wel degelijk gehoord over de instelling van de commissie-Hubben, maar is niet formeel bij de besluitvorming betrokken. De instelling van die commissie is immers een zaak van de bewindslieden. Als de BOSK hierover toch niet gehoord is, zal dat op een andere manier goed worden gemaakt. Het is nog veel te vroeg voor een eventueel besluit om de commissie-Hubben op te heffen. De problemen waarmee artsen te maken hebben, moeten eerst goed worden geïnventariseerd. Door verschillende ontwikkelingen, bijvoorbeeld de echo na 20 weken zwangerschap, is het trouwens niet uitgesloten dat er niet veel te melden was.

De Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft het Groninger protocol



overgenomen. In de literatuur is inderdaad discussie ontstaan, maar in de praktijk is er geen reden om dit protocol ter discussie te stellen. De richtlijn voor kinderartsen is het normatief kader voor beslissingen in overleg met de ouders van pasgeborenen.

De **minister** benadrukt dat uit de evaluatie niet kan worden opgemaakt dat het OM niet zorgvuldig omgaat met meldingen van de toetsingscommissies. Wellicht blijven de onderzoeken en vragen van het OM naar aanleiding van de meldingen buiten beeld in de uiteindelijke getallen. Het zou niet goed zijn als dat ertoe leidt dat de toetsingscommissies onvoldoende situaties onder de aandacht van het OM brengen. De minister zal de coördinerend voorzitter van de toetsingscommissies vragen of het vervolgingsbeleid van het OM beslissingen van de toetsingscommissies beïnvloedt.

Het ontwerp van het koninklijk besluit over aanpassing van het modelverslag is bijna klaar voor consultatie. In dat ontwerpbesluit zijn de aanbevelingen uit het evaluatierapport verwerkt. Ook de vraag waarom er geen sprake was van een redelijke andere oplossing, wordt toegevoegd. Het «Nota Bene» wordt geschrapt, omdat dat ten onrechte de indruk wekte dat de wet niet van toepassing is op patiënten met psychisch lijden of wilsonbekwame patiënten. Het is denkbaar dat de wilsverklaring zo duidelijk is toegesneden op de betreffende situatie dat aan de wettelijke voorwaarden wordt voldaan.

De wilsverklaring geldt als een zelfstandig verzoek als duidelijk is waar de grens ligt tot waar zij van toepassing is. De wilsverklaring is dus niet zonder meer relevant. De aanwijzing van het OM stelt dat, als de patiënt niet wilsbekwaam is op het moment waarop wordt besloten tot levensbeëindigend handelen, voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen als voordat sprake was van wilsonbekwaamheid een schriftelijke wilsverklaring is afgelegd die betrekking heeft op de situatie waarin de levensbeëindiging plaatsvindt. In elk geval waarin een wilsverklaring is afgelegd, moet een beoordeling plaatsvinden. Het actuele verzoek of iets wat daarmee gelijk wordt gesteld, is beslissend voor de wetstoepassing. De wilsverklaring moet dus niet worden overschat, maar is niet irrelevant. De minister zal bekijken of er aanleiding is om de werking van de wilsverklaring te preciseren in de algemene maatregel van bestuur of in de aanwijzing van het OM of anderszins, maar benadrukt dat een wilsverklaring wordt opgesteld in een andere situatie dan de situatie waarin zij tot toepassing komt en dat soms geen bevestiging meer kan worden verkregen van de patiënt. Er zijn dus risico's als er zonder meer van wordt uitgegaan dat de wilsverklaring onder alle omstandigheden actueel blijft. De beleidsregel van het OM biedt een goed aanknopingspunt bij twijfel over de uitzichtloosheid of ondraaglijkheid van het lijden.

Het OM heeft geen voornemen om een proefproces te voeren tegen SCEN-artsen. Het is onduidelijk waar dat gerucht vandaan komt. Afgezien van extreme situaties is levensbeëindiging van kinderen onder de 12 jaar niet mogelijk, omdat die gevallen niet onder de Wtl vallen.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Smeets

De voorzitter van de vaste commissie voor Justitie,  
De Pater-van der Meer

Adjunct-griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Sjerp