



MARTJE VAN DER BRUG



DE AUTONOME



ROUTE



ZELFBESCHIKKING



OVER HET LEVENSEINDE



MAZIREL PERS

inkijkexemplaar

‘H è, wat een ongezellig onderwerp’ is vaak de reactie als iemand een levenseindevraagstuk aansnijdt. Praten over de dood is nog steeds een taboe. Terwijl het levenseinde potentieel het meest verbindende thema is dat er bestaat: het is onontkoombaar voor iedereen. Een mogelijkheid om te kiezen tussen wel en niet sterven hebben we niet. Hooguit kunnen we proberen om het tijdstip van sterven te beïnvloeden.

Sinds de introductie van de ‘euthanasiewet’ lijkt het taboe wel aan kracht te verliezen. Steeds meer mensen denken na over mogelijkheden om actief vorm te geven aan het eigen levenseinde, in plaats van dat einde lijdzaam (en vaak lijdend) af te wachten. Steeds meer mensen hebben er behoefte aan om over dit thema in gesprek te gaan.

Dit boek wil een hulpmiddel zijn bij dat gesprek. Daarom worden begrippen die voor levenseindevraagstukken belangrijk zijn helder afgebakend en ingekaderd. Dit boek toont ook de verscheidenheid aan meningen van tientallen geïnterviewde deskundigen, alsmede die van enkele burger-pleitbezorgers van de ‘autonome route’.

Door deze aanpak zullen mensen die meer zeggenschap over het eigen levenseinde wensen, hopelijk een beter oog krijgen voor de risico’s die inwilliging van hun wens met zich mee zou kunnen brengen. Terwijl professionals zich mogelijk meer bewust zullen worden van de intensiteit en de legitimiteit van de wens van veel ‘gewone’ burgers om meer zeggenschap te krijgen over het eigen levenseinde.



WWW.MAZIRELPERS.NL • WWW.MARTJE.NL

inkijkexemplaar

De autonome route

Van Martje van der Brug verschenen eerder de romans:

Havo is geen optie

Wat doen we met moeder

Zo doen we dat hier

De autonome route

Zelfbeschikking over het levenseinde

Martje van der Brug



MAZIREL
PERS

inkijkexemplaar

Ontwerp omslag: Rouwhorst & Van Roon
Foto auteur © Annelie Ferment
Ontwerp binnenwerk: Crius Group, Hulshout
Mazirel Pers is een imprint van Walburg Pers.

ISBN 978 94 6456 566 9
e-ISBN 978 90 4857 126 0 (pdf)
e-ISBN 978 94 6456 622 2 (epub)
NUR 740



Creative Commons License CC-BY NC ND
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>)

© 2025 M.A.W. van der Brug p/a Uitgeversmaatschappij Walburg Pers, Zutphen
© 2025 Uitgeversmaatschappij Walburg Pers, Zutphen

www.mazirelpers.nl

Some rights reserved. Without limiting the rights under copyright reserved above, any part of this book may be reproduced, stored in or introduced into a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means (electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise).

*Opgedragen aan de nagedachtenis van
Huib Drion (1917-2004)
voormalig vice-president van de Hoge Raad,
kwartiermaker voor meer zelfbeschikking
over het levenseinde*

Voorwoord

‘Hè, wat een ongezellig onderwerp’ is vaak de reactie als iemand tijdens een verder wel gezellig samenzijn een levenseindevraagstuk aansnijdt. Voor veel mensen is praten over de dood in sociale situaties een nog groter taboe dan praten over geld. Dan maar liever het gesprek brengen op de kinderen, de vakantie of de nieuwe auto; gezellige onderwerpen te over.

Verbazingwekkend. Bijna iedereen streeft naar ‘verbinding’ en het levenseinde is potentieel het meest verbindende thema dat er bestaat. Kinderen, verre vakanties en dure auto’s – om maar een paar voorbeelden te noemen – blijven voor veel mensen altijd onbereikbaar, en uit gemakkelijker bereikbare zaken zal vaak een keuze moeten worden gemaakt. Het levenseinde daarentegen is wel voor iedereen bereikbaar, sterker nog: onontkoombaar. Een mogelijkheid om te kiezen tussen wel en niet sterven hebben we niet.

De vraag is nooit ‘zal ik wel of niet doodgaan?’, maar alleen: ‘wanneer zal ik doodgaan, en onder welke omstandigheden?’ Sterven is daarom – anders dan bijvoorbeeld ‘wat is de zin van het leven?’ of ‘is er leven na de dood?’ – niet zozeer een existentieel vraagstuk, als wel een timingvraagstuk. Niet meer en niet minder. Daar zijn minstens zulke interessante gesprekken over mogelijk als over allerlei onbetwist gezellig geachte onderwerpen. Toch worden gesprekken over levenseindevraagstukken zelden gevoerd zolang de dood nog niet nadrukkelijk op de deur klopt. Oké, aan een sterfbed of tijdens een slechtnieuwsgesprek met de oncoloog moet iedereen eraan geloven, maar op een verjaardag of tijdens een etentje: liever niet.

Lukt het een keer om toch een boom op te zetten over het eigen levenseinde of over sterven in het algemeen, dan kan naar hartenlust worden gespeculeerd over de vraag waarom het in elk geval in de hedendaagse westerse cultuur zo'n taboe is om over de dood te spreken. Evolutionair gezien zullen we wel geconditioneerd zijn om tot het uiterste te proberen de dood zo lang mogelijk uit te stellen. Volgens sommigen breng je iets dichterbij door eraan te denken of erover te praten, en dat moet je natuurlijk niet doen met iets wat je juist wilt uitstellen. Niet zo heel lang geleden was het zelfs not done om een woord als 'kanker' uit te spreken.

Dit neemt niet weg dat het taboe al enige tijd aan kracht lijkt te verliezen. Dat is niet alleen, maar wel mede te danken aan de voorvechters van wat bekend is geworden als de 'euthanasiewet'. De politiek heeft zich daar uitgebreid mee beziggehouden, en voor wat de rest van de samenleving betreft: het creëren van een kans om bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden een einde te maken aan het leven, nodigt op zijn minst uit om tijdig na te denken over het al dan niet proberen te benutten van die kans.

Het taboe op spreken over de dood en over alles wat daarmee verband houdt, is de laatste tijd verder aan het afkalven. De nog relatief besloten kringen waarbinnen intensief over levenseindevraagstukken wordt nagedacht en gesproken, groeien gestaag in omvang. Die kringen bestaan onder meer uit leden en sympathisanten van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) en de CLW (Coöperatie Laatste Wil). Maar ook bij het grote publiek groeit de belangstelling, mede blijkens én dankzij populaire tv-programma's als *Over Mijn Lijk*. Verder is de politiek ondanks het succes van de euthanasiewet niet op haar lauweren gaan rusten, zoals onder meer blijkt uit

een in 2020 door toenmalig Tweede Kamerlid Pia Dijkstra ingediend initiatiefwetsvoorstel voor een ‘voltooidlevenwet’, als aanvulling op de euthanasiewet.

Of het afkalven van het taboe op spreken over de dood een goede of een slechte zaak is, is een kwestie van waardering. Maar het is in elk geval niet verkeerd om ernaar te streven om, als het gesprek wordt aangegaan, dat gesprek zo vruchtbaar en zo zuiver mogelijk te doen verlopen. Daaraan beoogt dit boek een bijdrage te leveren. Het doet dat vooral op twee manieren:

- door het afbakenen en inkaderen van enkele begrippen die voor de dialoog over levenseindevraagstukken belangrijk zijn;
- door het zichtbaar maken van de verscheidenheid aan meningen van geïnterviewde burgers en deskundigen over allerlei aspecten die bij het nadenken over levenseindevraagstukken van belang kunnen zijn.

Als invalshoek is in dit boek gekozen voor de ‘autonome route’. In de inleidende hoofdstukken zal dat begrip worden toegelicht.

Het aan de hand van duidelijk omschreven begrippen in kaart brengen van voor de dialoog over de autonome route relevante standpunten kan het te voeren gesprek vergemakkelijken en het vruchtbare karakter van de dialoog bevorderen. Het kan er bijvoorbeeld toe leiden

- dat burgers die meer zeggenschap over het eigen levenseinde wensen, meer oog krijgen voor risico’s die inwilliging van hun wens met zich mee zou kunnen brengen, en voor mogelijkheden om die risico’s te beperken, en
- dat professionals die beroepshalve te maken krijgen met levenseindevraagstukken, zich meer bewust worden

van de intensiteit en de legitimiteit van de wens van veel 'gewone' mensen om meer zeggenschap over het eigen leven te krijgen.

Als dit boek deelnemers aan het de komende jaren te voeren debat aan nieuwe inzichten helpt, heeft het zijn doel bereikt.

Voorschoten, voorjaar 2025,
Martje van der Brug

Inhoud

Voorwoord	7
1. Sterven in eigen regie: een moeizame dialoog	15
2. 'Het gaat toch over mijn eigen leven'	25
3. Presentatie van de geïnterviewde deskundigen	51
4. Sterven in eigen regie (in ruime en in strikte zin)	55
5. Euthanasie	61
6. Palliatieve sedatie	75
7. Afzien van behandeling	79
8. Bewust stoppen met eten en drinken (versterven)	89
9. Potentiële laatstewilmiddelen	97
10. Sterven in eigen regie: vaak strafbare hulp bij zelfdoding	103
'Means restriction': beperking van de mogelijkheden om legaal in eigen regie te sterven	105
Uitlokking van strafbare handelingen door means restriction	109
Verruiming van de mogelijkheden om legaal in eigen regie te sterven	112

De civiele procedure van de Coöperatie	
Laatste Wil c.s. tegen de staat	115
Visualisatie bereik juridische discussie	118
11. Sterven in eigen regie: niet legaliseren, wel legaliseren, of zelfs faciliteren?	121
12. Argumenten tegen het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie	127
13. Argumenten voor het verruimen van de mogelijkheden voor sterven in eigen regie	137
14. Sterven in eigen regie en bescherming van kwetsbare mensen	147
Personen met dementie of een soortgelijke psychische aandoening	152
Personen onder een bepaalde leeftijdsgrens	155
Strategische overwegingen voor en tegen een leeftijdsgrens	157
Andere kwetsbaren	159
Nadelen van het beschermen van kwetsbare personen	160
Een mogelijk compromis?	163
15. Wel of geen toetsing van het besluit om in eigen regie te sterven?	167
16. Sterven in eigen regie en de belangen van derden	173
17. Veiligheidswaarborgen tegen het oneigenlijk gebruik van laatstewilmiddelen	181

18. Hoofdthema's in het debat over de autonome route	185
19. Toekomstperspectief	195
Verantwoording en dankwoord	199