Universiteit
Leiden
The Netherlands

In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring

Pijnakker, P.

Citation
Pijnakker, P. (2022, October 25). *In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3483996

Version:	Publisher's Version
License:	Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden
Downloaded from:	https://hdl.handle.net/1887/3483996

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

In vertrouwen

Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie
en de schriftelijke wilsverklaring

Petra Pijnakker

In vertrouwen

Colofon

ISBN: 978-94-6421-804-6
Nur: 883
Vormgeving: Proefschriftenbalie, Nijmegen.
Drukwerk: Ipskamp Printing, Enschede.

De druk van dit proefschrift is mede mogelijk gemaakt dankzij een gift van de Stichting Ethiek Extramuraal.

Copyright © 2022 P. Pijnakker
Alle rechten voorbehouden.

In vertrouwen

Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring

Proefschrift

ter verkrijging van
de graad van doctor aan de Universiteit Leiden,
op gezag van de rector magnificus prof.dr.ir. H. Bijl,
volgens besluit van het college voor promoties
te verdedigen op dinsdag 25 oktober 2022
klokke 13.45 uur

door

Pietrik Pijnakker

geboren te Kollumerland en Nieuwkruisland
in 1974

Promotores	Prof. dr. M.E. Numans Prof. mr. dr. D.P. Engberts
Co-promotor	Prof. dr. J.P.J. Slaets
Promotiecommissie	Prof. dr. W.P. Achterberg Mr. dr. E. Pans (Vrije Universiteit Amsterdam) Prof. dr. R. Reis Prof. dr. S. van de Vathorst (Universiteit van Amsterdam / Amsterdam UMC)

Het belangrijkste is steeds de kwaliteit van het leven en of de wetten het leven verbeteren dan wel onderdrukken, en niet alleen of men zich eraan houdt of niet.

Havel, V. *Poging om in de waarheid te leven*, Amsterdam: Uitgeverij Van Gennep, 1991, 73.

Woord vooraf

Op 1 april 2002 is in Nederland de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking getreden.[1] De eerste wet ter wereld die het verlenen van euthanasie onder bepaalde voorwaarden legaliseerde. Deze wet trok indertijd zowel nationaal als internationaal veel aandacht en de belangstelling voor het zelfgekozen levenseinde is sindsdien niet gedoofd. In belangrijke mate hebben in latere jaren daaraan bijgedragen het rapport van de Adviescommissie Voltooid Leven (commissie-Schnabel), de dood van Hannie Goudriaan – de vrouw die leed aan 'semantische dementie' en haar euthanasiewens uitdrukte met de woorden 'Huppakee weg' en, tenslotte, de voor dit proefschrift bijzondere casus van de specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends die het leven beëindigde van een diep demente vrouw op basis van haar eerdere schriftelijke wilsverklaring en zich hiervoor zowel tuchtrechtelijk als strafrechtelijk moest verantwoorden. Deze zaak is van grote invloed geweest op de beeldvorming met betrekking tot euthanasie bij wilsonbekwame mensen in een gevorderd stadium van dementie. Zo beklemtonen voorstanders van ruimte voor het zelfgekozen levenseinde het recht op een waardig levenseinde en stellen zij zelfbeschikking en barmhartigheid als leidende morele beginselen voorop. Critici beklemtonen juist dat levensbeëindiging op verzoek bij mensen met gevorderde dementie de beschermwaardigheid van leven in de waagschaal stelt en dat bij het doden van een weerloos mens sprake is van een strafwaardig misdrijf, een levensdelict. In de protestactie 'Niet stiekem bij dementie' – een landelijk initiatief van 400 artsen tegen euthanasie bij mensen met gevorderde dementie op basis van een schriftelijke wilsverklaring – uitten de initiatiefnemers via vier landelijke dagbladen een kritisch geluid tegen 'de toenemende politieke en publieke druk om een wilsverklaring niet meer te beschouwen als een gespreksdocument, maar als een geuite wens waaraan gehoor moet worden gegeven'.[2] Een dergelijke politieke en publieke druk zou het recht op leven van mensen met gevorderde dementie danig inperken. In beide gevallen echter beroepen zij zich op de kwetsbare situatie van dementerende, wilsonbekwame mensen en in beide gevallen stellen zij die kwetsbaarheid voorop.

Die gemeenschappelijkheid maakt het mogelijk om het thema dementie in relatie tot euthanasie te conceptualiseren, zonder een scheidslijn tussen voorstanders en tegenstanders te hoeven trekken. Het uitgangspunt daarbij is dat ieder mens in vertrouwen zijn houding en oordeel kan bepalen tegenover een ander mens, dat individuen verantwoordelijkheid dragen tegenover andere individuen en dat oog voor het individu iets anders is dan individualisme. Want gemeenschappelijkheid alswel verscheidenheid komen tot uitdrukking in de geschiedenis van levensbeëindigend handelen door artsen

---

[1] Wet van 12 april 2001, inhoudende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de Lijkbezorging. Staatsblad 2001, 194; in werking getreden op 1 april 2002.

[2] Voor de achtergronden bij dit initiatief zie: NRC/Handelsblad van 17 juni 2017 en de website: www.nietstiekembijdementie.nl

in Nederland, in de totstandkomingsgeschiedenis van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl), in de samenleving als geheel, in de wetenschappelijke gemeenschap en in de juridische en medische beroepsgroepen.

Het aantal casus waaraan dit proefschrift refereert is in getalsmatig opzicht bescheiden. Echter, daar waar het gaat om een minderheid, betreft het een *relevante* minderheid, omdat het de meest kwetsbare mensen in de samenleving betreft. Bovendien zijn zij in normatief opzicht van belang, omdat dit de casus zijn die uiteindelijk normen voor levensbeëindigend handelen genereren en verfijnen.

Inhoudsopgave

Afkortingen **11**

Inleiding **13**
Context en onderzoeksvragen 15
Karakter en methodische overwegingen 18
Hoofdstukindeling 21

1 Levensbeëindiging op verzoek **25**
Inleiding 27
Achtergronden door de tijd 27
Ontwikkeling van strafuitsluitingsgronden 32
Levensbeëindiging van wilsonbekwame patiënten 39
Levensbeëindiging in geval van gevorderde dementie 42
Kernbegrippen aan de vooravond van de euthanasiewet 46

2 Wet en wetsgeschiedenis **55**
Inleiding 57
Parlementaire geschiedenis 59
Dementie 68
De paradox van 'overeenkomstige toepassing' 73
De betekenis van wetsgeschiedenis 80

3 Artikel 2 lid 2 Wtl in de toetsingspraktijk **85**
Inleiding 87
Ontwikkelingen in melding en toetsing 89
De schriftelijke wilsverklaring bij de toetsingscommissies 95
Casuïstiek (periode 2012-2020) 96
Observaties en reflecties 144

4 De zaak-Arends **155**
Inleiding 157
De casus 158
Beoordeling door de toetsingscommissie euthanasie 162
Het medisch tuchtcollege in twee instanties 166
Het strafproces bij de rechtbank 170
Cassatie in het belang der wet 181
Excurs: *Aangeklaagd voor euthanasie* 185
Na de Arends-arresten 190

5 Kwalitatief-empirisch onderzoek **203**
Inleiding 205
Onderzoeksmethode: focusgroepen 205
Analysemethode: thematische analyse 210

6 Ervaringen en inzichten van artsen **217**
Inleiding 219
De schriftelijke wilsverklaring 221
Inhoud en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen 229
Overtuiging en invoelbaarheid 246
Antwoorden op termijn 252
Concluderende opmerkingen 254

7 Slotbeschouwing **261**
Inleiding 263
Terugblik 264
Het gewicht van feiten en omstandigheden 271
Normatieve overwegingen 272
Toekomstbeeld 277

Epiloog **283**

Bronnen **287**
Nederlandse samenvatting **299**
Summary in English **307**
Bijlagen **313**
Relevante wetsartikelen 313
Gespreksleidraad focusgroepen 315
Informed consent formulier 316
Dankwoord **317**
Curriculum vitae **319**

Afkortingen

ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
AG	Advocaat-Generaal
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
CTG	Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg
CVA	*Cerebro Vasculair Accident*
EE	Expertisecentrum Euthanasie (tot 2019: Stichting Levenseindekliniek)
ELAN	Extramuraal LUMC Academisch Netwerk
GCS	*Glasgow Coma Scale*
GVO	Gerechtelijk vooronderzoek
HA	Huisarts
HR	Hoge Raad
Hbz	Hulp bij zelfdoding
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MC	Medisch Contact
MCI	*Mild Cognitive Impairment*
MDO	Multidisciplinair overleg
METC	Medisch Ethische Toetsingscommissie
m.nt.	met noot
NCS	Neurocognitieve stoornissen
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NJ	Nederlandse Jurisprudentie
NJB	Nederlands Juristenblad
NVO	Niet vragen oproepende melding (t.o. VO)
NVVA	Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen
NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (tot 2006: Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie)
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
OM	Openbaar Ministerie
OVAR	Ontslag van alle rechtsvervolging
OvJ	Officier van Justitie
PHEG	*Public Health* en Eerstelijnsgeneeskunde
PG	Procureur-Generaal
Rb	Rechtbank
r.o.	rechtsoverweging
RTE	Regionale Toetsingscommissies Euthanasie
RTG	Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg

SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
SLK	Stichting Levenseindekliniek (sinds 2019: Expertisecentrum Euthanasie)
SO	Specialist ouderengeneeskunde
TGE	Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek
TvGR	Tijdschrift voor Gezondheidsrecht
UNC-ZH	Universitair Netwerk voor de Care sector in Zuid-Holland
Verenso	Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde
VO	Vragen oproepende melding (t.o. NVO)
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
V&J	(Ministerie van) Veiligheid & Justitie
Wet BIG	Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst
Wlb	Wet op de Lijkbezorging
WMO	Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
Wtl	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
WUG	Wet op de Uitoefening der Geneeskunst (wet van 1865)
(Wv)Sr	(Wetboek van) Strafrecht
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland – Medische Wetenschappen

In lijn met de gebruikte bronnen en omwille van de leesbaarheid wordt overwegend in de mannelijke vorm geschreven, waar gelijkelijk de vrouwelijke vorm kan worden gelezen. Dit geldt evenzeer voor het gebruik van beroepsaanduidingen, zoals arts, jurist, ethicus: de vrouwelijke vorm wordt gebruikt wanneer dat evident is aangewezen.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland vallen onder dezelfde wet- en regelgeving. Omdat vaker euthanasie dan hulp bij zelfdoding wordt verleend, wordt in dit proefschrift meestal de term euthanasie gebruikt. De naam van deze wet, *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, is in dit proefschrift veelal afgekort tot 'Wtl' of 'euthanasiewet'.

Inleiding

De Haagse specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends kreeg in 2016 ongezocht een symboolfunctie nadat zij euthanasie had verleend aan een wilsonbekwame, diep demente 74-jarige vrouw. Daarmee gaf zij gevolg aan de eerder door de vrouw afgelegde schriftelijke wilsverklaring. Als gevolg hiervan moest deze arts verantwoording afleggen bij alle toetsende instanties, inclusief de strafrechter. Over deze zaak en de daaropvolgende procedures is veel geschreven. De zaak kreeg veel publieke bekendheid en aandacht. Daarbij groeide één aspect van de uitvoering van de euthanasie uit tot de bekendste controverse van de zaak: de zogenaamd 'heimelijke' toediening van een slaapmiddel in de koffie van patiënte kort voor de uitvoering van de euthanasie in combinatie met het feit dat de arts haar patiënte niet op de hoogte had gesteld van wat er ging gebeuren. De impact die de zaak heeft gehad is groot en de controverse die zij veroorzaakte eveneens. De arts werd een onzorgvuldige omgang met een uiterst kwetsbare patiënt verweten, maar het was vooral haar terugblik op het proces met de woorden: 'Ik zou het weer doen', die aanleiding tot emotionele discussies gaf.[1] Van de juistheid van haar beslissing was ze, zoals ze zelf zei, rotsvast overtuigd. Nu deze ernstig lijdende vrouw zo diep dement was dat zij de concepten 'dood' en 'euthanasie' niet meer begreep, koos de arts voor een andere vorm van professionaliteit om tot de overtuiging te komen dat de uitvoering van euthanasie op basis van haar eerder afgelegde schriftelijke wilsverklaring geoorloofd was: 'Dat hoort bij de expertise van een arts om te kunnen beoordelen wat iemand zegt en hoe die het zegt en daaruit te kunnen concluderen hoe iemands hersenen nog functioneren'. Op de vraag hoe het is om een dement en weerloos mens dood te maken, antwoordde de arts aangeslagen: 'Waanzinnig moeilijk'. Daaraan voegde zij toe: 'Het is prettig, op zijn allerzachtst gezegd, om die bevestiging te krijgen: "Doe het maar. Doe het nu maar". En die bevestiging kon ik niet krijgen. Dus zonder die bevestiging moest ik die stap nemen. En dat was heftig, maar toch het beste'.[2]

Opnieuw kreeg de zaak aandacht vanaf het moment dat de Hoge Raad het handelen van de arts aanvaardbaar achtte, waarop zij na een belastende rechtsgang uit de anonimiteit kon treden en de beeldvorming over haar handelen kon corrigeren. In haar boek *Aangeklaagd voor euthanasie - Middelpunt van een juridisch steekspel* noemt Arends het mediatumult dat jegens haar losbarstte 'moddergooien'. Ze spreekt van mensen die hun ethische en religieuze stokpaardjes aan het berijden waren en oordeelden op basis van beperkte en eenzijdige informatie van de euthanasiecommissies, zonder de precieze omstandigheden te kennen. Ze beklaagt zich in haar boek erover hoe de polariserende stellingen rond haar persoon in de publieke media, die de zaak ruime aandacht gaven, de plaats hadden ingenomen van waar het in de discussie en in het professionele domein over had *moeten*

---

[1] *Nieuwsuur*, 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal: "Ik zou het weer doen"', NOS.nl, 14 juni 2020; Efting, M. (red.) 'Koffie-euthanasie', De Volkskrant, 24 oktober 2020.

[2] *Nieuwsuur*, 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal', 14 juni 2020.

gaan: de interpretatie van onduidelijkheden in de euthanasiewet en vooral, hoe recht te spreken ten aanzien van een arts die niet 'stiekem' een patiënte heeft gedood, maar die een leven heeft willen beschermen.[3]

De zaak-Arends heeft gedurende dit onderzoek en het schrijven van dit proefschrift op de achtergrond een rol gespeeld, waardoor er van tijd tot tijd nieuwe invloeden en impulsen werkzaam zijn geweest. Ook zijn er in een tijdsbestek van circa vier jaar en in het kader van dit onderzoek een aantal publicaties naar aanleiding van de zaak verschenen in het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek* en in *Medisch Contact*.[4] Deze publicaties zijn echter nooit als eindpunt beschouwd, maar anticipeerden in hoofdzaak op de rechtsgang van deze casus vanaf het moment dat de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) in 2016 de melding van euthanasie beoordeelde tot en met het moment dat de Hoge Raad in het kader van cassatie in het belang der wet zich in het voorjaar van 2020 over de zaak uitsprak. In dit proefschrift wordt naar aanleiding van deze casus op zoek gegaan naar verder gelegen achtergronden.

Met name bleef de vraag onbeantwoord op welke wijze de drie centrale domeinen (geneeskunde, recht en ethiek) in elkaar grijpen en zich in de empirische praktijk van artsen manifesteren. Door te vertrekken vanuit de samenhang van die domeinen ontstaan aangrijpingspunten voor empirische vragen als: Wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasie-verzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Vanuit welke perspectieven wordt er gekeken naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van de wet? Aan welke normen en intuïties appelleren ze? Welke mogelijke drempels en conflicten ervaren artsen in de praktijk? Een kwalitatieve onderzoeksbenadering zal bij de beantwoording van deze vragen behulpzaam zijn. Dit is cruciaal voor het begrip van ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen en de betekenissen die zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk. Daarbij vormen de *emic* perspectieven, een term ontleend aan het kwalitatief onderzoek, een belangrijke oriëntatie in de benadering. Het *emic* perspectief kan worden gedefinieerd als het perspectief waarin de onderzoeker het gezichtspunt van de *insider* – de artsen die in het onderzoek betrokken zijn – zich eigen maakt en beschrijft. Voor de onderzoeker is het echter nooit mogelijk om het *emic* perspectief volledig eigen te maken. Dat is ook niet de bedoeling, want vanuit een *etic* perspectief is de onderzoeker juist in staat vanaf een zekere afstand naar het onderzoeksveld te kijken en onderliggende zaken en verbanden op te merken die voor de

[3] Arends, M. *Aangeklaagd voor euthanasie – Middelpunt van een juridisch steekspel,* Wolf Legal Publishers, Oisterwijk, 2020, 146-147.

[4] Pijnakker, P. et al. 'Euthanasie en gevorderde dementie. Reflectie op een oordeel van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie dat te denken geeft', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (28) 3, 2018, 66-72; Pijnakker, P. et al. 'Omstreden euthanasie verdient breder perspectief', Medisch Contact (74), 14 februari 2019, 18-20; en Pijnakker, P. et al. 'Nabeschouwing: Hoge Raad benoemt verhoudingen en geeft ruimte aan arts en patiënt', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (30) 3, 2020, 97-98.

insider zo vanzelfsprekend zijn dat ze mogelijk niet worden waargenomen.[5] Het doel van dit *emic* perspectief is zicht krijgen op de primaire attitudes en overwegingen van artsen en reflecteren op de normatieve momenten die zich daarbij voordoen. Daarbinnen blijft het perspectief van de artsen intact, hetgeen kan bijdragen aan de reflectie op vragen en dilemma's waarvoor artsen zich geplaatst zien binnen een op het oog neutraal juridisch kader.

Dit proefschrift biedt een overkoepelende beschouwing van thema's die samenhangen met schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten, die in toenemende mate wilsonbekwaam worden en die anticiperen op voorkoming van ondraaglijk lijden. Vooruitlopend op de onderzoeksvragen van dit proefschrift zal eerst de bredere context worden geschetst.

Context en onderzoeksvragen

Op 1 april 2002 is in Nederland de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking getreden. Voorafgaand aan het wetgevingsproces zijn fundamentele rechtsvragen voorgelegd aan de strafrechter en aan de Hoge Raad; de jurisprudentiële ontwikkelingen hebben op die manier de weg bereid voor de normatieve fundering van deze euthanasiewet. Bij de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer werd door de ministers van Volksgezondheid en Justitie keer op keer herhaald dat het wetsvoorstel kon worden beschouwd als het sluitstuk van beleid dat in de afgelopen jaren was gevoerd met betrekking tot melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding.[6] In feite zou de nieuwe wet nauwelijks iets veranderen aan de bestaande situatie: het codificeren van een praktijk die reeds lange tijd gold, zou 'slechts' een bevestiging en afbakening zijn van grenzen. Grenzen waarbinnen via 'open' normen artsen een professionele werkwijze konden ontwikkelen, geleid door het heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen.[7] Er was immers al een zeker systeem opgebouwd en er was al een zekere overeenstemming bereikt over achterliggende beginselen, waarin nieuwe praktijken zich zouden kunnen voltrekken, zo was de redenering.

De kern van het wetsvoorstel betrof het opnemen in het Wetboek van Strafrecht (Sr) van een bijzondere strafuitsluitingsgrond[8] voor de arts die op verantwoorde wijze levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding verleent en daarbij voldoet aan zorgvuldigheidseisen die in de jurisprudentie waren ontwikkeld. Levensbeëindiging op

---

[5] Hennink, M. et al. *Qualitative Research Method*s, London: Sage Publications Inc., 2011, 14; Denzin, N.K. et al. (ed.) *The Landscape of Qualitative Research – Theories and Issues*, London New Delhi: Sage Publications Inc., 2003, 61. *Etic* niet te verwarren met *ethisch*. *Etic* wil zeggen: objectief en met een zekere afstand.

[6] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 1. (Memorie van Toelichting)

[7] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 1-4. (Memorie van Toelichting)

[8] Ter onderscheiding van de algemene strafuitsluitingsgronden van artt. 39-43 Sr.

verzoek en hulp bij zelfdoding is strafbaar volgens artikel 293 respectievelijk artikel 294 Sr (Wetboek van Strafrecht), maar deze feiten zouden op grond van dezelfde bepalingen niet strafbaar zijn wanneer is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 lid 1 Wtl.

De zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindigend handelen door een arts worden gereflecteerd in twee kernvereisten: het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ten aanzien van de situatie van somatisch uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zoals bijvoorbeeld kanker, bestond juridisch en ook ethisch gezien al langere tijd goeddeels overeenstemming. De interpretatie van de zorgvuldigheidseisen in deze 'standaardsituatie' stond tijdens de parlementaire behandeling niet zozeer ter discussie. Bovendien gold de wens om ruimte te laten aan de *concrete omstandigheden van het geval* en aan toekomstige ontwikkelingen en inzichten en in de medische ethiek geldende normen.

Minder overeenstemming bestond er ten aanzien van een wettelijke grondslag voor straffeloze levensbeëindiging bij dementerende, wilsonbekwame patiënten op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek, alhoewel men de ogen niet kon sluiten voor de groep patiënten in de samenleving die niet meer in staat was woorden te geven aan hun vrijwillig en weloverwogen verzoek en die toch kon worden verondersteld een 'uitdrukkelijk en ernstig verlangen' te hebben naar levensbeëindiging middels euthanasie. Deze situatie stond nauwelijks in een direct verband met de 'standaardsituatie' en bovendien was er geen jurisprudentie op dit terrein voorhanden. Toch was er aandacht en begrip voor dit soort situaties. Met name voor mensen met gevorderde dementie zou de schriftelijke wilsverklaring een cruciale rol vervullen, omdat het verbaal uiten van een vrijwillig en weloverwogen verzoek door het voortschrijden van de ziekte onmogelijk kan worden. Voorts wilde de wetgever ten behoeve van de situatie van een dementerende patiënt die ondraaglijk lijdt en met het oogmerk van meer rechtszekerheid voor artsen een wettelijke grondslag bieden voor een schriftelijk verzoek om euthanasie.

Het nieuwe bestond erin dat de schriftelijke wilsverklaring onder voorwaarden en in een concreet geval moest worden beschouwd als plaatsvervangend verzoek, mits de patiënt tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht ten tijde van het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring, hetgeen wil zeggen: voordat hij wilsonbekwaam werd.[9] Voor die situatie bepaalt artikel 2 lid 2 Wtl dat de arts op schriftelijke wilsverklaring *kan* afgaan en dat de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 lid 1 Wtl van 'overeenkomstige toepassing' zijn. In de toelichting bij het amendement dat heeft geleid tot opneming van deze bepaling wordt – in een tamelijk cryptische woordkeuze – gesteld dat de zorgvuldigheidseisen gelden 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'.[10]

[9] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 27. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)

[10] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35, 1. (Amendement van het lid Dittrich ter vervanging van het amendement onder stuknummer 27) en Handelingen II, 2000/01, nr. 26, 2117.

De wilsbekwame patiënt en de wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring zijn echter op een cruciaal punt onvergelijkbaar, namelijk waar het de mogelijkheid betreft van artsen om voorafgaand aan de uitvoering van euthanasie met de patiënt over het euthanasieverzoek en het lijden te communiceren. Deze in de wet besloten, maar weinig omlijnde bepaling kan het terrein en de praktijkvoering van artsen compliceren en kan aanleiding geven tot rechtsonzekerheid en terughoudendheid.

Dit leidt tot de tweeledige onderzoeksvraag:

1 Welke betekenis gaat er schuil achter het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) volgens de wetsgeschiedenis, bij de toetsende instanties en in de medische praktijk?
2 Op welke wijze kan artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) fungeren als aanvaardbaar en verdedigbaar normatief kader bij levensbeëindigend handelen door artsen aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt?

De eerste onderzoeksvraag richt zich op het identificeren en benoemen van verschillende visies en gezichtspunten, die samenhangen met problematische aspecten rond de regeling van de schriftelijke wilsverklaring in de wet en in de wetsgeschiedenis, bij de toetsende instanties en in de medische praktijk. De notie 'problematisch' is vooralsnog een verzamelbegrip voor alles wat de regeling binnen de parlementaire behandeling van de euthanasiewet opriep. Pas gaandeweg zullen daarmee samenhangende aspecten zich uitkristalliseren. Benadrukt zij dat de focus op problematische aspecten niet toevallig is, of een sturende of problematiserende bedoeling zou hebben. Vanaf het begin werd in de *Memorie van Toelichting* gesproken over het problematische karakter van beslissingen rond het levenseinde van wilsonbekwame patiënten. Dit heeft mede geleid tot vragen als: langs welke sporen is 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen in de wet gekomen? Welke voorstellingen leefden er tijdens de parlementaire behandeling over dit precaire onderwerp? Aan welke woorden en uitleggingen van 'overeenkomstige toepassing' werd gezag toegekend?

In het kader van de eerste vraag richt dit onderzoek zich tevens op de empirische vraag hoe deze concepten doorwerken in de medische praktijk en welke betekenissen artsen impliciet of expliciet verlenen aan het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen. Daarbij gelden als deelvragen voor dit onderzoek: wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Op welke wijze geven artsen inhoud en gestalte aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen? Wat beschouwen artsen in de genoemde situatie als een te rechtvaardigen, professionele en overtuigende 'overeenkomstige toepassing' van zorgvuldigheid?

De tweede onderzoeksvraag concentreert zich op de verworven inzichten en de empirische bevindingen naar aanleiding van de eerste vraag. In dat verband zal worden gereflecteerd op de normatieve vraag welke nadere inhoud en betekenis kan worden verleend aan het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen.

Het doel van dit proefschrift is het identificeren van problematische aspecten (inhoud en betekenis) ten aanzien van het concept 'overeenkomstige toepassing' in artikel 2 lid 2 Wtl en tot ordening hiervan komen, bijdragen aan een normatief-ethisch raamwerk en de reflectie hierop en bijdragen aan het (wetenschappelijk) discours rond euthanasie bij patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

Over het bereik van artikel 2 lid 2 Wtl in dit proefschrift kan het volgende worden gezegd. Artikel 2 lid 2 Wtl strekt zich uit over een samengestelde groep patiënten: patiënten in een onomkeerbaar coma, patiënten die ten gevolge van bijvoorbeeld niet-aangeboren hersenletsel wilsonbekwaam worden (voor beide groepen geldt dat zij minderjarig kunnen zijn) en patiënten met de ziekte dementie. Dit proefschrift heeft betrekking op de groep patiënten die in de euthanasiediscussie de meeste aandacht krijgt: wilsonbekwame patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

Karakter en methodische overwegingen

In dit proefschrift staan drie wetenschappelijke disciplines centraal, die weliswaar hun zelfstandige posities innemen, maar die in de praktijk nauw op elkaar zijn aangewezen. De *geneeskunde*, waar het gaat om een praktijk van artsen en patiënten die in een levensfase verkeren waarin zij van artsen afhankelijk zijn of raken. Het *recht*, waar het gaat om reflectie op de door het recht aan artsen geboden mogelijkheid tot het verlenen van euthanasie en door het recht gestelde grenzen, waar het gaat om door het recht gedefinieerde handelingen en gedragingen – euthanasie en hulp bij zelfdoding – en waar het gaat om door het recht gecreëerde sanctiemogelijkheden. En de *ethiek*, waar het gaat over betekenissen en waarden van mensen die zowel in de medische praktijk als in het recht verwerkelijking zoeken, over de daaruit resulterende normen en waarden en over de ultieme verwerkelijking van het goede leven c.q. het goede sterven van patiënten.

De praktijk van artsen, die in dit proefschrift leidraad is, neemt dus concrete vormen aan in de confrontatie en wisselwerking met de wet en het recht en met de in beide disciplines aan te treffen normatieve vragen. Dat heeft tot gevolg dat geen van de disciplines zelfstandig tot een volledige verheldering of begrip zal leiden of in de beantwoording van de vragen doorslaggevend zal zijn. In plaats daarvan zal een uit de interdisciplinaire structuur gegenereerde beschouwing worden gegeven, die de diverse visies en posities in zich heeft opgenomen. Deze inclusieve aandacht en gerichtheid worden gefundeerd in

wat volgens de sociale- en geesteswetenschappen het van binnenuit begrijpen – *verstehen* – wordt genoemd.[11]

Dit interdisciplinaire landschap heeft in hoge mate de open aanvangsvragen voor dit onderzoek bepaald: *hoe* neem ik de waargenomen praktijk en de daarin veronderstelde problematieken serieus. *Hoe* neem ik de uitbundige overvloed aan informatie, publicaties, historische feiten, oordelen, rechtsvragen en hedendaagse praktijken – en daarbinnen hun eigen denk- en taalcategorieën – serieus. En vooral: *hoe* houd ik in het onderzoeksproces rekening met het gegeven dat het onderzoeksveld van artsen en patiënten in de kern getroffen en gevormd wordt door menselijke overwegingen en gedragingen. Om die reden zou een kwantitatieve benadering bij de beantwoording van deze vragen niet juist zijn en is een kwalitatieve benadering aangewezen.

De benadering in dit proefschrift is *historisch-analytisch* en k*walitatief-empirisch*. *Historisch-analytisch* wil zeggen: analytisch ten aanzien van historische (statische) bronnen met oog en begrip voor de verhouding en patronen tussen de verschillende bronnen. *Kwalitatief-empirisch*, omdat door middel van empirisch focusgroeponderzoek wordt onderzocht hoe deze concepten doorwerken in de medische praktijk en welke betekenissen artsen impliciet of expliciet verlenen aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen.

Voor de historische documentanalyse[12] is gebruik gemaakt van bronnen die zo specifiek mogelijk betrekking hebben op het concept 'overeenkomstige toepassing'. Daarbij is in hoofdzaak gebruik gemaakt van Nederlandstalige bronnen aangezien de specifieke aard van het onderwerp sterk wordt bepaald door het Nederlandse perspectief en door socio-culturele achtergronden en dynamieken. Naast wetenschappelijke bronnen is voor wat betreft de parlementaire geschiedenis van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl), jaarverslagen en relevante oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), de medische tuchtcolleges (regionaal en centraal), Openbaar Ministerie, rechtbank en Hoge Raad tevens gebruik gemaakt van openbare bronnen, die allen online raadpleegbaar zijn.[13] Ter ondersteuning van het

---

[11] Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 295; Hennink, Qualitative Research Methods, 18.

[12] Documentanalyse is een vorm van kwalitatief onderzoek, waarbij het gaat om het analyseren van documenten, zoals (medische) dossiers, rapporten en richtlijnen aan de hand van een specifieke onderzoeksvraag. Lucassen, P.L.B.J. et al. 'Kwalitatief onderzoek', in: Scholten, R.J.P.M. et al. (red.) *Inleiding in evidence-based medicine*, 5e herziene druk, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2017, 107-119, aldaar par. 4.8.4.

[13] Kamerstukken van de Eerste en Tweede Kamer zijn vindbaar onder vetnummer 26691 op de website van de overheid en de oordelen en Jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) vanaf 2006 op de website van de toetsingscommissies. Uitspraken van de tuchtcolleges en vonnissen van de rechtbank zijn eveneens online te vinden via de websites van de betreffende colleges. Voor dit proefschrift gelden de feiten en omstandigheden, zoals beschreven in deze bronnen, als uitgangspunt en kader. Nadere bijzonderheden of achtergronden die niet raadpleegbaar zijn, zijn niet alleen moeilijk te achterhalen, maar behoren ook geen rol te spelen: de overwegingen en conclusies in deze tekst (moeten kunnen) worden gedragen door de genoemde officiële, openbare publicaties.

empirische gedeelte van dit onderzoek zijn meer internationale (Anglo-Amerikaanse) bronnen gebruikt.

Door een conceptuele gerichtheid op het concept 'overeenkomstige toepassing' ontstaat focus op de vraagstelling hoe dit concept in de verschillende bronnen zich direct of indirect manifesteert. Preciezer gezegd vindt de methode van onderzoek haar aangrijpingspunten in zowel het historische feitenmateriaal als in het empirisch onderzoeksmateriaal door ervaringen, strekkingen en omstandigheden in ogenschouw te nemen, die inzage geven in betekenissen en bedoelingen, waarbij de methode de interdisciplinaire structuur wil volgen. Vanuit deze principes wordt aansluiting gezocht bij de interpretatieve of hermeneutische traditie.[14] In de hermeneutische traditie geldt per definitie dat sprake is van interpretatie, waarbij de focus ligt op *verstehen* (begrijpen) van de unieke, individuele gebeurtenis.[15] De notie van *verstehen* kan in dit proefschrift worden begrepen als een proces waarbij de onderzoeker als subject de specifieke omstandigheden en contexten van het onderwerp probeert te begrijpen en op hun betekenissen te beschouwen.[16]

Voor kwalitatief onderzoek dat tot doel heeft gedetailleerde beschrijvingen, inzichten en begrip te genereren over hetgeen mensen beweegt, is subjectiviteit een voorwaarde.[17] Die subjectiviteit is zeker niet onbegrensd. Het wil evenmin zeggen dat interpretatie geen criteria kent. Technisch gesteld is interpretatie gerelateerd aan concrete inzichten en uitkomsten van zowel de historische analyse als het empirisch onderzoeksmateriaal.[18] Inhoudelijk gesteld zijn interpretatie en begrip gebonden door een proces van *reflexiviteit*, dat wil zeggen: een voortdurende waakzaamheid met betrekking tot de methode en mogelijke beïnvloeding in het onderzoeksproces.[19] In het begrijpend verstaan is er wel degelijk afstand tot de bevindingen, maar in plaats van isolement ten opzichte van de onderzoekswereld wordt op een reflexieve manier gezocht naar inbedding in de wereld van menselijke omstandigheden en is sprake van een voortdurend hernemen van de eigen visie in dialoog met visies van anderen. In dat opzicht werkt reflexiviteit beschermend tegen dominantie van een al te subjectieve positie. 'Theoretische openheid',[20] als instrument voor een kritische reflexiviteit, berust in dit proefschrift bij uitstek op de keuze voor een interdisciplinaire combinatie van perspectieven, die constant een zekere mate van serendipiteit en onvoorspelbaarheid met zich meebrengt en eveneens voor subjectieve bevindingen kan corrigeren. De interpretatieve hermeneutiek zal van invloed zijn op de verschillende stadia en facetten van dit proefschrift, hetgeen een constante

[14] Denzin, T*he Landscape of Qualitative Research*, 295-304, aldaar 295.
[15] Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 295; Hennink, Qualitative Research Methods, 15; Bod, R. De vergeten wetenschappen. Een geschiedenis van de humaniora, Amsterdam: Uitgeverij Prometheus | Bert Bakker, 2020, 320 en 408.
[16] Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 299-300.
[17] Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 30.
[18] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 230.
[19] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 19.
[20] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 21.

analyse en bezinning mogelijk maakt op het hoofdthema euthanasie bij patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

Hoofdstukindeling

In hoofdstuk 1 worden de ontwikkelingen en het jurisprudentiebouwwerk in Nederland tot aan de inwerkingtreding van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in 2002 beschreven. In dit hoofdstuk komen betekenisvolle euthanasiestrafzaken aan de orde. De draad wordt opgenomen in 1952 toen het eerste euthanasieproces in Nederland plaatsvond en beschrijft daarna vier paradigmatische euthanasiestrafzaken die de normatieve fundering van de euthanasiewet hebben bereid.

In hoofdstuk 2 wordt de parlementaire behandeling van de Wtl onder de loep genomen vanuit de vraag welke visies en opvattingen centraal hebben gestaan bij de mogelijkheid tot levensbeëindiging op verzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Het richt zich vanuit dit bredere perspectief op het (theoretisch) raamwerk van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen en de consequenties die daaruit volgen.

In hoofdstuk 3 worden 14 oordelen (periode 2012-2020) van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) geanalyseerd die specifiek betrekking hebben op de situatie van artikel 2 lid 2 Wtl. De kernaspecten die hieraan raken (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid, en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden), zijn in dit hoofdstuk verwerkt en van reflectie voorzien.

Hoofdstuk 4 stelt de zaak-Arends centraal. Het betreft een toonaangevende casus die een belangrijke verbinding vormt met de onderzoeksvragen in dit proefschrift. Naast de RTE hebben het medisch tuchtcollege in twee instanties (regionaal en centraal), de Rechtbank Den Haag en de Hoge Raad der Nederlanden zich over deze zaak uitgesproken. In dit hoofdstuk worden de gerechtelijk uitspraken en enkele normatieve implicaties van de zaak besproken.

In hoofdstuk 5 wordt de methode van het kwalitatief-empirisch onderzoek (focusgroepen) uiteengezet en worden achtereenvolgens de aanleiding, opzet, werkwijze en uitvoering van het onderzoek en het analyseproces (thematische analyse) daarna beschreven.

In hoofdstuk 6 worden vervolgens de bevindingen uit de focusgroepen gedetailleerd beschreven. Themagewijs wordt inzicht gegeven in de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde, die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten en de wijze waarop zij inhoud en gestalte geven aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen.

Hoofdstuk 7 begint waar de empirie eindigt en concentreert zich op de bevindingen uit de voorafgaande hoofdstukken 1 t/m 6 door de inleidende, historische inzichten en de empirische bevindingen te articuleren en te verbinden. In deze slotbeschouwing worden de onderzoeksvragen geëvalueerd en wordt op de inhoud en de betekenis van het concept 'overeenkomstige toepassing' gereflecteerd.

Het proefschrift sluit af met een epiloog.

Hoofdstuk 1

Levensbeëindiging op verzoek

Inleiding

In 2002 heeft Nederland als eerste land ter wereld euthanasie en hulp bij zelfdoding gelegaliseerd en heeft daarmee nog steeds een van de meest liberale regelingen voor het zelfgekozen levenseinde. De *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) biedt artsen onder voorwaarden een bijzondere strafuitsluitingsgrond in artikel 293 lid 2 en artikel 294 lid 2, laatste volzin Sr (Wetboek van Strafrecht). Deze euthanasiewet ontleent zijn uitgangspunten aan de voorafgaande Nederlandse jurisprudentie, gevormd tijdens verschillende strafprocessen, die uniek waren vanwege de juridische obstakels die overwonnen moesten worden. De hieruit voortvloeiende jurisprudentie heeft aan de inhoud en de formulering van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in belangrijke mate bijgedragen. Vier uitgangspunten in de Nederlandse jurisprudentie, die door Pans zijn geduid als de vereisten van *individualisering*, *objectivering*, *abstrahering* en *(medische) classificatie*, vormen gezamenlijk het juridische kader voor euthanasie en hulp bij zelfdoding.[1] Zij zijn geïntroduceerd in respectievelijk de strafzaken Postma (1973), Schoonheim (1984), Chabot (1994) en Brongersma (2002), die in dit hoofdstuk worden besproken. Er wordt nog altijd met enige regelmaat op deze kernzaken teruggegrepen in de context van de rechtspraak, in de context van de toetsingscommissies voor euthanasie en in de context van politiek en samenleving.

Achtergronden door de tijd

In 1952 vond voor zover bekend het eerste euthanasieproces in Nederland plaats. Een Eindhovense arts moet zich voor de rechtbank verantwoorden voor het overtreden van artikel 293 Sr. De arts wordt verweten een einde te hebben gemaakt aan het leven van zijn broer, die leed aan ernstige tuberculose en meermalen indringend had gevraagd zijn leven te beëindigen. Door hem het opiaat hydrocodon in tabletvorm (Codinovo©) te verstrekken, gevolgd door een injectie met circa 60 mg morfine, is de broer binnen een uur daarna overleden. De arts wordt door de Rechtbank Utrecht schuldig verklaard aan levensberoving op verzoek, hetgeen toen nog geen euthanasie werd genoemd, en oordeelt dat de wetgever in gewetensconflicten geen uitsluitingsgrond ziet van de strafbaarheid van overtreding van artikel 293 Sr. Vanuit het oogpunt van generale preventie moet worden overgegaan tot strafoplegging van een *voorwaardelijke* gevangenisstraf van een jaar; niet langer, aangezien het de eerste keer is dat een geval van euthanasie aan de Nederlandse rechter wordt voorgelegd.[2] Het vonnis wordt in hoger beroep door het Hof Amsterdam bekrachtigd.[3] Hoewel deze zaak niet tot de kernarresten wordt gerekend, is

[1] Voor deze inzichten maak ik gebruik van: Pans, E. *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht,* (diss. Vrije Universiteit), Nijmegen: Wolf Legal Publishers, 2006, 81-82.

[2] Voor de uitgebreide achtergrond: Rb. Utrecht 11 maart 1952, Nederlandse Jurisprudentie 1952, 275.

[3] Hof Amsterdam 8 juli 1952, rolnr. 524.

het toch een zaak van belang, omdat voor het eerst een rechterlijk oordeel wordt geveld over levensbeëindiging door een arts op verzoek van een patiënt op grond van diens 'bijna ondraaglijk lijden'.[4]

Vonnis-Postma (1973)

In 1973 zal een nieuw geval van euthanasie voor de rechter komen. Bijzonder is dat, net als in de zaak van de Eindhovense arts, de Friese arts mevrouw Postma-van Boven en haar patiënte verbonden zijn door een familierelatie. Patiënte, de moeder van de arts, is een 78-jarige verpleeghuisbewoonster, die lichamelijk ernstig ziek is, maar geestelijk iedere keer weer opknapt. Haar lijden bestaat na een zware beroerte onder meer uit een halfzijdige verlamming met incontinentie, voedingsproblemen en achteruitgang van haar gehoor en gezichtsvermogen. Haar spraakvermogen is sterk aangetast en ze is meestal nauwelijks te verstaan. Een maand voor haar overlijden loopt zij een longontsteking op. Wanhoop en radeloosheid maken zich steeds meer van patiënte meester en als zij in het ziekenhuis uit haar bewustzijn bijkomt, zegt ze: 'Jullie hadden mij niet weer beter moeten maken'.[5] Op een avond wijst alles erop dat patiënte uit bed is gevallen, maar patiënte geeft hier zelf een andere verklaring voor: 'Ik wou niet van bed af, ik wou er helemaal af, ik wou van het leven af'.[6] Dochter Postma is er volledig van overtuigd dat dit een suïcidepoging van haar moeder is geweest.

Patiënte verlangt sterk naar de dood en dringt hier ook op aan bij haar behandelend arts en bij haar familieleden. Haar arts, tevens geneesheer-directeur van het verpleeghuis, is overtuigd van de ernst van haar lijden, maar meent tot euthanasie niet te kunnen overgaan: 'We zitten nog met die verrekte wet van 1865',[7] waarmee hij (waarschijnlijk) doelt op het Wetboek van Strafrecht van 1886. De arts maakt echter kenbaar in het verleden meerdere malen ook zelf tot euthanasie te zijn overgegaan en hint op 'verschijnselen van uitdroging bij patiënte', (…) en: 'Dat zouden we zo kunnen laten'. Maar dat gesprek gaat als een nachtkaars uit. Er leek evenwel een vertrouwensbasis te zijn geschapen, waarop de dochter van patiënte, de huisarts Postma-van Boven, na lang en rijp beraad haar doodzieke moeder op haar uitdrukkelijk en ernstig verlangen uiteindelijk zelf een dodelijke hoeveelheid morfine toedient.[8]

De arts van het verpleeghuis zou in eerste instantie hebben verklaard dat het allemaal wel in orde zou komen 'met de papieren' en dat er een natuurlijk overlijden ('een hartstilstand') zal worden vermeld.[9] Vervolgens gaat hij kennelijk onverwacht toch twijfelen en besluit,

---

4 Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 11.

5 Looijenga, L. *Over de drempel. Euthanasie van taboe tot wet*, Vledder: Uitgever Looijenga, 2001, 13.

6 Looijenga, *Over de drempel*, 13.

7 Looijenga, *Over de drempel*, 14; Het is ook denkbaar dat de arts met zijn uitspraak doelde op de *Wet op de Uitoefening der Geneeskunst* (WUG) van 1865, die in art. 5 de verklaring van overlijden regelde.

8 Indewey Gerlings-Huurman, Th. *Het Leeuwarder Euthanasie-proces. Feiten en commentaren* (i.s.m. de NVVE), Nijkerk: Uitgeverij Callenbach, 1977, 20.

9 Indewey Gerlings-Huurman, *Het Leeuwarder Euthanasie-proces*, 32.

op advies van de juridisch adviseur van de KNMG, de volgende dag zelf de Inspecteur van de Volksgezondheid en vervolgens de Officier van Justitie in te lichten over het feit dat er een onnatuurlijk overlijden in zijn verpleeghuis heeft plaatsgevonden.[10] In tweede instantie, achteraf dus, wordt de familie Postma door hem geïnformeerd. Het motief om de zaak aan het rollen te brengen, blijft onduidelijk. In een radio-interview zegt de arts: 'Wanneer het inderdaad vrijgelaten zou worden dat men kan spuiten wanneer men wil, dat dus de arts zal bepalen wanneer iemand dood wil, dat zou ik een enorme teruggang vinden in de maatschappij. Dan torn je aan de regels van de religie en de medische ethiek'.[11]

De zaak diende bij de Rechtbank Leeuwarden[12] en trok zowel nationaal als internationaal veel aandacht. De zitting werd gefilmd, waarna het materiaal in 2016 aan de vergetelheid werd onttrokken toen er een documentaire uitkwam onder de titel *De strijd om het einde – De bewogen geschiedenis van euthanasie in Nederland*. De bezienswaardige film bevat ongeveer een uur aan historische beelden, te beginnen met de zittingsdag op 7 februari 1973.[13] Ook de vier kinderen van de arts Postma-van Boven komen in de documentaire aan het woord.

De zaak is bepaald geen neutraal evenement te noemen, gezien de 'verdacht-makende' intro van de film met in het beeld de tekstregels: '*Wetboek van Strafrecht Artikel 293 – Hij die opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigt, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren*' – gevolgd door het fascinerende beeld van mevrouw Postma, die zich een weg baant door een uitgebreide schare van journalisten en een wirwar van politie en burgers met spandoeken die hun godsdienstige bezwaren tegen de kwestie inbrengen: 'Terug naar Gods Woord', 'Gij zult niet doden' en 'Euthanasie is moord'. In deze klemmende sfeer en 'schijnbaar onbewogen, kwam mevrouw Postma, 45 jaar oud, om twee over tien de rechtszaal binnen en om vijf minuten over tien exact kon het proces beginnen'.[14]

Op de zittingsdag waren enerzijds beschuldiging van een arts die euthanasie 'pleegde' en anderzijds barmhartigheid uit 'diepe bewogenheid' jegens het ondraaglijk lijden van een patiënt diep met elkaar verbonden; een controverse die dertig jaar later ook de euthanasiewet zal doordringen.

Voor de vraag of ruimte bestaat voor een uitzondering op het strafrechtelijke verbod op euthanasie, gaat de rechtbank te rade bij een getuige-deskundige, een geneeskundig Inspecteur voor de Volksgezondheid. Zijn advies vormt een belangrijke leidraad voor het

[10] Indewey Gerlings-Huurman, *Het Leeuwarder Euthanasie-proces*, 21.
[11] Looijenga, *Over de drempel*, 17.
[12] Rb. Leeuwarden 21 februari 1973; Nederlandse Jurisprudentie 1973, 183 (Postma).
[13] Rosens Media/KRO-NCRV, *De strijd om het einde – de bewogen geschiedenis van euthanasie in Nederland*, 2Doc, 16 maart 2016.
[14] Rosens Media, *De strijd om het einde*, 2Doc, 2016.

vonnis. De voorwaarden die de inspecteur mede op basis van gesprekken met artsen had geformuleerd, luidden:

a De patiënt is ongeneeslijk ziek door een ziekte of door een ongeval;
b Het lichamelijk of geestelijk lijden is voor de patiënt subjectief ondraaglijk of ernstig;
c De patiënt heeft te kennen gegeven het leven te willen beëindigen of in elk geval uit zijn lijden verlost te willen worden – eventueel voorafgaand schriftelijk;
d De stervensperiode van de patiënt naar medisch oordeel is reeds ingegaan of heeft zich aangekondigd;
e De levensbeëindiging wordt uitgevoerd door een medicus.[15]

In deze zaak honoreert de rechter voor het eerst een mogelijkheid tot straffeloos uitvoeren van euthanasie, onder bepaalde voorwaarden. Op één specifiek punt betoont de Rechtbank Leeuwarden zich principieel. De rechtbank verwerpt de eis van de inspecteur dat de stervensfase van de patiënt moet zijn ingegaan of zich moet hebben aangekondigd. Ook niet-terminale patiënten kunnen in aanmerking komen voor euthanasie. De rechtbank heeft hier met name mensen op het oog die zeer ernstig lichamelijk of psychisch lijden aan ziekten of laesies ten gevolge van een ongeval, maar overigens vitaal zijn, en in die toestand nog lange jaren zouden kunnen voortleven.[16]

De rechtbank spreekt in haar vonnis uit dat levensbeëindigend handelen gerechtvaardigd kan zijn als aan de hierboven genoemde criteria is voldaan, met uitzondering van het criterium dat de terminale fase moet zijn ingegaan.

Echter, omdat de arts direct een lethale dosis heeft toegediend in plaats van eerst heeft geprobeerd het lijden te verzachten, wordt haar beroep op overmacht verworpen. De arts Postma wordt, gezien echter de 'volkomen zuiverheid van haar motieven' wegens overtreding van artikel 293 Sr veroordeeld tot een week gevangenisstraf, voorwaardelijk, met een proeftijd van een jaar – hetgeen algemeen gezien werd als een symbolische straf.[17]

In het vonnis wordt door de rechter het lijden van de patiënt aldus omschreven als lijden dat 'voor de patiënt subjectief ondraaglijk of ernstig is'. Dit betekent dat de arts in elk concreet geval moet beoordelen of het lijden voor *deze* patiënt ondraaglijk is.

De omstandigheden *van het concrete geval*, die steeds van bepalende invloed zijn op de beoordeling van het handelen van de arts, krijgen zijn beslag in het *vereiste van individualisering*. Deze benadering kan als een direct gevolg van overmacht-noodtoestand in de zin van een conflict van plichten worden gezien (hoewel een beroep op overmacht in de zaak was verworpen): het conflict van plichten van de arts om leven te behouden en om ondraaglijk en uitzichtloos lijden te verlichten. De arts dient te handelen naar het

[15] Weyers, H. *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press: Amsterdam, 2004, 95.
[16] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 12.
[17] Looijenga, *Over de drempel*, 57.

zwaarstwegende belang: het verlichten van lijden kan in sommige omstandigheden alleen nog geschieden door levensbeëindigend te handelen.

Een noodtoestand laat zich echter moeilijk rijmen met algemene regels, maar de kracht van een uitzondering als noodtoestand schuilt juist in de onbepaaldheid ervan, waardoor deze uitkomst kan bieden in niet door de wetgever voorziene situaties.[18] Het lijkt er dus op dat de omstandigheden *van het concrete geval* (vereiste van individualisering) als fundament wordt gezien voor het handelen van de arts en voorafgaat aan de meer algemene gronden en normen, zij het dat met de wettelijke vereisten *a priori* rekening moet worden gehouden.

De rechter schept daarmee het normatief-juridische kader voor euthanasie en laat de inhoudelijke beoordeling van het lijden in hoge mate over aan de medisch-professionele deskundigheid van de arts. De zaak-Postma is aldus van groot belang geweest, omdat in latere rechterlijke beslissingen de genoemde voorwaarden een belangrijke toetssteen vormen voor de toelaatbaarheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding, en voor de ontwikkeling van concepten binnen de beroepsgroep van artsen.

Vergeleken met de huidige euthanasiewet ontbreken hier nog de twee (overwegend) procedurele vereisten: consultatie van een onafhankelijke arts en de meldingsplicht bij een toetsingscommissie voor euthanasie. Een andere eis die in de rechtspraak in 1973 nog niet expliciet wordt gesteld, is het – tegenwoordig in de Wtl neergelegde – *subsidiariteitsprincipe*, dat voorschrijft dat euthanasie alleen mag worden verleend indien geen redelijke andere oplossing meer voorhanden is.[19]

Ook in de directe omgeving van het artsenechtpaar Postma-van Boven lijkt ruimte te bestaan voor transformatie van heersende opvattingen en ideeën aangaande het zelfgekozen levenseinde. In het naburige Friese dorp Vinkega begint Klazien Sybrandy-Alberda een handtekeningenactie om de familie Postma te steunen. Enkele duizenden handtekeningen worden overhandigd aan de Officier van Justitie. Uit dit initiatief zal later de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) ontstaan. Het burgerinitiatief wordt kracht bijgezet door 27 sympathiserende artsen die in een open brief aan het echtpaar Postma verklaren 'dat [ook] zij "eens" euthanasie op een patiënt hebben gepleegd' en dit manifest in de landelijke dagbladen publiceren onder de titel: 'Wij pleegden euthanasie'.[20] Onder deze titel willen de artsen het beeld bijstellen van euthanasie als misdrijf tegen weerloze patiënten, waar het zou voortkomen uit een heel dringend beroep op barmhartigheid, leidend tot een conflict van plichten.

[18] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 82.
[19] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 12.
[20] Rosens Media, *De strijd om het einde*, 2Doc, 2016.

Ontwikkeling van strafuitsluitingsgronden

Met het vonnis-Postma waren echter niet alle toekomstige kwesties gedekt. Aangespoord door *Aanbeveling nr. 779*, inzake de rechten van zieken en stervenden op 29 januari 1976 van de Raad van Europa, wordt actie van Nederland verwacht. Lidstaten van de Raad van Europa zouden nationale commissies moeten instellen om (mogelijk beleid voor) het handelen van artsen in de laatste levensfase van patiënten te onderzoeken. Over euthanasie en schriftelijke wilsverklaringen, waarin een patiënt aangeeft zijn leven op enig moment te willen laten beëindigen, gaat de aanbeveling dan nog niet.[21]

De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) installeert uit eigen beweging in 1976 alvast de Adviescommissie Wetgeving Betreffende Toelaatbare Euthanasie. De voorzitter van die commissie is de arts, hoogleraar, politicus en voormalige voorzitter van de NVVE, Muntendam. Deze adviescommissie buigt zich over de vraag in hoeverre er al dan niet wetgeving nodig is betreffende toelaatbare euthanasie door een arts op verzoek van een patiënt. De commissie-Muntendam, die in 1978 haar bevindingen publiceert, is van mening dat het verlenen van actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) 'normaal medisch handelen' inhoudt, mits drie voorwaarden worden vervuld:

1 Het moet gaan om een geïnformeerde patiënt, die vrijwillig, weloverwogen en ondubbelzinnig te kennen heeft gegeven euthanasie te verlangen;
2 de patiënt dient in de stervensfase te verkeren; en
3 de uitvoering van de euthanasie dient door de behandelend arts te geschieden.

Volgens de commissie zal een patiënt een dergelijk verzoek uiten als naar zijn persoonlijke inzicht sprake is van ondraaglijk lichamelijk dan wel geestelijk lijden en hij verzachting van dat lijden verlangt. In dit eindrapport noemt Muntendam een voorstel tot wetswijziging nog niet wenselijk en acht hij het politieke landschap nog te verdeeld om zeker te zijn van een kwalitatief goede wet, hoewel de meerderheid van de commissieleden van mening is dat het onderwerp verder moet worden uitgekristalliseerd.[22]

Ook over de contouren van een rechtsgeldige schriftelijke wilsverklaring vormt de commissie-Muntendam zich een oordeel. De commissie geeft blijk van begrip voor de situatie van een patiënt die niet meer in staat is tot het kenbaar maken van een wil met betrekking tot euthanasie en biedt daarom ruimte voor een schriftelijke wilsverklaring als 'bruikbaar hulpmiddel' om de wens van de patiënt met meer zekerheid te kunnen

[21] Postma, L. *Misschien was het nog te vroeg. De regeling van de schriftelijke wilsverklaring euthanasie in art. 2, tweede lid, Wtl vanuit een strafrechtelijk perspectief*, Den Haag: BoomJuridisch, 2021, 99.

[22] Commissie-Muntendam 1978, 23, 44 en 47-48. Voorwaarde 2 (patiënt in stervensfase) werd in die tijd vaker gehoord en is door de commissie-Muntendam mogelijk toegevoegd omwille van de haalbaarheid van een (latere) wettelijke regeling. De Rb. Leeuwarden had die voorwaarde in 1973 in de zaak-Postma expliciet verworpen. Zie ook: Kennedy, J. *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 2002, 193; Postma, Misschien was het nog te vroeg, 101-104.

vaststellen. De commissie nuanceert dat de patiënt zo'n verklaring te allen tijde kan herroepen of wijzigen zolang hij nog in staat is zijn wil inzake sterven of leven kenbaar te maken. Ook worden op dat moment al risico's die aan een schriftelijk euthanasieverzoek kleven door de commissie onderkend, te weten dat de opsteller mogelijk ten tijde van de uitvoering van de euthanasie iets anders had gewild, maar die wil niet meer kenbaar kan maken.[23]

Hoewel meningsverschillen blijven bestaan over de precieze betekenis en de grenzen van toelaatbaar levensbeëindigend handelen, is er vanaf medio jaren '80 van de vorige eeuw over het algemeen overeenstemming over de ethische aanvaardbaarheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Althans, het was 'bespreekbaar' geworden. De beslissing in 1984 van de grootste artsenorganisatie, de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), om richtlijnen vast te stellen voor de toepassing van euthanasie, is in dit opzicht van doorslaggevende betekenis. Hierdoor is men euthanasie meer als een medisch dan als een politieke aangelegenheid gaan zien.[24]

Schoonheim-arrest (1984)

De zaak-Schoonheim is van grote juridische betekenis, omdat hier voor het eerst in een euthanasiezaak een beroep op een strafuitsluitingsgrond door de rechtbank wordt gehonoreerd.[25] De patiënte in de zaak-Schoonheim is een 95-jarige vrouw, die blijvend bedlegerig en invalide is en voor haar verzorging geheel afhankelijk van derden. Zij heeft een euthanasieverklaring opgesteld, is helder van geest en verzoekt dringend om beëindiging van haar leven. In de week voorafgaande aan haar overlijden maakt patiënte een ernstige inzinking door, waarbij zij dagenlang buiten bewustzijn is en niet kan eten of drinken. Patiënte knapt weer enigszins op, waarna zij opnieuw aandringt op euthanasie omdat zij een dergelijke, verschrikkelijke ervaring niet nog eens wil meemaken. Naar het oordeel van haar Alkmaarse huisarts Schoonheim ervoer zij elke dag dat zij nog leefde als een zware taak, waaronder zij op ondraaglijke wijze leed en haar algehele toestand maakte die vraag invoelbaar. De huisarts besluit, na overleg met haar zoon en schoondochter en een arts-assistent, aan dit verzoek gehoor te geven.[26]

Schoonheim wordt vervolgd en berecht door de Rechtbank Alkmaar, waar hij ontslagen wordt van rechtsvervolging wegens het ontbreken van materiële wederrechtelijkheid, een zeer zeldzame situatie die kan bestaan als de gedragingen van de verdachte weliswaar

---

[23] Commissie-Muntendam 1978, 19-20.

[24] Kennedy, J. *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 2002, 10.

[25] Rb. Alkmaar 10 mei 1983, Nederlandse Jurisprudentie 1983, 407; Hof Amsterdam 17 november 1983, Nederlandse Jurisprudentie 1984, 43; HR 27 november 1984, Nederlandse Jurisprudentie 1985, 106; Hof Den Haag 10 juni 1985 en 11 september 1986, Nederlandse Jurisprudentie 1987, 608 (Schoonheim). Hierover ook: Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 13.

[26] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 13 en Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, 160-161.

overeenkomen met een delictsomschrijving, maar desalniettemin niet als wederrechtelijk kunnen worden beschouwd, omdat die gedragingen overeenkomen met hetgeen onder de gegeven omstandigheden van de verdachte mocht worden verwacht. Zo was er immers sprake van een weloverwogen verzoek van patiënte, van duurzaam lijden en van zorgvuldige hulpverlening door de arts in kwestie.[27] Het OM gaat tegen dit vonnis in appèl en de arts wordt door het Hof alsnog veroordeeld. Het Hof Amsterdam verklaart Schoonheim schuldig zonder oplegging van straf. De arts gaat hierop in cassatie.

Voor de Hoge Raad voert de arts (onder meer) aan dat de rechter onvoldoende is ingegaan op het vraagstuk van het ondraaglijk lijden, waardoor de arts redelijkerwijs *geen andere keuze* had dan haar dat lijden door euthanasie te besparen. Dit cassatiemiddel treft doel. De Hoge Raad bepaalt dat het Hof onvoldoende is ingegaan op het beroep op overmacht-noodtoestand in de zin van een conflict van plichten. Voor het eerst formuleert de Hoge Raad in deze zaak wat onder een conflict van plichten moet worden verstaan. De Hoge Raad overweegt dat een arts een geslaagd beroep kan doen op overmacht in de zin van noodtoestand als hij:

> *De plichten en belangen van het geval zorgvuldig tegen elkaar heeft afgewogen, volgens de normen van de medische ethiek en volgens de medisch professionele standaard, en daarbij een keuze heeft gemaakt die objectief gezien, en gelet op de bijzondere omstandigheden van het geval, gerechtvaardigd was.*[28]

In deze overwegingen van de Hoge Raad zien we het *vereiste van objectivering* terug, hetgeen inhoudt dat de beslissing van de arts te rechtvaardigen moet zijn volgens – min of meer – vast omschreven en objectiveerbare medisch-professionele normen en de arts alleen rechtmatig handelt als hij de in het geding zijnde plichten (beschermwaardigheid van leven en barmhartigheid) en belangen zorgvuldig tegen elkaar heeft afgewogen.[29]

De Hoge Raad gaat dus niet verder in het spoor van het ontbreken van materiële wederrechtelijkheid – al zal een beroep daarop in andere strafzaken nog dikwijls worden gedaan –, maar kiest een andere weg: de rechter dient (voortaan) te onderzoeken of naar verantwoord medisch inzicht en volgens de normen van de medische ethiek sprake was van een noodtoestand. Bij het bepalen van overmacht in de zin van noodtoestand dienen de volgende aspecten te worden gewogen: of naar medisch verantwoord inzicht moest worden gevreesd voor een *steeds verdergaande ontluistering* van de persoon of een verergering van haar toch reeds als *ondraaglijk ervaren lijden*; of te voorzien viel dat de patiënt weldra niet meer in staat zou zijn op een *waardige wijze te sterven*; of er nog mogelijkheden bestonden tot *verzachting van het lijden*.[30]

---

[27] Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, 162-163.
[28] HR 27 november 1984 (Schoonheim), ECLI:NL:PHR:1984:AC8615.
[29] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 81.
[30] HR 27 november 1984 (Schoonheim), ECLI:NL:PHR:1984:AC8615.

De kernoverweging in het Schoonheim-arrest betreft de (gegronde) vrees om niet meer op waardige wijze te kunnen sterven als een factor die mag worden meegewogen in de beoordeling van een euthanasieverzoek. De Hoge Raad heeft in dit arrest nadrukkelijk bepaald dat het voorkomen van (verdere) ontluistering en verlies van waardigheid als component van ondraaglijk lijden een rol mogen spelen in de beoordeling van het lijden, welke gelden als component van de barmhartigheidsplicht van de arts. Verlies van waardigheid en ontluistering mogen echter nooit gelden als een zelfstandige grond voor euthanasie als de patiënt niet ondraaglijk lijdt, hoe mensonwaardig en ontluisterend de situatie ook is.

Chabot-arrest (1994)

In 1991 verleende psychiater Boudewijn Chabot hulp bij zelfdoding aan een 50-jarige, niet lichamelijk zieke vrouw. Haar leven heeft tot dan toe bestaan uit een reeks traumatische en noodlottige gebeurtenissen. Zij had een ongelukkig huwelijk en haar beide zoons waren jong overleden. Een zoon pleegde suïcide tijdens militaire dienst nadat zijn vriendin de relatie had beëindigd. De andere zoon trof een auto-ongeval, hetwelk hij met moeite overleefde, maar in het ziekenhuis werd nadien bij hem een ongeneeslijke kwaadaardige ziekte geconstateerd. Na deze gebeurtenissen is de vrouw vastbesloten te sterven, alle psychiatrische hulp ten spijt. Al eerder heeft zij een suïcidepoging gedaan en het gevaar voor herhaling is groot. Dit laatste is belangrijk bij de overweging of een psychiater haar redelijke alternatieven zou kunnen bieden. Het antwoord van deskundigen op die vraag was dat patiënte zich heel waarschijnlijk aan behandeling zou onttrekken, waardoor enkel het risico op een 'harde dood' zou overblijven.[31]

Na de suïcidepoging wendt de vrouw zich tot de NVVE met het verzoek om hulp bij zelfdoding. De NVVE kan die hulp niet bieden, maar biedt haar wel aan in gesprek te treden met psychiater Chabot, die zich eerder bereid had verklaard in gesprek te gaan met mensen die zich met een dergelijk verzoek tot de NVVE wenden. Na een intensief onderzoek stelt psychiater Chabot vast dat de vrouw intens psychisch lijdt. Hij is tevens van oordeel dat dit lijden duurzaam, ondraaglijk en uitzichtloos is. Chabot concludeert voorts dat haar stervenswens niet rechtstreeks voortvloeit uit of samenhangt met een psychiatrische ziekte of aandoening. Wel lijdt de vrouw aan een 'stoornis', te weten een 'depressie in engere zin, zonder psychotische kenmerken, in het kader van een gecompliceerd rouwproces'. Deze stoornis is in beginsel behandelbaar, maar de patiënte wijst alle behandeling (rouwverwerkingstherapie) consequent van de hand. Chabot consulteert schriftelijk zeven deskundigen op het terrein van de psychiatrie en de ethiek, met name om de vraag te beantwoorden of hij in diagnostisch opzicht iets over het hoofd heeft gezien. Allen oordelen dat deze patiënte geen reëel behandelperspectief meer heeft; hooguit zou sprake kunnen zijn van een 'theoretisch behandelperspectief', zonder

[31] Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, 337-338.

'concreet perspectief' aanwezig te achten, aangezien de vrouw niet wilde meewerken aan de behandeling.[32]

Net als bij de zaak-Schoonheim speelt de menswaardigheid van het sterven in de zaak-Chabot een belangrijke rol. Bij Schoonheim ging het om een menswaardig sterfbed; bij Chabot had de menswaardigheid van sterven direct betrekking op de dreigende suïcide van de vrouw. In twee instanties wordt Chabots beroep op overmacht gehonoreerd.

Het OM gaat tegen deze uitspraak in cassatie. De Hoge Raad komt tot een iets andere conclusie en veroordeelt Chabot, maar zonder oplegging van straf. Niet omdat psychiatrische patiënten niet in aanmerking zouden komen voor hulp bij zelfdoding, maar omdat Chabot zijn patiënte niet door een onafhankelijke deskundige had laten onderzoeken voordat patiënte met behulp van medicijnen, die haar voor dat doel door Chabot waren verschaft, haar leven beëindigde.

Het arrest van de Hoge Raad heeft uitgemaakt dat niet alleen uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt met een *somatische* oorzaak, maar ook lijden met een *psychische* oorzaak de basis kan zijn voor een geldig beroep op noodtoestand. Voorts meent de Hoge Raad dat naast de behandelend arts een onafhankelijke deskundige antwoord moet geven op vragen naar de ondraaglijkheid en de uitzichtloosheid van het lijden. Ook moet deze onafhankelijk deskundige de vrije wilsbepaling vaststellen, die niet mag worden beïnvloed door de ziekte. Daarnaast moet deze deskundige bezien of er (g)een redelijk alternatief beschikbaar is.

Ten aanzien van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden oordeelt de Hoge Raad dat de oorzaak van het lijden (psychisch, somatisch, anderszins) niet afdoet aan de mate waarin het lijden wordt ervaren, maar dat in essentie bij de toetsing van het lijden de *ernst* doorslaggevend is.[33]

Voorwaarden voor de hulp bij levensbeëindiging aan psychisch lijdende patiënten zijn: dat de patiënt de mogelijkheid heeft om *vrijwillig* en *weloverwogen* te beslissen over een verzoek tot levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding en dat het verzoek géén onderdeel is van een (psychiatrisch) ziektebeeld dat kan worden behandeld.

Volgens dit arrest is het aldus niet langer een vereiste dat men lijdt aan een aandoening waaraan men naar verwachting zal overlijden, maar mag het *ervaren* lijden bij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding meewegen. Dit is een belangwekkend

[32] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 15; Hof Leeuwarden 30 september 1993, r.o. 9.8 en 9.9 (Chabot).

[33] Rb. Assen 21 april 1993, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1993, 292; Hof Leeuwarden 30 september 1993, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1993, 500-506; HR 21 juni 1994, Nederlandse Jurisprudentie 1994, 656 (Chabot), m.nt. Schalken.

onderscheid met euthanasieverzoeken van patiënten die lijden aan een somatische aandoening waaraan zij naar verwachting ook zullen sterven. Wel eist de Hoge Raad extra zorgvuldigheid in situaties waarbij het lijden geen gevolg is van een lichamelijke aandoening.

Het Chabot-arrest was een mijlpaal. Dit arrest is van grote betekenis geweest voor met name de praktijk van hulp bij levensbeëindiging aan psychiatrische patiënten en aan personen die ernstig uitzichtloos psychisch lijden zonder dat zij somatisch ziek zijn.

In het Chabot-arrest valt het *vereiste van abstrahering* op; het lijden moet in zoverre van de oorzaak worden geabstraheerd dat in essentie bij de toetsing van het lijden niet de oorzaak, maar de ernst van het lijden doorslaggevend is. Het abstraheringsvereiste gaat echter niet zo ver dat de bron van het lijden er in het geheel niet toe doet. Bij lijden dat niet voortvloeit uit een somatische aandoening (maar een psychische), dient de arts (en de rechter) extra behoedzaamheid te betrachten bij de beoordeling ervan.

Het is goed denkbaar dat dit arrest in 1998 het oriëntatiepunt voor de huisarts Flip Sutorius is geweest toen deze aan een van zijn patiënten, de heer Brongersma, hulp bij zelfdoding verleende.

Brongersma-arrest (2002)

Deze patiënt, de voormalige advocaat, journalist en PvdA-senator Edward Brongersma heeft naast enkele 'ouderdomsklachten', zoals osteoporose, duizeligheid en incontinentie, geen ernstige somatische klachten, noch een psychiatrisch classificeerbare ziekte of stoornis. Wel lijdt Brongersma zeer onder zijn (lichamelijke en sociale) aftakeling, de eenzaamheid van zijn bestaan, de afhankelijkheid waarin hij leeft en een groot gevoel van zinloosheid.[34] De huisarts Flip Sutorius wil het lijden van zijn patiënt vermoedelijk begrijpen in de systematiek van 'Chabot', namelijk binnen de context van psychisch lijden, maar analogisch blijkt het niet.

Anders dan de patiënte in de zaak-Chabot is Sutorius' patiënt geen psychiatrische patiënt, maar 'een hoogbegaafde man die geen emplooi meer zag voor zijn kwaliteiten en overigens blijkbaar ook zijn overlijden zelf wilde beheersen'.[35]

De huisarts heeft zich goed laten informeren en heeft advies ingewonnen bij een onbetwiste autoriteit, namelijk zijn oom, de advocaat mr. Eugène Sutorius. De huisarts besluit daarop om aan de 86-jarige Brongersma de verlangde middelen te verstrekken, opdat hij een einde aan zijn leven kan maken.

---

[34] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 18.

[35] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 23, 1. (Brief van de Minister)

De centrale vraag in deze zaak is of de combinatie van existentieel lijden en ouderdomsklachten toereikend is voor een beroep op noodtoestand. De Rechtbank Haarlem bepaalt op grond van de jurisprudentie dat mag worden uitgegaan van een ruim lijdensbegrip en honoreert het beroep op overmacht-noodtoestand van de huisarts, hetgeen leidt tot ontslag van alle rechtsvervolging.[36]

Echter, volgens het OM is met dit vonnis een grens overschreden die onbedoeld tot een vermeend *recht* op zelfbeschikking voor de patiënt zou kunnen leiden. Het OM gaat in appèl en in cassatie. Het OM betwist niet dat het oordeel van de arts over de ondraaglijkheid van het lijden subjectief is, maar naar het oordeel van het OM mag die subjectiviteit in zaken waarin geen sprake is van somatisch of psychiatrisch lijden nooit zo zwaar wegen dat die, in geval van acceptatie door de medicus, uitmondt in een medische exceptie, en daarmee in een positie die geen ruimte meer laat voor rechterlijke toetsing op dat punt.[37]

In de traditie van eerdere euthanasierechtspraak stelt het Hof Amsterdam de vraag centraal of het lijden van deze patiënt ondraaglijk en uitzichtloos was. In de beantwoording van die vraag stelt het Hof dat Brongersma niet ondraaglijk leed, maar dat hij vooral 'levensmoe' zou zijn geweest en dat levensmoeheid tekortschiet als grondslag voor het lijden.[38] Nadat de Rechtbank Haarlem en het Hof Amsterdam tot onderling tegengestelde conclusies zijn gekomen, velt de Hoge Raad zijn definitieve oordeel en gaat mee met de uitspraak van het Hof: de Hoge Raad maakt duidelijk dat hulp bij zelfdoding aan mensen die 'klaar zijn met leven' ongeoorloofd is. Een te rechtvaardigen verzoek aan een arts om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding dient te gaan over uitzichtloos en ondraaglijk lijden op een *specifiek medische grondslag*. Omdat het levensbeëindigend handelen een arts betreft, moet het probleem waarvoor de arts zich gesteld ziet, betrekking hebben op diens deskundigheid als medicus en betrekking hebben op een medische context. Daarbij gaat het niet om de oorsprong (psychisch, somatisch, anderszins) van het lijden, maar om de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid ervan.[39] Lijden dat voortvloeit uit een andere dan een medische context, behoort niet tot het terrein waarover een arts oordeelt.

Het *vereiste van classificatie*, dat uit deze lijn te destilleren valt, houdt in dat het lijden van de patiënt in overwegende mate moet zijn veroorzaakt door een medisch geclassificeerde (somatische of psychische) aandoening of ziekte. Lijden waarbij dat niet het geval is, maar dat het gevolg is van een ontbrekend levensperspectief, valt buiten de professionele competentie van de arts. Het verlenen van euthanasie op grond van een dergelijk lijden is een arts dus niet geoorloofd, aldus de Hoge Raad in het Brongersma-arrest.

---

[36] Rb. Haarlem 25 juli 2000 en Rb. Haarlem 30 oktober 2000.

[37] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 23, 1. (Brief van de Minister) en Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 105.

[38] Hof Amsterdam 8 mei 2001 en Hof Amsterdam 6 december 2001 (Brongersma).

[39] HR 24 december 2002, Nederlandse Jurisprudentie 2003, 167 (Brongersma), m.nt. Schalken; ECLI:NL:HR:2002:AE8772.

Het verrassende is dat de Hoge Raad in het Brongersma-arrest een restrictievere insteek kiest dan in het Chabot-arrest. De kernoverweging in het Chabot-arrest luidt immers dat geabstraheerd moet worden van de bron van het lijden, terwijl in het Brongersma-arrest wordt beoogd het 'medisch domein' af te grenzen: het lijden van de patiënt moet gebaseerd zijn op een psychologische of somatische medische classificatie. 'Klaar zijn met leven' valt buiten het medisch-professionele domein. Beantwoording van de vraag of het leven *vóór* Brongersma nog waard was te worden geleefd, was een vraag die Brongersma kon beantwoorden. De vraag of het leven *ván* Brongersma nog waard was te worden geleefd, was een vraag waarover de medische competentie van de huisarts zich niet uitstrekte. De huisarts kon als professional daarover geen oordeel geven en daarom kon hij als professional niet vrijuit gaan.

Anders dan de andere arresten laat Brongersma een arrest na op zijn naam, terwijl in de andere zaken de namen van de artsen in de zaak voorop staan. Het is bijzonder dat juist Brongersma op die manier, ogenschijnlijk ongrijpbaar tijdens zijn leven, op een blijvende plek in de herinnering kon voorsorteren.

Levensbeëindiging van wilsonbekwame patiënten

Levensbeëindiging van wilsonbekwame patiënten is nooit onproblematisch geweest. Het komt voor dat een wilsonbekwame patiënt die ernstig lijdt enkel uit zijn lijden kan worden verlost door opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, hetgeen strafrechtelijk gezien moord (artikel 289 Sr) betekent. Dergelijk levensbeëindigend handelen kan nooit als euthanasie (artikel 293 Sr) of hulp bij zelfdoding (artikel 294 Sr) worden gekwalificeerd omdat er geen sprake is van een verzoek van de patiënt. Het element van zelfbeschikking ontbreekt hier immers volledig.[40]

Het thema levensbeëindiging van wilsonbekwame patiënten komt in 1974 – na de zaak Mia Versluis in 1966[41] – volop in de schijnwerpers te staan als Ineke Stinissen in het ziekenhuis wordt opgenomen voor de bevalling van haar eerste kind. De bevalling verloopt gecompliceerd, waarop tot een spoedkeizersnede wordt besloten. Door een anesthesiefout raakt zij in een onomkeerbaar coma. Na ruim anderhalf jaar verpleging kaart de echtgenoot de situatie van zijn vrouw aan bij de instellingsdirecteur. De instelling wijst de gedachte niet onmiddellijk af, maar vindt het voorstel om haar leven te beëindigen op dat moment te vroeg. De instelling wil dan niet verder gaan dan het niet-behandelen van eventuele complicaties in de toekomst, zoals een longontsteking. Iedereen begrijpt

[40] Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 60-63.

[41] Mia Versluis ging in 1966 naar het ziekenhuis om een knobbeltje aan haar hiel te laten weghalen zodat ze op haar trouwdag schoenen met hoge hakken zou kunnen dragen. De operatie vond plaats onder narcose, waaruit ze echter nooit meer zou ontwaken. De strafzaak werd nooit naar behoren afgerond, waardoor er geen jurisprudentie tot stand kwam. De volledige casus is te lezen in: Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, 67-69.

en concludeert dat patiënte dan nog vele jaren kan blijven voortleven. Er is dus sprake van een uitzonderlijke situatie. Ook de jaren daarna blijft de leiding van de instelling medewerking aan actieve levensbeëindiging afwijzen. Na circa tien jaar verpleging besluit haar echtgenoot de zaak in de openbaarheid te brengen door via de rechtbank het verpleeghuis waar Stinissen verblijft ertoe te bewegen zijn vrouw te laten sterven.[42]

In 1983 zoekt haar echtgenoot contact met de advocaat Sutorius. In een brief verzoekt mr. Sutorius daarop de Officier van Justitie in Almelo te verklaren *niet* tot strafrechtelijke vervolging te zullen overgaan wanneer een medicus op zorgvuldige wijze de vrouw uit haar coma zou verlossen door de kunstmatige toediening van vocht en voedsel te beëindigen. Zo'n verklaring komt er niet, omdat pas over vervolging kan worden gesproken nadat het feit is gepleegd. Daarop spant de echtgenoot bij de Rechtbank Almelo een civiele procedure aan om te bewerkstelligen dat de kunstmatige voeding van zijn vrouw aangemerkt mag worden als *medische behandeling* vanuit de gedachte dat een medische behandeling, anders dan verzorging, beëindigd mag worden als deze *medisch zinloos* is.[43]

De Rechtbank Almelo stelt in haar vonnis vast dat de kunstmatige voeding van de vrouw (inderdaad) als overwegend medisch handelen dient te worden aangemerkt. Maar de rechtbank stelt tevens dat de beslissing van de (instellings)arts van patiënte om haar leven te beschermen, rechtens juist is.[44] Er was dus geen rechtsplicht voor de arts om aan de uitvoering mee te werken.

De echtgenoot is teleurgesteld en gaat in appèl bij het Gerechtshof Arnhem. De vraag waarover het Hof zich dient uit te spreken is de vraag of de voortzetting van kunstmatige toediening van voedsel en vocht als *medische behandeling* moest worden gezien.[45]

Het Gerechtshof Arnhem overweegt dat in de onderhavige situatie de toediening voor onbepaalde tijd van kunstmatige voeding moet worden aangemerkt als *medisch handelen* en niet primair als een aspect van haar verzorging. Uit die overweging volgt dat – in de uitzonderlijke situatie van een zeer langdurig en onomkeerbaar coma – de voortzetting van kunstmatige toediending van voedsel en vocht kan ophouden in medisch opzicht zinvol te zijn, hoe groot het verzorgingsaspect ook is. Omdat de situatie waarin patiënte zich bevindt kunstmatig van aard is en door artsen wordt begeleid en gecontroleerd, valt zij in overwegende mate onder de medische verantwoordelijkheid.[46] In plaats van de vraag

---

[42] Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, 178-179.

[43] Lavrijsen, J.C.M. et al. 'Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (134) 1990, 1529-1532.

[44] Vonnis Arrondissementsrechtbank Almelo 1 juli 1987; Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1987, 338 e.v. (Stinissen); Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, 297.

[45] Engberts, D.P. et al. (red.) *Leerboek Gezondheidsrecht*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2017, 156-157.

[46] Hof Arnhem 31 oktober 1989; Nederlandse Jurisprudentie 1989, 909; Engberts, *Leerboek Gezondheidsrecht*, 157.

of het gerechtvaardigd was de voeding te stoppen, moest men dus de vraag beantwoorden of het gerechtvaardigd was met de behandeling door te gaan.

Na deze uitspraak beslissen de behandelend arts en de naasten van de vrouw – na bemiddeling met het instellingsbestuur in de decembermaand – haar kunstmatige toediening van voeding en vocht te beëindigen, omdat deze behandeling naar hun oordeel medisch zinloos is. Ineke Stinissen overlijdt elf dagen later – op 19 januari 1990.

Levensbeëindiging zonder verzoek

Het ontbreken van toestemming van mevrouw Stinissen, zowel voor de kunstmatige toediening van voedsel en vocht alsook voor het staken ervan, positioneert de zaak buiten het domein van zelfbeschikking. Indien patiënte wel toestemming had gegeven, wat in deze casus nauwelijks voorstelbaar is, was de vraag of de medische behandeling zinvol dan wel zinloos werd gevonden niet aan de orde gekomen. De uitspraak van het Hof over medische besluitvorming met betrekking tot het overlijden van een wilsonbekwame patiënte is daarom geen onderdeel van de euthanasiejurisprudentie die de wetgever in de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) heeft willen codificeren. Levensbeëindiging bij pasgeborenen en verstandelijke gehandicapte mensen, alsmede dementerende en comateuze patiënten *zonder* anticiperend schriftelijk euthanasieverzoek vallen daarmee buiten de werkingssfeer van de Wtl.

De zaak-Stinissen kan dus achteraf niet worden ingelijfd bij de thematiek van artikel 2 lid 2 Wtl, maar geeft wel blijk van een vergelijkbare worsteling voor wilsonbekwame patiënten om waardig te sterven in een uitzichtloze situatie. Anders was het geweest als mevrouw Stinissen (na 2002) een specifiek op de comateuze situatie toegesneden schriftelijke wilsverklaring had gehad, waarin zou hebben gestaan dat zij niet in een diep coma had willen voortleven. De wetgever heeft voor de comateuze patiënt met een schriftelijk euthanasieverzoek wél de mogelijkheid gecreëerd om de schriftelijke wilsverklaring te beschouwen als een vrijwillig en weloverwogen verzoek, tenzij de arts aanleiding heeft om dit niet aan te nemen. De overige zorgvuldigheidseisen zijn dan van 'overeenkomstige toepassing' voor zover de feitelijke situatie dat toelaat.

De verschillen tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten ter zake van euthanasie zijn voornamelijk gelegen in de mogelijkheid tot het doen van een mondeling verzoek tot euthanasie, het toetsen van de actuele wil daartoe en in de meer conceptuele kernvraag of lijden de aanwezigheid van bewustzijn veronderstelt.

Heden ten dage stellen de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) zich op het standpunt dat euthanasie bij een comateuze patiënt op basis van een schriftelijke wilsverklaring in principe niet mogelijk is, omdat lijden de aanwezigheid van bewustzijn veronderstelt. Wanneer het bewustzijn geheel en al ontbreekt dan kan er volgens de

toetsingscommissies geen sprake zijn van lijden.[47] De toetsingscommissies baseren zich voor de bepaling van de mate van bewustzijn op de *Glasgow Coma Scale* (GCS),[48] die tevens is opgenomen in de huidige KNMG-richtlijn 'Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn' uit 2010. Deze opvatting is restrictiever dan de wetgever in de Wtl heeft beoogd, al kan de houding van de wetgever ten aanzien van euthanasie bij comateuze patiënten in algemene zin terughoudend worden genoemd. Omdat er tijdens de parlementaire behandeling van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) geen consensus was over de medisch-ethische vraag of een comateuze patiënt ondraaglijk lijden kan ervaren ('het ene coma is ook het andere niet'), heeft de wetgever voor wat betreft de Wtl gesteld dat het scheppen van grenzen tussen vormen en gradaties van lijden ter beoordeling is aan de medisch-professionele deskundigheid van de arts aan de hand van de concrete omstandigheden van het geval.[49]

Levensbeëindiging in geval van gevorderde dementie

Zowel ten aanzien van coma als ten aanzien van dementie is levensbeëindigend handelen een gevoelig liggend thema dat bovendien in de uitvoering gecompliceerd is voor zowel artsen, patiënten alsmede hun naasten. Dementie geldt als een ernstige, onbehandelbare en onomkeerbare en progressief verlopende ziekte die in alle fasen ondraaglijk lijden kan veroorzaken. In de beginfase van de ziekte kan de vaststelling van het ondraaglijk lijden van de patiënt ter discussie staan, hoewel het onafwendbaar progressieve karakter van dementie in deze fase voor sommige patiënten ondraaglijk lijden kan betekenen.

De ernst van de geheugen- en cognitieve stoornissen bepaalt in hoeverre een patiënt tot zelfstandige en coherente oordeelsvorming in staat is uitdrukking te geven aan gevoelens van ondraaglijk lijden. Daarin raken de onderwerpen euthanasie en dementie elkaar in hun kern. Een complicerende factor voor de arts in de latere fase van de ziekte is het in retrospectief vaststellen of de patiënt wilsbekwaam was ten tijde van het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring, of dat aan die wilsbekwaamheid moet worden getwijfeld. In de gevorderde fase van dementie kan de communicatie met de patiënt over zijn situatie steeds moeilijker worden en komt daar eveneens de vaststelling van het ondraaglijk lijden als complicerende factor bij.[50]

---

[47] *EuthanasieCode 2018*, 46.

[48] Deze schaal om de diepte van bewustzijnsstoornissen te bepalen, werd in 1974 geïntroduceerd door Teasdale en Jennett en werd door de neuroloog Minderhoud, die als getuige-deskundige optrad, gebruikt in de zaak-Stinissen.

[49] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 84 en 94. (Nota naar aanleiding van het verslag); Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 76. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

[50] Voor Van Baarsen vormde onzekerheid omtrent het ondraaglijk lijden bij wilsonbekwame mensen aanleiding om vroegtijdig haar zittingstermijn als ethicus in de RTE te beëindigen. In haar optiek is het onjuist dat wilsonbekwame patiënten met dementie voor euthanasie in aanmerking komen. Hierover: Van Baarsen, B. 'Euthanasie bij dementen niet te verdedigen', Trouw, zaterdag 13 januari 2018.

Een bijkomend complicerend verschijnsel voor euthanasie is de bij veel chronisch zieke mensen optredende *disability paradox*. Mensen die geconfronteerd worden met de aandoening die zij vroeger vreesden, kunnen in hun grenzen verschuiven in de manier waarop zij hun ziekte beleven en in hetgeen zij kunnen accepteren. Metingen van hun ervaren kwaliteit van leven blijken eerder toe te nemen dan af te nemen. Dit specifieke fenomeen wordt in 'kwaliteit van leven' onderzoek onder patiënten met de progressieve ziekte van Huntington, een overerfbare neurocognitieve stoornis (NCS), aangeduid met de term '*response shift*', dat als richtinggevend geldt voor het bepalen van de behandelrichting.[51]

Specifiek met betrekking tot euthanasie geldt dat patiënten die wilsbekwaam een schriftelijk euthanasieverzoek hebben opgesteld in de ontwikkeling van hun ziekte kunnen opschuiven, waardoor de ontstane situatie niet *per se* ondraaglijk lijden hoeft te betekenen. Met andere woorden: progressie van de ziekte hoeft geen progressie van het lijden te betekenen.

Het ziektebeeld dementie kent belangrijke klinische kenmerken. Het ziektebeeld speelt voor euthanasie een rol, omdat het vereiste van uitzichtloos en ondraaglijk lijden geplaatst moet worden in de medische context van de ziekte. Zonder substantieel op het ziektebeeld in te gaan en zonder de verschijnselen van de ziekte uit te diepen, volgt nu eerst een beschrijving van het beloop van de ziekte en van de ernst van de geheugen- en cognitieve stoornissen. Dit is van belang, omdat de vaststelling van de wils(on)bekwaamheid van de patiënt betrekking heeft op de fasering van de ziekte, zij het dat niet in zijn algemeenheid kan worden gezegd in welke fase de patiënt niet meer wilsbekwaam mag worden beschouwd.

Wat is dementie?

Dementie is een overkoepelend syndroom, waarachter een groot aantal heterogene ziektebeelden en een groot aantal verschijningsvormen schuilgaan. De term 'uitgebreide NCS' vervangt de oorspronkelijke term 'dementie', maar in lijn met de vigerende richtlijnen en internationale consensus in het wetenschappelijk veld wordt de overkoepelende term dementie, waaronder de verschillende NCS vallen, toch als de leidende term beschouwd.[52]

Het belangrijkste kenmerk van een NCS is een stoornis in een of meerdere cognitieve domeinen. Een NCS ontstaat later in het leven en betekent een toenemende achteruitgang in het cognitief functioneren.

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Naar schatting lijden in 2021 in Nederland circa 290.000 mensen aan de ziekte dementie.[53] De ziekte wordt gekenmerkt door een sluipend begin en een langzaam progressieve ontwikkeling

[51] Booij, S. J. *Wishes for the end of life in Huntington's disease* (diss.), Leiden, 2014, 41-43.
[52] Oude Voshaar, R. et al. (red.) *Handboek Ouderenpsychiatrie*, (par. 27.2 Neurocognitieve stoornissen), Amsterdam: Boom Uitgevers, 2021, 580.
[53] Alzheimer Nederland: www.alzheimer-nederland.nl; www.dementie.nl

van cognitieve functiestoornissen.[54] De meest voorkomende symptomen bij de ziekte van Alzheimer zijn, in volgorde van hun belooppatroon: stoornissen in de geheugenfunctie, taalstoornissen, stoornissen in de praktische vaardigheden, stoornissen in de visuele herkenning, uitvoerende functiestoornissen, neuropsychiatrische verschijnselen en somatische verschijnselen.[55] Er zijn ook andere vormen van dementie, die een ander belooppatroon en andere ziektekenmerken kennen. Met name wanneer mensen op jonge leeftijd (vóór hun 65e levensjaar) de diagnose fronto-temporale dementie (FTD) krijgen, is het klassieke Alzheimerpatroon minder aanwezig. Belangrijke kenmerken van FTD zijn het gebrek aan ziekte-inzicht, ontremd en onaangepast gedrag, emotionele onverschilligheid, apathie en initiatiefverlies, obsessief-compulsief gedrag en impulsiviteit, en ook spraak-taalproblemen kunnen bij deze variant voorkomen.[56]

Het dementieproces kent verschillende stadia, die met een aantal trefwoorden te kenschetsen zijn: het prodromale stadium, lichte dementie, matige dementie en ernstige dementie. In iedere fase kan sprake zijn van lijden.

In het voorstadium van het dementieproces (prodromale fase) ontstaan voornamelijk problemen met activiteiten buiten de dagelijkse routine om en voelen patiënten zich dikwijls angstig en onzeker. In deze fase van het dementieproces is doorgaans sprake van angst en onzekerheid. De vroegste veranderingen betreffen geheugen- en concentratieklachten, maar ook verminderde spankracht, interesseverlies, emotionele labiliteit en prikkelbaarheid. Het denken en handelen verlopen trager. Oudere patiënten presenteren zich bijvoorbeeld vaak met valneigingen en andere motorische klachten.[57]

In een vroeg stadium van de ziekte ontstaan problemen met tijdsverhoudingen en oriëntatie in tijd (zoals datum, dag van de week, jaar). Wat later ontstaat ook ruimtelijke desoriëntatie ('verdwalen'). In dit stadium kunnen patiënten nog zelfredzaam zijn, maar de progressieve cognitieve beperkingen hebben een steeds grotere invloed op de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven.[58]

In het stadium van lichte dementie is begeleiding onontkoombaar. Er is in toenemende mate sprake van verminderd cognitief functioneren. De eerste problemen doen zich voor in de instrumentele dagelijkse levensverrichtingen, zoals een maaltijd bereiden, telefoneren, boodschappen doen en met geld omgaan. Patiënten kunnen bij confrontatie met hun onvermogen angstig worden. Er is soms sprake van verbloemen van het onvermogen en van façadevorming, hetgeen deels zijn oorsprong vindt in verminderde

[54] Jonker, C. et al. (red.) *Handboek dementie. Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2009, 197.
[55] Jonker, *Handboek dementie*, 200-201.
[56] Jonker, *Handboek dementie*, 212-213.
[57] Oude Voshaar, *Handboek Ouderenpsychiatrie*, 596.
[58] Oude Voshaar, *Handboek Ouderenpsychiatrie*, 596.

cognitieve vermogens, maar ook uit verzet en vrees voor wat komen gaat. Veranderingen in het emotioneel functioneren in dit stadium zijn eerder regel dan uitzondering. Een typisch karakteristiek in deze fase van het dementieproces is het optredend verlies van ziektebesef.[59] Dit vormt met name bij euthanasie een kernprobleem, omdat het zowel het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie als het (besef van) ondraaglijk lijden kan relativeren.

Het stadium van matig ernstige dementie wordt gekenmerkt door volledige afhankelijkheid van anderen en noodzaak tot verzorging. Bij mensen in dit stadium schieten ook de basale levensactiviteiten tekort (zoals zelfzorg, toiletgang, het bereiden van een maaltijd). Vaak kan de patiënt niet meer voor een langere periode (uren) alleen gelaten worden. In dit stadium doet zich in toenemende mate ernstig probleemgedrag voor, waardoor persoonlijke verzorging lastiger wordt.[60]

Uiteindelijk wordt opname in een verpleeghuis of psychogeriatrische instelling onvermijdelijk. Het stadium van ernstige dementie wordt sterk bepaald door niet-cognitieve problemen (incontinentie voor urine en faeces) en gedragsproblemen (zoals agressiviteit, nachtelijke onrust en dwaalneigingen). In de late fase van dementie zijn geheugenproblemen zo uitgesproken dat de patiënt zijn naasten niet meer herkent en de patiënt zich in zijn eigen huis verdwaald kan voelen. Vaak staat apathisch gedrag op de voorgrond. Paranoïde waanvorming kan aanwezig zijn. Taaluitingen zijn nu schaars of zelfs helemaal afwezig. Apraxie leidt tot problemen bij het aankleden en eten met mes en vork. Uiteindelijk kan een foetushouding optreden en is er nauwelijks nog besef van de omgeving.[61]

Dementie en pijnbeleving

Een belangrijk onderwerp ter aanvulling betreft de pijnbeleving van patiënten met dementie. Hoewel er eerder is gerefereerd aan de visie dat lijden bewustzijn zou veronderstellen, hetgeen van invloed is op de vraag of het lijden voor de patiënt ondraaglijk is, zijn er onderzoeken bekend die stellen dat pijnsignalen bij mensen met dementie verborgen blijven, omdat patiënten zelf niet duidelijk kunnen maken wat ze voelen. Er is lang gedacht dat mensen met dementie misschien wel voelen, maar er minder onder lijden. Dat klopt niet, stelt Achterberg. Het zijn de uitingen die veranderen.[62]

De specialist ouderengeneeskunde Van Dalen-Kok heeft in haar proefschrift indicatoren en handvatten verstrekt die deze uitingen bij mensen met dementie kunnen signaleren.

---

[59] Oude Voshaar, *Handboek Ouderenpsychiatrie*, 596.
[60] Oude Voshaar, *Handboek Ouderenpsychiatrie*, 596.
[61] Oude Voshaar, *Handboek Ouderenpsychiatrie*, 597.
[62] Schoonen, W. (red.) 'De stille pijn bij dementie kun je zien', interview met Wilco Achterberg en Annelore van Dalen-Kok, Trouw, 29 maart 2022.

Van Dalen onderschrijft dat mensen met dementie wel degelijk pijnklachten ervaren en ook dat zij onder deze pijnklachten kunnen lijden. Bij mensen met dementie wordt pijn niet per se anders, maar de uitingen van pijn veranderen. Met behulp van vijftien indicatoren, zoals gelaatsuitdrukkingen, lichaamsbeweging en stemgeluid, kunnen door middel van observatie 'stille' pijnsignalen van mensen met dementie zichtbaar worden gemaakt.[63] Deze benadering is cruciaal voor de herkenning van lijden bij mensen met dementie en voor de manier waarop pijnsignalen worden begrepen en gewaardeerd, en vervolgens worden behandeld.

Kernbegrippen aan de vooravond van de euthanasiewet

Gedurende de parlementaire behandeling van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) door de Tweede Kamer dient de zaak tegen huisarts Flip Sutorius.[64] Het proces tegen de huisarts van Brongersma wordt veelvuldig in het debat aangehaald. De vervlechting van beide zaken spreekt duidelijk uit de manier waarop tijdens het wetgevingsproces aan de specifieke 'klaar met leven-problematiek' wordt gerefereerd en de wijze waarop normen binnen de wet worden gedefinieerd. De thematiek komt in de *Memorie van Toelichting* in het geheel niet voor, maar wordt er gedurende de parlementaire behandeling onder invloed van de voortgang van deze zaak ingevlochten om vervolgens wel een prominente rol te gaan spelen tijdens de mondelinge behandeling van de wet in de Tweede Kamer en daarna.

Dit waren intense debatten, omdat de uitgangspunten van de seculiere partijen en de christelijke partijen zo tegengesteld waren. Voor de christelijke partijen kan de beschermwaardigheid van leven onder geen enkele voorwaarde samengaan met actieve levensbeëindiging.[65] De Staatkundig Gereformeerde Partij (SGP) wijst het voorliggende wetsvoorstel fundamenteel en hartgrondig af.[66] Waar het debat gaat over 'levensmoeheid' bevestigen ook de seculiere partijen uiterst kritisch en terughoudend te zijn, maar toch ook de deur op een kier te willen laten om binnen de grenzen van de wet levensmoeheid een reden voor euthanasie te laten zijn – in een zeer uitzonderlijke situatie. En alleen wanneer sprake is van een uitdrukkelijk en duurzaam verzoek van de patiënt.[67] Tevens worden in de Tweede Kamer ten aanzien van 'klaar met leven-achtige' beweegredenen bij tot artsen gerichte verzoeken om euthanasie de betekenis en reikwijdte van het eerder geformuleerde Schoonheim-criterium in de discussie betrokken.

---

[63] Van Dalen-Kok, A.H. *Pain and its consequences in dementia. Observing the complex relationship between pain, behaviour and ADL in nursing home residents*, (diss. Universiteit Leiden), Enschede: Ipskamp Printing, 2022; Schoonen, W. (red.) 'De stille pijn bij dementie kun je zien', Trouw, 29 maart 2022.

[64] *De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) is op 12 april 2001 in het Staatsblad gepubliceerd en op 1 april 2002 in werking getreden; het Brongersma-arrest dateert van december 2002.

[65] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2014.

[66] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2010.

[67] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2026.

De wetgever volgt bij het wetsontwerp het Schoonheim-arrest (1984). Deze zaak is van grote juridische betekenis geweest, omdat voor het eerst een beroep op de strafuitsluitingsgrond overmacht-noodtoestand (art. 40 Sr) voor euthanasie werd gehonoreerd.[68] In de Wtl wordt er evenwel niet voor gekozen om zorgvuldige euthanasie en hulp bij zelfdoding te legitimeren door een beroep op de algemene strafuitsluitingsgrond overmacht, maar door een bijzondere strafuitsluitingsgronden te creëren in de artikelen 293 lid 2 Sr en 294 lid 2 Sr voor zorgvuldig levensbeëindigend handelen door een arts. Daarmee zou het beroep op artikel 40 Sr in zaken van euthanasie en hulp bij zelfdoding verleden tijd worden.[69] De begrippen 'overmacht', 'noodtoestand' en 'conflict van plichten' maken met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding sinds de inwerkingtreding van de Wtl daarom niet langer deel uit van het geijkte vocabulaire en zijn geoperationaliseerd tot de in de Wtl voorkomende begrippen.

'Verdergaande ontluistering'

Onder invloed van het Schoonheim-arrest wordt in het debat over het wetsontwerp het begrip 'ontluistering' geïntroduceerd. Vooral de christelijke partijen en de Socialistische Partij (SP) achten codificatie van het Schoonheim-criterium minder vanzelfsprekend dan de regering en plaatsen hier kritische kanttekeningen bij. Zij vinden dat de begrippen 'verdergaande ontluistering' en 'niet op waardige wijze kunnen sterven' zich goed lenen voor 'oprekken' – zeker als men aan ouderdom negatieve aspecten toekent en het verlies van onafhankelijkheid en het verlies van verstandelijke vermogens neerzet als ontluistering. Zal het er dan niet op neerkomen dat wanneer de patiënt zégt dat hij ondraaglijk lijdt, hij [voor de arts] ondraaglijk lijdt?[70] Kortom, in de *Memorie van Toelichting* zien deze partijen teveel ruimte voor subjectieve interpretaties.[71]

De regering reageert hierop met de vaststelling dat het Schoonheim-criterium ruimte laat voor de *concrete omstandigheden van het geval* en dat met overneming van de term 'ontluistering' slechts wordt beoogd die aspecten te codificeren op grond waarvan volgens de jurisprudentie tot dusverre een beroep op noodtoestand is aanvaard.[72]

---

[68] Vergelijk noot 30 op pagina 34.

[69] Of een arts die niet met succes een beroep kan doen op de strafuitsluitingsgrond van art. 293 lid 2 of art. 294 lid 2 Sr. alsnog ter rechtvaardiging van zijn handelen met succes een beroep kan doen op art. 40 Sr is een vraag die het bestek van dit proefschrift te buiten gaat. Hetzelfde geldt ingeval een niet-arts – die per definitie niet kan voldoen aan de eisen van de Wtl – zich moet verantwoorden ter zake van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Na de uitspraken in de zaak-Heringa lijkt de kans van slagen in elk geval miniem. Zie: HR 14 maart 2017, ECLI:NL:HR:2017:418 en Hof 's-Hertogenbosch 31 januari 2018, ECLI:NL:GHSHE:2018:345; Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (42) 2018, m.nt. Engberts, D.P., 481-517.

[70] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 42. (Verslag)

[71] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 10. (Memorie van Toelichting)

[72] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 28. (Verslag van een wetgevingsoverleg) en Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137a, 14. (Voorlopig Verslag)

Van verschillende kanten worden hiertegen bezwaren ingebracht. De Eerste Kamer stelt in het verlengde van vragen uit de fracties dat de regering helaas 'geen unieke koppeling' heeft aangebracht tussen het Schoonheim-criterium en een bepaald ziektebeeld, in het bijzonder de ziekte van Alzheimer. De regering roept daarop in herinnering dat dit zich in de rechtspraak nog nooit heeft voorgedaan en dat de Wtl daarin geen verandering zal brengen. Het Schoonheim-criterium is niet op een bepaalde ziekte of bepaalde categorieën van ziekten van toepassing, maar kan voortvloeien uit pijn, toenemende afhankelijkheid, steeds verdergaande ontluistering óf het vooruitzichtzicht op een afschrikwekkende dood.

Het criterium is bovendien niet grenzeloos, want het *enkele vooruitzicht op dit lijden*, kan in het licht van het Schoonheim-criterium niet als uitzichtloos en ondraaglijk lijden worden aangemerkt.[73] Van geval tot geval, bij uiteenlopende ziektebeelden, dient te worden bekeken of sprake is van ontluistering en zal de arts zich een oordeel moeten vormen over het ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dit geldt in geval van de ziekte van Alzheimer, maar ook voor de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington en Multiple Sclerose.[74]

Minister Borst van Volksgezondheid (VWS) wijst in dit verband op de bijzondere feitelijke situatie waarvan sprake is in het geval van dementie, leidende tot het verlies van de persoonlijkheid. Ook hiervoor geldt dat de beoordeling of sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden een medisch-professioneel oordeel behelst en in ieder concreet geval dient te worden bekeken door een arts. Het hoort volgens de minister om die reden niet in een politieke discussie thuis.[75]

Onderscheid tussen uitzichtloosheid en ondraaglijkheid

Een ander bezwaarpunt betreft het onderscheid tussen de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van lijden. Is het oordeel over de ondraaglijkheid een oordeel dat binnen de medisch-professionele competentie van de arts valt? Hoe gaan artsen met kwesties om die weliswaar worden geacht binnen het bereik van hun professionele domein te liggen, maar die zich zouden kunnen uitstrekken tot buiten het bereik van hun professionele domein?

Het zou volgens Rouvoet (namens RPF/GPV) niet vol te houden zijn dat 'uitzichtloosheid' als een bij uitstek medisch en objectief oordeel wordt gezien, terwijl 'ondraaglijkheid' veel subjectiever van karakter is. Bovendien betreft uitzichtloos en ondraaglijk lijden in totaliteit een zeer subjectief en niet meetbaar en volstrekt open criterium, aldus Rouvoet.[76] Aan de beleving van lijden is immers altijd een geestelijke kant verbonden,

[73] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 24. (Memorie van Antwoord)
[74] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 24. (Memorie van Antwoord)
[75] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 35. (Memorie van Antwoord)
[76] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 49. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

zo overwegen ook de leden van de PvdA-fractie in de Tweede Kamer. Het onderscheid tussen lichamelijk en geestelijk lijden heeft daarmee iets willekeurigs.[77]

De regering overweegt in antwoord op deze vragen dat de begrippen uitzichtloos en ondraaglijk, ook blijkens de jurisprudentie, onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn; zonder uitzichtloosheid kan geen sprake zijn van lijden dat ondraaglijk is. Zij vormen elk een noodzakelijke voorwaarde, maar *geen zelfstandige voorwaarde* voor de inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding.[78] De regering betrekt daarbij nadrukkelijk dat iemand die niet zozeer in medisch opzicht lijdt, maar die ondraaglijk lijdt omdat voor hem de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat hij de dood verkiest boven verder leven *niet valt* onder het begrip uitzichtloos en ondraaglijk lijden zoals in de Wtl is vastgelegd.[79]

Hieruit ontwikkelen zich tal van andere vragen. Tijdens een wetgevingsoverleg, dat samenvalt met de dag waarop het vonnis van de rechtbank in de zaak-Brongersma wordt verwacht (vermoedelijk op 30 oktober 2000), gebeurt iets opmerkelijks. Kritische Kamerleden vragen of de regering kan garanderen dat geen rechter ooit een zodanige interpretatie aan de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden zal geven dat een arts vrijuit gaat die het leven beëindigt van een patiënt die klaar is met leven. Het SP-kamerlid Kant maakt met enige klem melding van de woorden die Brongersma zelf aan zijn levenssituatie zou hebben gegeven, zijnde de basis van zijn verzoek om levensbeëindiging: 'De menukaart van het leven heeft even niet zoveel te bieden'.[80] Veel partijen voelen behoefte iets over de zaak te zeggen. Uit de interrupties wordt duidelijk dat er zorgen zijn en ook weerzin heerst met betrekking tot het leven willen inrichten naar eigen wensen. De tekst van het vonnis is op dat moment nog niet aan iedereen bekend, verontschuldigt de Kamervoorzitter zich, maar duidelijk is wel dat de arts Sutorius ontslagen is van alle rechtsvervolging. Opgemerkt zij dat de Wtl toen nog niet van kracht was en de rechtbank de zaak behandelde op grond van het jurisprudentieel kader. Daarmee bleef het 'klaar zijn met leven-argument' en 'klaar met leven-achtige overwegingen' pijnlijk en levensgroot boven de Wtl blijven hangen.

Naar aanleiding van suggesties uit de Kamer (SGP) in de richting van de minister van Justitie om zich actief te betonen in het bevorderen van een hoger beroep of een arrest Hoge Raad, juist ter wille van de helderheid over de grenzen en de jurisprudentie, antwoordt de minister:

---

77 Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 32. (Memorie van Antwoord)
78 Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 33. (Memorie van Antwoord)
79 Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 33. (Memorie van Antwoord)
80 Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 39. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

Over het algemeen gaat het hierbij om open normen. Daar is altijd sprake van een bepaalde dynamiek, want na verloop van tijd worden die normen weer anders uitgelegd. Ik heb in dit stadium aangegeven wat het oordeel van het kabinet is met betrekking tot het klaar zijn met het leven. Daaruit kunt u opmaken dat ik het gesprek met het openbaar ministerie met een bepaalde attitude zal ingaan. Maar wellicht zal men op grond van een concrete casus ook mij weer weten te overtuigen en kom ik tot een ander standpunt.[81]

Begrenzing van het medisch domein

In de Tweede Kamer komt de begrenzing van het medisch domein in het plenaire debat opnieuw vurig naar voren. Over de afbakening van het lijdensbegrip geeft Dittrich (D66) aan dat wat hem betreft het begrip 'ondraaglijk lijden' voor iederéén uitermate subjectief is. Het hangt namelijk af van de patiënt. De ene patiënt ervaart zijn eigen lijden op zijn eigen wijze en een andere patiënt ervaart zijn lijden in een soortgelijke situatie op een andere manier. We kunnen als wetgever geen norm bedenken die altijd haarscherp van tevoren aangeeft wanneer er wel en wanneer er niet sprake is van 'ondraaglijk lijden'. Daar is nu juist de rechtspraak voor. En in de woorden die een wetgever kiest, is altijd een zekere ruimte, een zekere marge, al zullen rechters geen stempelmachine worden die altijd meteen kunnen meten wanneer wel en wanneer niet sprake van ondraaglijk lijden is. Dittrich:

Wij kleuren door dit debat met zijn allen de wetsgeschiedenis. Een rechter die op een gegeven moment zo'n situatie voor zich krijgt, zal het debat nalezen en zien dat de fractie van D66 op zich moeite heeft met de categorie 'levensmoe', 'klaar met leven'. Ik zeg er echter nadrukkelijk bij dat wij niet altijd zullen zeggen dat dit niet onder het begrip 'ondraaglijk' zal kunnen vallen.[82]

D66 onderstreept enerzijds het classificatievereiste door afgrenzing van het medisch domein bij euthanasie, maar houdt anderzijds de deur open voor toekomstige ontwikkelingen en interpretaties omtrent hetgeen onder ondraaglijk lijden zou kunnen vallen. Deze feitelijke patstelling wil de regering doorbreken met de woorden: 'Wij willen de uitdrukkelijke en vrijwillige stervenswens van de patiënt respecteren door het zorgvuldig handelen van de arts in dit kader niet aan te merken als een strafbaar feit. Hiermee wordt naar onze mening meer dan nu het geval is recht gedaan aan het belang van de arts die zijns ondanks wordt geconfronteerd met een zeer moeilijke situatie. De gedachte van zelfbeschikking komt in het voorliggende wetsvoorstel terug, doordat volledig wordt erkend dat gehoor mag worden gegeven aan de wens van een uitzichtloos en ondraaglijk lijdende patiënt om te sterven. Dit kan echter nooit worden uitgelegd als een recht op zelfbeschikking'.[83]

---

[81] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 60. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[82] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2026-2027.
[83] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 2-3. (Memorie van Antwoord)

Ook zullen in de nieuwe euthanasiewet een 'klaar met leven-situatie' en andere 'Drion-achtige situaties' niet onder het Schoonheim-criterium vallen, verzekert de regering.[84] Wel benadrukt zij dat het gaat om 'open' normen. Daarin is altijd sprake van een bepaalde dynamiek, want na verloop van tijd worden die normen anders uitgelegd en kunnen de zorgvuldigheidseisen andere interpretaties krijgen.[85] De Wtl zou niet algemeen zijn, maar recht doen aan de *concrete omstandigheden van het geval* (Schoonheim). In de nadruk die de wetgever daarop legt, geeft men aan dat niet alleen vanuit de wet naar de maatschappelijke en individuele context moet worden gekeken, maar ook omgekeerd: vanuit concrete omstandigheden en situaties die zich voordoen in de maatschappij naar de wettelijke toepassing ervan.

Kernvereisten voor euthanasie

Alhoewel iedere casus wordt gekleurd door de bijzondere omstandigheden van het geval, kunnen uit de jurisprudentie enkele algemene begrippen worden gedestilleerd. Ten eerste moet sprake zijn van een uitdrukkelijk vrijwillig verzoek van de betrokkene dat voortkomt uit een duurzaam verlangen naar euthanasie. Ten tweede, er moet onmiskenbaar sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in een medische context. Ten derde, ook psychisch lijden kan grond zijn voor het verlenen van levensbeëindigende hulp, als de mogelijkheid om te beslissen over een euthanasieverzoek bij de patiënt aanwezig is. Ten vierde, om het lijden van de patiënt te verlichten, is geen redelijk alternatief beschikbaar. Ten vijfde moet de euthanasie of hulp bij zelfdoding worden verleend door een arts en ten zesde, de arts moet een andere, ter zake kundige en onafhankelijke arts consulteren.[86] Dit zijn de kernbegrippen aan de vooravond van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl), die gelden als voorlopers van de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

In het volgende hoofdstuk worden rode draden van het wetgevingsproces uiteengezet aan de hand van een min of meer chronologische behandeling van de parlementaire behandeling van de wet. Onder invloed van Kamervragen wordt het concept 'overeenkomstige toepassing' ontwikkeld, waarmee gedoeld wordt op euthanasie-

---

[84] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 21 en 40-41. (Verslag); Huib Drion, rechtsgeleerde en oud-raadsheer in de Hoge Raad, publiceert in 1991 een essay in NRC Handelsblad met als titel Het zelfgewilde einde van oudere mensen. In de context van toenemende afhankelijkheid en vereenzaming onder ouderen spreekt Drion zich uit over de mogelijkheid voor alleenstaande ouderen om op een zelfgekozen moment waardig en pijnloos uit het leven te stappen op een manier die voor henzelf en voor hun omgeving aanvaardbaar is. Als een levensvatbaar alternatief, vergeleken met een mensonwaardige en onaanvaardbare manier van een gewelddadig einde aan het leven te (moeten) maken, waarvoor Drion vreest. Het ideaal van Drion appelleert aan de beginselen van zelfbeschikking en menselijke waardigheid en ligt in zekere zin in het verlengde van het Schoonheim-arrest (1984), waarin ter rechtvaardiging van het handelen van de arts gewicht wordt toegekend aan de steeds verdergaande ontluistering van patiënte en de dreigende onmogelijkheid van waardig sterven als elementen die bijdragen aan ondraaglijk lijden.

[85] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 60. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

[86] Leenen, H.J.J. 'Ontwikkelingen in de jurisprudentie met betrekking tot het levenseinde', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (139) 1995, 1459-1461.

verlening op basis van een (wilsbekwaam opgestelde) schriftelijke wilsverklaring aan wilsonbekwame mensen met dementie, die hun uitdrukkelijke verzoek om levensbeëindiging niet meer mondeling kunnen herhalen. De totstandkoming van dit concept heeft de nodige voeten in de aarde gehad. Het volgende hoofdstuk gaat gedetailleerd in op de ontwikkeling en totstandkoming van dit concept om in de verdere hoofdstukken de vraag te stellen wat het concept 'overeenkomstige toepassing' – in gemedieerde vorm – in de medische praktijk van artsen betekent.

Hoofdstuk 2

Wet en wetsgeschiedenis

Inleiding

Minister Els Borst-Eilers, in 1994 aangetreden als minister van Volksgezondheid (VWS), wordt algemeen gezien als 'brenger van de euthanasiewet', die zij, naast goede palliatieve zorg, als het sluitstuk zag van goede stervenszorg.[1] Goede stervenszorg blijkt gedurende de hele parlementaire behandeling de ideologische grondslag van de euthanasiewet te zijn. Aanvankelijk stond in het parlement vooral het vervolgingsbeleid inzake euthanasie ter discussie. Aanleiding daartoe was de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Chabot (1994), waarin de vraag voorlag of psychisch lijden zonder medische grondslag kan gelden als uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De rechtbank in eerste aanleg en het gerechtshof meenden van wel. De Hoge Raad nuanceerde deze conclusie en veroordeelde Chabot vanwege het schenden van het consultatievereiste, zonder oplegging van straf. Hoe belangrijk de legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding voor Borst haar partij D66 ook was, in die kabinetsperiode werd uitgesproken dat een wetswijziging, die artsen hieromtrent rechtszekerheid moest bieden, niet aan de orde was. Minister Sorgdrager (Justitie) informeerde de Kamer in oktober 1994 dat het vervolgingsbeleid inzake euthanasie ook in de toekomst gebaseerd bleef 'op de wet en de uitleg die daaraan in de jurisprudentie is gegeven'.[2] Wel waren met het Chabot-arrest 'substantieel nieuwe elementen' toegevoegd aan de jurisprudentie. Concreet ging het dan om de passage dat het begrip uitzichtloos en ondraaglijk lijden ook kon gelden voor psychisch lijden. Ook Borst stond hierover de Kamer te woord en samen met Sorgdrager schreef zij hierover in 1995 een uitvoerig artikel voor *Medisch Contact,* 'Euthanasie: de stand van zaken'.[3] Beide ministers benadrukken hierin dat zij – in overeenstemming met het Regeerakkoord – geen voorstel zullen doen voor een wijziging van het Wetboek van Strafrecht, maar zij stellen artsen wel gerust: er zijn situaties waarin een verzoek tot euthanasie naar hun mening 'terecht' is en dan is het ook terecht dat een arts, omgeven met alle vereiste zorgvuldigheid, zo'n verzoek honoreert.[4]

Na de verkiezingen in 1998 kon Borst met een nieuw kabinet en gesteund door een nieuw Regeerakkoord de wet toch door het parlement loodsen. In het Regeerakkoord staat: 'Het kabinet acht het van belang de rol van artsen bij euthanasie in het Wetboek van Strafrecht vast te leggen: een arts die aan alle zorgvuldigheidseisen voldoet en de meldingsplicht vervult is niet strafbaar'.[5] Het kabinet neemt hiertoe het initiatiefwetsvoorstel (dat reeds voor advies bij de Raad van State is ingediend) ongewijzigd over en zal het als eigen wetsvoorstel voor advies aan de Raad van State voorleggen.[6] Dit initiatiefwetsvoorstel, dat

1 Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3. 1. (Memorie van Toelichting); Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 16. (Memorie van Antwoord)

2 Beyens, N. *Els Borst – Medicus in de politiek*, Amsterdam: Uitgeverij Wereldbibliotheek, 2021, 307.

3 Sorgdrager, W., Borst-Eilers, E. 'Euthanasie, de stand van zaken', Medisch Contact (50) 1995, 381-384.

4 Beyens, *Els Borst*, 307.

5 Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 31. (Nota naar aanleiding van het verslag)

6 Kamerstukken II, 1997/98, 26024 nr. 10, punt 8. (Brief van de formateur). Het initiatiefwetsvoorstel waarop in deze passage wordt gedoeld, betreft het op 16 april 1998 bij de Tweede Kamer ingediende initiatiefvoorstel tot wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de Lijkbezorging inzake levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van de leden Van Boxtel, M.M.H. Kamp en Swildens-Rozendaal (Kamerstukken II, 1997/98, 26000).

het Kamerlid Van Boxtel samen met Henk Leenen – respectievelijk D66'er en hoogleraar sociale geneeskunde en gezondheidsrecht te Amsterdam – had uitgewerkt, wordt nog onder Kok-I ingediend, maar het zou nooit in het parlement worden besproken, omdat Kok-II er een kabinetsvoorstel van maakt.[7]

Als beginpunt van de wetsgeschiedenis kan augustus 1999 genomen, het moment waarop het initiatiefwetvoorstel bij de Tweede Kamer wordt ingediend. Als eindpunt geldt 10 april 2001, het moment waarop de Eerste Kamer haar goedkeuring aan de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) verleent.[8]

Bij de debatten over medisch-ethische kwesties probeert Borst tegengestelde opvattingen altijd met respect en zorgvuldigheid te benaderen. Doorgaans wordt ze daarvoor door de Kamer ook geprezen. Ook bij het euthanasiedebat tijdens Kok II wordt waardering uitgesproken voor 'het goede debat' dat Borst en Korthals hadden gevoerd. Toch leidt haar manier van doen in het geval van de euthanasiewet meteen na de goedkeuring door de Eerste Kamer tot ontsteltenis bij de christelijke partijen. Nadat de Eerste Kamer op 10 april 2001 de euthanasiewet aanneemt, laat Els Borst zich ontvallen: 'Het is volbracht'.[9] De bewindsvrouw heeft in een interview met NRC de woorden gebezigd die volgens het evangelie van Johannes door Jezus aan het kruis zijn gesproken voordat hij stierf. De *timing* had niet slechter gekund: de stemming over de euthanasiewet in de Eerste Kamer heeft plaatsgevonden in de week voor Pasen en het beruchte artikel in de krant verschijnt op Stille Zaterdag – de dag voor Pasen. De christelijke partijen in de Tweede Kamer nemen het de bewindsvrouw zeer kwalijk dat een ongelovige minister als Els Borst Jezus' laatste woorden heeft gebruikt om de totstandkoming van de euthanasiewet te vieren, net wanneer christelijk Nederland het overlijden van Jezus herdenkt. Borst is zich van geen kwaad bewust, maar erkent later dat ze onbewust een fout heeft gemaakt. Ze heeft de associatie met de godsdienstige betekenis niet gehad en de gevoeligheid van de uitspraak 'Het is volbracht' was haar ontgaan. 'Als ik die wel had gehad, had ik de woorden niet mogen gebruiken en had ik ze ook niet gebruikt', zet zij vervolgens recht.[10]

Ook worden er zorgen geuit over Borsts begripvolle uitlatingen dat zij 'niet tegen' een pil van Drion is 'als het zó zorgvuldig geregeld kan worden dat het alleen de hoogbejaarde mensen betreft die klaar zijn met leven'.[11] De net goedgekeurde euthanasiewet hoeft

---

7 Beyens, *Els Borst*, 311.

8 Wet van 12 april 2001, inhoudende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de Lijkbezorging. Staatsblad 2001, 194; in werking getreden op 1 april 2002.

9 Oostveen, M. (red.) 'Minister Els Borst over het tekort van de nieuwe euthanasiewet: Ik kan me goed voorstellen dat artsen stervenshulp niet melden', NRC/Handelsblad, 14 april 2001. Tevens: Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 87.

10 [Redactie Politiek] 'Borst overleeft motie maar krijgt geen steun', Trouw, 20 april 2001.

11 Oostveen, M. (red.) 'Minister Els Borst over het tekort van de nieuwe euthanasiewet', NRC/Handelsblad, 14 april 2001.

voor Borst dus blijkbaar niet het sluitstuk te zijn. Ook deze sympathie nuanceert zij later, mede naar aanleiding van Kamervragen uit christelijke hoek, waarbij de parallel wordt getrokken met het betoog in dagblad Trouw van de hoogleraar Strafrecht Eugène Sutorius over de zogeheten 'pil van Drion'.[12] Van de zijde van de regering wordt met klem de bereidheid gevraagd om tegen de geschetste ontwikkelingen een dam op te werpen.[13] De door de christelijke partijen slecht ontvangen uitspraken van Borst over het probleem van ouderen die niet ziek zijn, maar wel levensmoe, en haar opvallende uitlatingen over de aangenomen euthanasiewet, die zij vierde met de kruiswoorden van Christus, levert haar een motie van afkeuring op. Van der Vlies (SGP) over de motie: 'Er is iets geknapt'. De Hoop Scheffer (CDA) vindt dat Borst de grenzen heeft overschreden 'tot er geen grenzen meer zijn' en Rouvoet (RPF/GPV) twijfelt aan de democratische gezindheid van de minister.[14] De motie wordt verworpen, omdat buiten deze partijen niemand de motie steunt. De afronding van de euthanasiewet zorgt voor een ietwat bittere nasmaak, maar Els Borst, die tegen die tijd wel wat gewend is, laat het zich niet echt raken.[15] Ze belooft er alles aan te doen om het contact te herstellen. De parlementaire discussie en de daarin getoonde sentimenten verklaren mogelijk wel waarom de regering moet blijven verdedigen dat de euthanasiewet toch vooral als 'het sluitstuk' van goede stervenszorg moet worden gezien.

Parlementaire geschiedenis

Op 1 april 2002 is de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking getreden.[16] Het wetsvoorstel is op 28 november 2000 aangenomen door de Tweede Kamer met een meerderheid van 104 stemmen. De christelijke partijen CDA, SGP, RPF, GPV, de SP en het lid Apostolou (PvdA), samen goed voor 40 stemmen, stemmen tegen het wetsvoorstel. Met steun van de fracties van D66, VVD en GroenLinks krijgt het wetsvoorstel toch een grote meerderheid achter zich. Op 10 april 2001 stemt ook de Eerste Kamer na hoofdelijke stemming met het voorstel in: 46 stemmen voor (VVD, D66, PvdA en GroenLinks) en 28 stemmen tegen (CDA, SGP, ChristenUnie en SP). Daarmee wordt een regeling in het leven geroepen waarbij artsen, die de zorgvuldigheidseisen naleven en aan de meldingsplicht voldoen, van strafvervolging worden vrijgesteld.[17]

---

[12] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 21. (Verslag)

[13] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 21. (Verslag)

[14] [Redactie Politiek] 'Borst overleeft motie maar krijgt geen steun', Trouw, 20 april 2001.

[15] Beyens, *Els Borst*, 318.

[16] Ton Vink bepleit al langere tijd de gelijkschakeling van 'hulp bij zelfdoding' en 'euthanasie' in de door hem voorgestelde afkorting 'Wtlh'. Zie: Vink, T. 'Euthanasie bij gevorderde dementie. Schriftelijke wilsverklaring, wet of wetsgeschiedenis', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (31), 2021, 55.

[17] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 5. (Memorie van Toelichting)

De zorgvuldigheidseisen

Er is voor gekozen om de zorgvuldigheidseisen in een aparte wet op te nemen – de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) en de bijzondere strafuitsluitingsgrond in het Wetboek van Strafrecht te formuleren. Zo wordt bereikt dat in het Wetboek van Strafrecht alleen datgene staat wat erin thuishoort: de strafbepaling en de strafuitsluitingsgrond. De zorgvuldigheidseisen horen daar niet thuis – zij omvatten immers deels gezondheidsrechtelijke onderwerpen, die de strekking van het Wetboek van Strafrecht te buiten zouden gaan.[18]

De zorgvuldigheidseisen richten zich tot de arts die gevolg wil geven aan een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding en houden in dat de arts:

a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.[19]

Een bijzonder aspect in de formulering van de zorgvuldigheidseisen is de *overtuiging* van de arts, die nodig is indien de arts gevolg wil geven aan een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Het overtuigingsvereiste zal volop in het debat terugkeren.

De regering beoogt met de zorgvuldigheidseisen aan te sluiten bij de rechtsontwikkeling in de voorafgaande decennia, omdat bij de beantwoording van rechtsvragen van meet af aan aansluiting is gezocht bij het heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht

---

[18] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 2. (Memorie van Toelichting); Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 109.

[19] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137, 2. (Gewijzigd voorstel van wet)
De zorgvuldigheidseisen zijn niet gelijkwaardig aan elkaar en de aard van de eisen verschilt. Zo is de eis dat de arts de overtuiging heeft gekregen omtrent de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden van een geheel andere, zwaardere orde dan de eis dat de levensbeëindiging medisch zorgvuldig moet zijn uitgevoerd. Laatstgenoemde eis is met name van medisch-professionele aard. Wat verder opvalt is dat sub a en b de arts *als individu* de overtuiging moet hebben gekregen, terwijl sub d de arts *met de patiënt* tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is. De zorgvuldigheidseis sub e heeft bovendien een verplichtend karakter, die samen met de meldingsplicht deel uitmaakt van de bijzondere straf-uitsluitingsgrond (terwijl deze plichten niet golden voor de 'algemene' strafuitsluitingsgrond overmacht).

en in de medische ethiek geldende normen.[20] De regering wil zich daarom toeleggen op het *codificeren* van de aldus gevestigde praktijken. Wat de in de medische ethiek geldende normen zijn, blijft naar de mening van de Kamer lange tijd onduidelijk. Ook blijft het voor partijen in de Kamer onduidelijk welke ethische normen en waarden voor de regering in het wetsvoorstel leidend zijn. Daarom wordt over de achterliggende morele overwegingen, naar aanleiding van vragen van de Kamer, eveneens volop gedebatteerd. De regering verbindt aan de codificerende aard van het wetsvoorstel echter de conclusie dat het niet nodig is al te zeer op de achtergronden van de euthanasieproblematiek in te gaan. Grote thema's, zoals de voortschrijdende medische (technische) ontwikkelingen en de daarmee samenhangende mogelijkheden het leven te verlengen, de specifieke positie van de patiënt en de dilemma's waarvoor de arts zich gesteld ziet, meent de regering dan ook achterwege te kunnen laten.[21]

Uitgangspunten van de wetgever

De regering stelt in de *Memorie van Toelichting* dat de zorgvuldigheidscriteria in de praktijk goed bruikbaar zijn gebleken voor toetsing achteraf en spreekt van codificatie van deze criteria, zoals die in de jurisprudentie zijn uitgekristalliseerd.[22] Dit bewijs vormt een belangrijk uitgangspunt voor de wetgever bij het ontwerp van de wet. Door de wettelijke vastlegging van de zorgvuldigheidseisen en door een meldings- en toetsingsprocedure in te stellen, zou de kwaliteit van levensbeëindigend handelen door artsen worden gewaarborgd.

De eerste ervaringen zouden uitwijzen dat een kleine commissie met daarin medische, juridische en ethische kennis en vaardigheden het meest geschikt is voor een brede en evenwichtige beoordeling van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, zoals beoogd, en tegelijkertijd voor een doelmatige werkwijze.[23] De arts dient zich daarbij toetsbaar op te stellen. Het bevorderen van de meldingsbereidheid, de toetsbaarheid en controleerbaarheid van dit handelen, beoogt de regering door het strafrecht meer op afstand plaatsen. Melding van levensbeëindigend handelen bij speciale multidisciplinaire deskundigencommissies, in het wetsvoorstel als voorwaarde opgenomen voor de toepasselijkheid van de bijzondere strafuitsluitingsgrond (art. 293 lid 2 Sr), zou bijdragen aan openheid en controleerbaarheid van het handelen door artsen bij euthanasie.[24]

Een van de hoofdoverwegingen van de regering is meer rechtszekerheid voor artsen, patiënten en overige betrokkenen.[25] Een belangrijk uitgangspunt daarbij betreft het

---

[20] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 6. (Memorie van Toelichting)
[21] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 2 en 33. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[22] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 7. (Memorie van Toelichting) en Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 24. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[23] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 12-13. (Memorie van Toelichting)
[24] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 5. (Memorie van Toelichting)
[25] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 7. (Memorie van Toelichting) en Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 16. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)

'facultatieve' karakter van de wet in de zin dat de wet in opzet 'faciliterend' is en dat niemand er gebruik van *hoeft* te maken. Tegenstanders van euthanasie wordt niets opgedrongen, terwijl voorstanders van euthanasie geen afdwingbare rechten en plichten aan de wet kunnen ontlenen.[26] Dit is een cruciale pijler van de wet: de Wtl heeft enkel en alleen betrekking op levensbeëindiging op uitdrukkelijk *verzoek* van de patiënt.

Artsenwet of patiëntenwet?

Over de beoogde rechtszekerheid voor de arts en de patiënt komen tijdens de parlementaire behandeling fundamentele vragen aan het licht. Is de wet bedoeld voor de arts (rechtszekerheid) of is de wet bedoeld voor de patiënt (zelfbeschikking)? In de ogenschijnlijke tegenstelling 'artsenwet versus patiëntenwet' menen leden van de PvdA-fractie dat, steeds waar in het wetsvoorstel sprake is van de voorwaarde dat 'de arts de overtuiging heeft gekregen', meer wordt uitgegaan van de beoordeling door de arts dan van een gezamenlijke beoordeling. Bovendien, zo menen zij, lijkt daarmee sprake van een verdergaande subjectivering dan in de jurisprudentie blijkt. Het moet naar hun mening toch altijd gaan om een gezamenlijke beslissing van arts en patiënt in goede samenspraak, waarbij de arts de patiënt op professionele wijze benadert (…) en hem daarbij ook serieus neemt.[27]

Volgens minister Borst is centraal in de benadering van D66 de lijdende mens, niet de dodende mens.[28] Borst spreekt dan ook liever van een situatie waarin 'de dokter de patiënt met een dringend en dramatisch verzoek helpt'.[29] De primaire actor in deze processen is de patiënt, die de dokter vraagt om zijn dood te bespoedigen. Borst vindt dat een zuiverder beeld. In die optiek is van de tegenstelling artsenwet of patiëntenwet geen sprake.

Borst beklemtoont ten aanzien van het wetsvoorstel de wederzijdsheid tussen arts en patiënt waardoor ernstig zieke mensen niet tot het bittere einde behoeven te lijden en waardoor artsen op verzoek het leven mogen beëindigen zonder strafbaar te zijn.[30] Dit betekent volgens Borst overigens niet dat al die mensen, indien zij zelf in die situatie komen en weten dat zij niet meer kunnen herstellen, hun arts ook om euthanasie zullen vragen. Waar het om gaat, vervolgt Borst, is een gereguleerde mogelijkheid, waardoor mensen ervan overtuigd kunnen zijn dat zij het gesprek over actieve levensbeëindiging met hun arts kunnen aangaan, wanneer zij naar hun gevoel ondraaglijk lijden, wanneer hun situatie uitzichtloos is of wanneer zij dat zien aankomen.[31]

Omgekeerd, vervolgt Borst haar betoog, geeft het de arts de mogelijkheid om open met mensen over zo'n situatie te praten en ook goed te doorgronden wat de achtergrond van

[26] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 24 en 28-29. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[27] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 34. (Verslag)
[28] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2127.
[29] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2127.
[30] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2125.
[31] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2125.

de vraag naar euthanasie is. Patiënt en arts moeten daarover niet alleen met elkaar in gesprek gaan, maar ook enige tijd in gesprek blijven. Zo gaat het meestal trouwens. In dat gesprek moet duidelijk worden of degene die om euthanasie vraagt, het lijden echt niet meer aan kan, of hij een bepaalde zware behandeling niet meer wil meemaken, of hij angst heeft voor pijn en of hij bang is om alleen gelaten te worden of juist om anderen te veel te belasten. Die dingen moeten allemaal in dat contact aan de orde komen. En dat gaat niet allemaal in een gesprek.[32]

Borst betoogt verder dat het van het allergrootste belang is dat de arts achter de werkelijke motivatie van de patiënt probeert te komen. Het ethische doel van de euthanasiewet zou, blijkens deze woorden, de mogelijkheid zijn tot het voeren van 'het gesprek' tussen arts en patiënt en het scheppen van ruimte voor gesprek over de toepassing van (actieve) levensbeëindiging.[33]

Op de vraag van het lid Kant (SP) 'of valt uit te sluiten dat gebrek aan zorg of druk uit de omgeving tot een verzoek leidt', reageert Borst: 'Het eerlijke antwoord daarop is dat dit natuurlijk niet absoluut valt uit te sluiten. Dit is echter niet dramatisch, zolang de arts het verzoek maar niet honoreert'.[34] De beroepsethiek van artsen mocht in de ogen van Borst zeker geen tekort worden gedaan. Borst gruwde van 'geheime en oncontroleerbare' toestanden die in het buitenland plaatsvonden: 'Dat willen wij niet', stelde zij met klem vast, en daarom zou de wettelijke euthanasieregeling – in het bijzonder het element van toetsbaarheid – voor iedereen een streven moeten zijn.[35]

Multidisciplinaire toetsingscommissies

Het voorstel voor een multidisciplinaire toetsingscommissie is in de optiek van D66 een enorme sprong voorwaarts voor de samenleving als geheel en voor de beroepsgroep van artsen in het bijzonder. In de situaties waarop het wetsvoorstel ziet, wordt een subtielere houding voorgesteld jegens de arts, omdat levensbeëindigend handelen uit de criminele sfeer wordt gehaald. Deze subtielere houding zou tevens recht doen en actieve medewerking verlenen aan de authentieke stervenswens van een patiënt. Een daad van medemenselijkheid, menen zij, die op geen enkele wijze een strafrechtelijk gesanctioneerd verbod zou rechtvaardigen. Door de controle toe te vertrouwen aan professionals, blijft een zorgvuldig verleende euthanasie uit handen van justitie, waarmee het handelen van de arts zou worden gedecriminaliseerd.[36]

---

[32] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2125.
[33] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2126.
[34] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 76. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[35] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 68. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[36] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137a, 3. (Voorlopig Verslag)

Het specifieke karakter van euthanasie en hulp bij zelfdoding rechtvaardigt een multidisciplinair samengestelde toetsingscommissie, zo zetten de bewindslieden uiteen. Zij wijzen er op dat het niet uitzonderlijk is dat meerdere toetsende instanties op een bepaald terrein opereren, maar alle euthanasiezaken zullen in eerste instantie alleen bij de toetsingscommissies terechtkomen. Alleen de dossiers die als onzorgvuldig worden beoordeeld, zullen worden doorgestuurd naar het Openbaar Ministerie (OM) en naar de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg, die vervolgens – ieder met behoud van de eigen verantwoordelijkheid – bezien of, en zo ja, welke stappen moeten worden ondernomen in de richting van de arts.[37]

De letterlijke uitspraak van minister Borst, dat zij 'de commissies geen strobreed in de weg zou willen leggen om ook, wanneer niet aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, toch tot het oordeel 'zorgvuldig' te komen', valt bij Rouvoet (RPF/GPV) verkeerd. Ook op andere momenten in het parlementaire debat wordt Borst stevig aan de tand gevoeld. Zo heeft het lid Vos (VVD) begrepen 'dat zij [Borst] niet zo zwaar tilt aan het bezwaar dat de arts bij het honoreren van zo'n wilsverklaring moeilijk aan alle zorgvuldigheidseisen kan voldoen. De arts zou naar haar zeggen in redelijke mate zorgvuldig moeten handelen'.[38] Benadrukt wordt, niet alleen door Borst, maar ook door het lid Swildens-Rozendaal (PvdA) (…) 'dat het gaat om waarderen. Dat is niet het afvinken, maar het geven van een oordeel over de wijze waarop door de arts de zorgvuldigheidseisen in samenhang zijn toegepast'. En bij het waarderen, het geven van een samenhangend oordeel, met aandacht voor de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen zich tot elkaar verhouden, moet zoveel meer in rekening worden gebracht dan bij het afvinken van diezelfde eisen.[39]

Een bezwaar dat breed door de Kamer wordt gedeeld, is de oncontroleerbaarheid van de werkwijze van de toetsingscommissies. De SP-fractie is het oneens met de uitbreiding van de taak van de toetsingscommissies, namelijk dat zij gaan beslissen of een arts zorgvuldig heeft gehandeld of niet. Alleen als dit niet het geval is, wordt dit gemeld aan het OM. De toetsingscommissies krijgen juridisch een groot gewicht en treden in de ogen van de SP-fractie in de plaats van het OM. In schril contrast hiermee vinden deze leden het geringe gewicht van de commissie: slechts drie leden, de betrekkelijk eenzijdige samenstelling, de besloten vergaderingen, het verkrijgen van de gegevens alleen van de arts en het ontbreken van een beroepsmogelijkheid. Deze leden vinden dat het OM juist minder op afstand moet worden geplaatst, en wel door het oordeel van de toetsingscommissie niet als *eindoordeel* maar als *zwaarwegend* oordeel te beschouwen. De eindbeoordeling of een arts de zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen, moet volgens deze leden bij het OM blijven. De toetsingscommissies mogen deze taak niet overnemen en moeten de adviserende taak houden die ze nu hebben.[40]

---

[37] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 11. (Memorie van Antwoord)
[38] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2070.
[39] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2040.
[40] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 15. (Verslag)

Ook leeft de vraag wat de regering zich voorstelt bij de specifieke inbreng van de ethicus in de commissies. De medische en juridische inbreng is vanzelfsprekend nodig vanwege de aan de orde zijnde problematiek. Daarover bestaat geen twijfel. Voor de leden van de fracties van de RPF en het GPV is er nog geen begin van duidelijkheid omtrent de vraag wat precies moet worden verstaan onder 'een deskundige op het gebied van ethische- of zingevingsvraagstukken'. In verband met de 'nuttige bijdrage', die blijkens de *Memorie van Toelichting* van deze ethische deskundige in de commissie wordt verwacht, namelijk een systematische bezinning op relevante normen en waarden, willen deze leden weten wat onder 'relevante normen en waarden' moet worden verstaan en hoe zwaar deze invalshoek in de toetsing van de commissie weegt naast de medische en juridische argumenten.[41]

Wat onder relevante normen en waarden moet worden verstaan, heeft volgens de regering betrekking op de wisselwerking tussen de jurisprudentie en de normen die binnen de medische beroepsgroep zijn ontwikkeld en die aan het wetsvoorstel is voorafgegaan. Bij de beoordeling van levensbeëindigend handelen heeft de rechter vanaf het begin aansluiting gezocht bij het 'wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen'. Dit zijn volgens de regering de 'relevante normen en waarden' die de ethicus toetst. Ethici kunnen eveneens een bijdrage leveren aan de analyse en argumentatie. Daarnaast zal een beoordelingsaspect zeker zijn of de arts voldoende indringend met de patiënt heeft gesproken over diens levensvisie en stervenswens.[42]

Moraal in een pluriforme samenleving

D66 is een groot voorstander van een wettelijke regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding en is er trots op dat Nederland het eerste land in de wereld zal zijn dat deze humane benadering in een wet opneemt en dat openheid de norm wordt.[43] De christelijke partijen zijn per definitie tegen een euthanasiewet en baseren hun argumentatie voornamelijk op levensbeschouwelijke gronden, maar ook bij een deel van de PvdA en de SP leeft twijfel. In november 2000 debatteert de Kamer hierover plenair, maar liefst drie dagen.[44]

In onze pluriforme samenleving is het niet anders dan dat over een vraagstuk als euthanasie heel verschillend wordt gedacht, stelt minister Korthals.[45] De klemmende vraag in de Kamer is: door welke waarden heeft de regering zich bij de opstelling van het wetsvoorstel laten leiden? Welk (ethisch) toetsingskader heeft de regering voor zichzelf daarbij gehanteerd?

---

41 Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 72 en 78. (Verslag)

42 Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 12-13. (Memorie van Toelichting); Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 100, 104, 113, 100. (Nota naar aanleiding van verslag)

43 Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 25-26. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

44 Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 26 en 27.

45 Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2108.

De fracties van de RPF en het GPV melden met grote verontrusting en teleurstelling kennis te hebben genomen van het wetsvoorstel. Zij vinden het onbegrijpelijk dat de regering heeft gemeend daadwerkelijk te moeten overgaan tot het onder voorwaarden straffeloos maken van levensbeëindigend handelen op verzoek door artsen, waardoor het bij onverhoopte aanvaarding van dit wetsvoorstel in Nederland krachtens de wet mogelijk wordt dat de ene mens straffeloos een ander het leven beneemt, zelfs zonder dat deze dodende handeling voorwerp van een normale en volwaardige justitiële toetsing wordt. De christelijke partijen willen dit wetsvoorstel ten principale afwijzen, vanuit de vaste overtuiging dat het de mens niet is toegestaan om ongestraft zijn medemens te doden, ook niet wanneer deze een verzoek daartoe doet. Is, in de woorden van Van der Vlies (SGP), 'het doden van een medemens een daad van barmhartigheid, of juist niet? Wat is barmhartigheid en wat zegt de Bijbel daarover? Barmhartigheid betekent, Bijbels gezien, iemand een bewogen innerlijk tonen, een innerlijk dat meeleeft, meelijdt, mee worstelt, ook voor Gods aangezicht in die heel moeilijke momenten'.[46] Dat verhoudt zich op geen enkele manier met het doden van diezelfde mens. Ook zou het voorstel tot vervreemding leiden: het wetsvoorstel ademt een geest van het streven naar beheersing en 'proceduralisering' van het levenseinde, van vermeende autonomie en van een nauwelijks getemperd geloof in de mondigheid van alle burgers, inclusief de zwakken en ernstig zieken. Deze vervreemding, waarover velen in de samenleving zich ernstig zorgen maken, is wel de 'doodscultuur' in Nederland genoemd – verwijzend naar een door hen als klemmend ervaren klimaat en de door hen afgewezen ontwikkelingen van instanties als Stichting De Einder en het verschijnsel van zelfmoordsites op Internet.[47]

Lijnrecht tegenover de christelijke argumentatie staat de liberale: D66, bij monde van Boris Dittrich, vraagt zich in de Kamer af of 'barmhartig' in de christelijke zin van het woord betekent om iemand te laten lijden totdat hij sterft in plaats van hem de mogelijkheid te bieden een waardige dood te kiezen?[48] De Bijbelse barmhartigheid, aldus Van der Vlies (SGP), verwijzend naar de gelijkenis van de barmhartige Samaritaan, is gericht op het leven en het welzijn, de genezing van mensen die aan onze zorgen zijn toevertrouwd.[49] Borst stelde later dat barmhartigheid gelukkig ook een eigenschap is van niet-gelovigen, zoals de barmhartige Samaritaan illustreert.[50]

Borst bestrijdt dat in Nederland sprake zou zijn van een normloze samenleving of van een samenleving die zou afglijden langs een hellend vlak. Er is langzamerhand een pluriforme samenleving ontstaan, waarin burgers met verschillende sociale, culturele, maatschappelijke en levensbeschouwelijke achtergronden zich bij het formuleren van hun normen en waarden en het naleven daarvan, laten inspireren door verschillende

[46] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2012.
[47] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 16. (Verslag)
[48] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2011.
[49] Handelingen II, 2000/2001, nr. 25, 2012.
[50] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2126.

levensovertuigingen.[51] Het beleid van de regering wordt daarnaast ook gedragen door een grote meerderheid van de bevolking, die haar opvattingen over euthanasie en andere medisch-ethische vragen niet uitsluitend baseert op een christelijke levensbeschouwing.[52]

De CDA-fractie neemt de beschermwaardigheid van het leven als uitgangspunt en beziet het wetsvoorstel daarom vanuit die invalshoek. De beschermwaardigheid van het leven staat niet op zichzelf, maar komt voort uit de waardigheid van de menselijke persoon. Dat is in de ogen van deze fractie het fundament, de grondnorm, die vanuit diverse levensbeschouwingen een verschillende invulling kan krijgen. Voor het humanisme bijvoorbeeld vormt de waardigheid van de menselijke persoon in zich de grondnorm. Voor christenen is de waardigheid van de menselijke persoon een wezenlijk element van de overtuiging dat de mens als Schepsel Gods Zijn beelddrager is. De waardigheid van de menselijke persoon is derhalve het fundament voor alle mensenrechten. De christelijke partijen willen weten wanneer in de visie van de regering sprake is van verlies van waardigheid als gevolg waarvan mensen ondraaglijk zouden kunnen lijden. Kan een mens *überhaupt* zijn waardigheid verliezen of is de waardigheid van de mens onlosmakelijk met het menszijn verbonden?[53]

De Socialistische Partij (SP) stelt vragen op het snijvlak van het recht op zelfbeschikking (autonomie) en fysiek uitzichtloos lijden. Waar liggen de grenzen als de regering autonomie van de mens als uitgangspunt neemt? Aanvankelijk werd euthanasie bepleit bij mensen die fysiek uitzichtloos lijden, later kwamen daar psychiatrische patiënten en mensen in psychische nood bij, en weer later wordt gesproken over dementerende patiënten. Heeft de overheid niet ook als taak normen te stellen waarbinnen euthanasie aanvaardbaar is?[54]

De morele en principiële tegenstellingen zijn immens. Aan de ene kant van het spectrum staat D66, die euthanasie ziet als een humane manier om afscheid van het leven te kunnen nemen, aan de andere kant staan de christelijke partijen (SGP, RPF/GPV/CU), die met diepe bezorgdheid kennisnemen van het voorstel.[55] De ministers willen bij de verdediging van het wetsvoorstel wegblijven bij een bepaalde godsdienstige of levensbeschouwelijke opvatting. Voor hen blijft overeind dat dit wetsvoorstel gebaseerd is op waarden en vooronderstellingen waarin velen in onze samenleving zich kunnen vinden.[56]

De regering bestrijdt krachtig dat sprake is van een morele grondslagverschuiving, zoals naast de SP ook de fractie van GroenLinks doet voorkomen, alsof de nieuwe Wtl zou aansluiten bij een tendens die meer de stervenswens van de betrokkene en diens

[51] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2126.
[52] Handelingen II, 2000/2001, nr. 27, 1263.
[53] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 7-8. (Verslag)
[54] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 14-15. (Verslag)
[55] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 20. (Verslag)
[56] Handelingen II, 2000/2001, nr. 26, 2108.

autonomie centraal stelt dan het conflict van plichten van een arts.[57] Niet het recht op zelfbeschikking van de patiënt of de stervenswens van de betrokkene en diens autonomie staat centraal, niet het conflict van plichten waarvoor een arts zich op een gegeven moment geplaatst ziet, staat centraal. De regering wil de uitdrukkelijke en vrijwillige stervenswens van de patiënt respecteren door het zorgvuldig handelen van de arts in dit kader niet aan te merken als een strafbaar feit.[58]

De regering is en blijft van mening dat de plicht van de arts om het leven van de patiënt te behouden (beschermwaardigheid van leven) nog steeds het belangrijkste beginsel is van de wet, maar geeft een inclusieve interpretatie van dat begrip, namelijk de beschermwaardigheid van het leven kan ook betekenen dat de arts het uitzichtloos en ondraaglijk lijden helpt te verlichten (barmhartigheid), zelfs als dit handelen de dood tot gevolg heeft. De verstrengeling van deze twee waarden, bescherming van het menselijk leven en respect voor de wens van iemand die ernstig lijdt om op een voor hem waardige manier te kunnen sterven, vormen naar het oordeel van de regering de grondslag van de Wtl.[59]

Dementie

Tijdens de parlementaire behandeling wordt dementie al gauw aangemerkt als een onderwerp van belang voor deze wet.[60] Het onderwerp valt op, omdat bij de totstandkoming van de wet géén jurisprudentie (concrete casuïstiek) bekend was inzake euthanasie of hulp bij zelfdoding bij een patiënt met dementie. Vanuit alle hoeken van de Kamer worden kritische vragen gesteld over euthanasie bij dementie en voor welke concrete afwegingen artsen in die gevallen komen te staan.

Op de achtergrond speelt een belangenstrijd tussen de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en artsenfederatie Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De NVVE maakt zich sterk voor de positie van de patiënt en voor diens zelfbeschikking. De KNMG zet zich in voor de rechtspositie van artsen: voor een uitweg uit hun professionele nood in geval van een patiënt die om euthanasie vraagt en voor een strafvrije en niet-incriminerende afwikkeling van een verleende euthanasie. Specifiek ten aanzien van de voorgestelde regeling van de schriftelijke euthanasieverklaring in artikel 2 lid 2 Wtl vragen beide partijen zich af of de wijze waarop in de wet over de schriftelijke euthanasieverklaring wordt gesproken daadwerkelijk de beoogde duidelijkheid biedt.[61]

---

[57] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 3. (Memorie van Antwoord)
[58] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 3. (Memorie van Antwoord)
[59] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 2-3. (Memorie van Antwoord)
[60] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 4 en 9. (Memorie van Toelichting)
[61] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 58. (Verslag)

De regering stelt zich op het standpunt dat de schriftelijke wilsverklaring niet meer en ook niet minder betekent dan dat de arts deze *mag* beschouwen als overeenkomend met de wil van de patiënt, wanneer hij is komen te verkeren in een situatie die hij eerder heeft aangemerkt als uitzichtloos en ondraaglijk lijden.[62] Maar dementie betekent op zichzelf niet noodzakelijk uitzichtloos en ondraaglijk lijden.[63] De regering benadrukt dat het enkele vooruitzicht op lijden, ongeacht of dit zal voortvloeien uit pijn, ontluistering of angst voor een onwaardige dood, in het licht van het bovenstaande niet als uitzichtloos en ondraaglijk lijden kan worden aangemerkt.[64] Tegelijkertijd – en dat is strijdig – onderkent de regering dat mensen zozeer kunnen lijden onder het vooruitzicht dat er geen hoop meer is op herstel, dat zij om euthanasie vragen. Daarbij is het aan de arts om zorgvuldig de achtergronden van een verzoek met de betrokkene te bespreken en te wegen of het verzoek voortkomt uit uitzichtloos en ondraaglijk lijden, waarbij de patiënt weet dat hij niet meer beter kan worden en tegelijkertijd ernstig lijdt.[65]

Gelijkwaardigheid van het mondelinge en het schriftelijke verzoek

Minister Borst sluit zich aan bij haar collega Korthals, wanneer zij in een wetgevingsoverleg aangeeft de schriftelijke wilsverklaring en het mondelinge verzoek als gelijkwaardig te willen zien. De regering hanteert daarbij als uitgangspunt dat de arts zich te allen tijde ervan moet vergewissen dat niet is gebleken van een gewijzigde wil van de patiënt, althans zolang dat kan. Wanneer de opvatting van de patiënt blijkt te zijn gewijzigd ten opzichte van diens eerder ondertekende wilsverklaring dan is dit vanzelfsprekend van betekenis voor de arts: het staat hem daardoor niet vrij de oorspronkelijke wilsuiting van de patiënt te volgen, juist omdat deze niet meer met diens actuele wil overeenstemt.[66] In andere woorden: de regering beschouwt de schriftelijke wilsverklaring, in de mate waarin de inhoud ook daadwerkelijk van toepassing is op de actuele situatie van de patiënt, als de uitdrukking van diens actuele wil – ook als die wil wellicht zelfs vele jaren terug schriftelijk is geuit. Daarbij is onvermijdelijk sprake van interpretatie, stelt de regering, zowel van de wil van de patiënt als van de concrete omstandigheden door de arts op dat moment. Er kan in dat geval wel degelijk van een zelfstandige beslissing van de patiënt worden gesproken. De regering relativeert dat nimmer met zekerheid te zeggen is of de patiënt, wanneer de situatie zoals omschreven in de wilsverklaring zich voordoet, nog steeds dezelfde stervenswens zou koesteren. Deze rekenschap dient te patiënt zich te geven bij het opstellen van de verklaring en de arts, met wie de patiënt deze verklaring bespreekt, kan dit de patiënt ook voorhouden.

De regering benadrukt in dit verband nog eens dat een wilsverklaring, zolang dat kan, door de patiënt kan worden herroepen. Maar wanneer de wilsverklaring duidelijk is

---

[62] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 92. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[63] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 25. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)
[64] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 25 en 60. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[65] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 30 en 54. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[66] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 92-93. (Nota naar aanleiding van verslag)

over de omstandigheden waarin de patiënt levensbeëindiging wenst, en wanneer hij wilsonbekwaam is geworden, dan is de inwilliging van het euthanasieverzoek overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen naar het oordeel van de regering te beschouwen als levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek.[67] Daarbij is en blijft het volgens de ministers moeilijk, zo niet onmogelijk, om in algemene termen iets te zeggen over de vraag tot hoe ver de arts zou moeten gaan om met de inmiddels wilsonbekwame patiënt te (blijven) communiceren.

Het CDA betoogt dat volstrekt geen sprake kan zijn van 'u vraagt en wij draaien'. De ministers zijn, op basis van de praktijk, van mening dat een arts daarmee zorgvuldig omgaat en dat hij probeert om zoveel mogelijk achter de ware bedoelingen van de patiënt te komen. Dat betekent dat hij er niet is met één gesprek. Als zich een gelegenheid voordoet waarbij een betere wilsverklaring tot uiting kan worden gebracht, zal de arts daar gebruik van maken. De regering kiest er evenwel voor om niet in wet vast te leggen dat de arts het initiatief moet nemen een wilsonbekwaam geworden patiënt zijn eerdere schriftelijke wilsverklaring te laten bevestigen. Dan komen wij in de casuïstiek terecht en dat is ongelooflijk moeilijk, overweegt minister Korthals.[68] Daarom zijn deze dilemma's uiteindelijk onder de persoonlijke afweging van de arts begrepen en zijn details hierover niet in de wet opgenomen.

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

De regering stelt voorop dat wegnemen van uitzichtloos en ondraaglijk lijden de grond is voor het inwilligen van een euthanasieverzoek. Euthanasie kan bovendien alleen verantwoord plaatsvinden binnen de context van beschikbaarheid van goede palliatieve zorg.[69] Dit geldt nog sterker voor de situatie van de schriftelijke wilsverklaring bij mensen met dementie. Hiermee wordt in de eerste plaats bedoeld dat dementie op zichzelf geen aanleiding kan zijn om een euthanasieverzoek in te willigen en dat er voor de arts geen aanleiding zal bestaan een schriftelijk euthanasieverzoek in te willigen indien een dementerende patiënt kenbaar kan maken dat (nog) niet te willen.[70] Ook al leeft bij honderdduizenden mensen in Nederland de opvatting dat dementie op zichzelf een reden kan zijn voor euthanasie.[71]

Minister Borst meent echter nadrukkelijk dat goede palliatieve zorg niet altijd voldoende is om lijden draaglijk te maken – zij vindt dit een voorwaarde voor gelegaliseerd euthanasiebeleid, maar geen vervanging. Haar partij D66 is van mening dat een patiënt niet alleen altijd het recht heeft om informatie te krijgen over palliatieve zorg, maar ook om palliatieve zorg af te wijzen. Met de VVD is D66 van mening dat men niet van een

[67] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 93-94. (Nota naar aanleiding van verslag)
[68] Handelingen II, 2000/01, nr. 27, 2248.
[69] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 62-63. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[70] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 82-85 en 92-93. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[71] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 16. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

patiënt kan verlangen dat hij eerst palliatieve zorg moet krijgen voordat hij in aanmerking komt voor euthanasie.[72]

Palliatieve sedatie van onbehandelbaar lijden is wezenlijk anders dan levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek en ook het doel is wezenlijk anders. Het doel van palliatieve sedatie is het lijden te verlichten en niet het leven te bekorten of te beëindigen. De keuze van een patiënt voor euthanasie berust op een veelvoud van factoren, waaronder de zelfbeschikking van de patiënt ten aanzien van zijn laatste levensfase en het recht tot het doen van een euthanasieverzoek. Palliatieve zorg kan niet in al die factoren voorzien en kan dus niet in de plaats komen van euthanasie, luidt de liberale opvatting. Voor de patiënt met nog slechts een zeer geringe levensverwachting van hooguit twee weken kan palliatieve sedatie – mits dit zijn voorkeur heeft – wel een alternatief zijn voor euthanasie.[73]

Een algemeen uitgangspunt ten aanzien van het begrip lijden is dat lijden vele vormen en gradaties kent.[74] Het CDA vraagt specifiek aandacht voor de component ondraaglijk lijden bij dementie. Hoe kan iemand lijden tot wie geen enkele ervaring meer kan doordringen? Hoe is bij een diepdemente patiënt vast te stellen of deze ondraaglijk lijdt? Als er geen 'ervaring' is, kan er dan überhaupt sprake zijn van lijden? Hoe kan men vooraf weloverwogen iets wensen, terwijl niemand vooraf weet, of kan weten, hoe het is om diepdement te zijn?[75] De meningen lopen uiteen over de vraag of bij een patiënt in de gevorderde fase van dementie *überhaupt* sprake kan zijn van ondraaglijk lijden.[76]

Op basis van onderzoek door de *Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen* (CAL) van de KNMG wordt terughoudendheid betracht, omdat bij ernstige dementie een ondraaglijk lijden niet of nauwelijks op geleide van ervaringen van een patiënt kan worden bevestigd. Aangenomen kan worden dat het besef van de dementerende patiënt dermate is afgenomen dat verondersteld kan worden dat geen ondraaglijk lijden kan worden ervaren.[77] De vraag is of de arts op dat moment het schriftelijke euthanasieverzoek mag uitvoeren. Hoewel de regering op dit thema terughoudendheid betracht, plaatst zij de problematiek in een breder kader en verwijst met betrekking tot de beoordeling van het uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij dementie wederom naar het medisch-professioneel oordeel van de arts:

> *Tot de inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging zal wél aanleiding kunnen zijn indien uit concrete feiten en omstandigheden binnen de situatie waarin de demente*

[72] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 28. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[73] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 17. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[74] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 60. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[75] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 53. (Verslag)
[76] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 70-71. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[77] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 86. (Nota naar aanleiding van het verslag); Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL)/KNMG, *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

> *patiënt verkeert, is af te leiden dat deze lijdt onder uiterst onaangename gevolgen van zijn dementie of van andere bijkomende aandoeningen. Concluderend geldt, dat de vaststelling of er in het geval van dementie feitelijk sprake is van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden, een medisch-professioneel oordeel behelst, en dat deze vaststelling derhalve is voorbehouden aan de arts.*[78]

De leden van de CDA-fractie verwijzen naar een kritische uitspraak van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA), die stelt dat dit wetsvoorstel 'de deur voor euthanasie bij dementerenden te ver open zou zetten'. De bezorgdheid van de NVVA deelt de regering niet en herhaalt dat de ziekte dementie op zichzelf geen zelfstandige reden vormt voor inwilliging van een euthanasieverzoek.[79]

Dit geldt ook voor andere ziekten. Het ziektebeeld speelt wel een rol, omdat moet worden vastgesteld of, en zo ja, in hoeverre, de gevolgen van het ziektebeeld een uitzichtloos en ondraaglijk lijden veroorzaken, maar het uitzichtloos en ondraaglijk lijden moet geplaatst kunnen worden in de medische context van het ziektebeeld (classificatievereiste).

Naarmate het lijden een meer psychische component bevat, is de ondraaglijkheid ervan moeilijker vast te stellen en zal een zorgvuldiger toetsing van de arts moeten worden verlangd. De regering stelt dat de arts het lijden van de patiënt zal moeten kunnen *invoelen* en tot op zekere hoogte moet kunnen objectiveren, afgaande op zijn ervaringen met de gevolgen van een bepaalde gezondheidstoestand in verschillende vormen en gradaties. Maar in alle gevallen moet het lijden op grond van medische maatstaven vaststaan.[80]

Dementie en wils(on)bekwaamheid

Een ander onderwerp dat gevoelig ligt, betreft de beoordeling van de wilsbekwaamheid bij dementie. De regering onderkent dat dit een moeilijk terrein is, omdat het precieze omslagpunt zelden is aan te wijzen en wilsonbekwaamheid vaak partieel optreedt. Men kan zich vaak over bepaalde zaken geen oordeel meer vormen en over andere nog wel. Het is een relatief begrip.[81] Op de vraag van het lid Vos (VVD) of er voldoende handvatten beschikbaar zijn voor het vaststellen van wilsbekwaamheid antwoordt de regering dat daarvoor inderdaad binnen de medische beroepsgroep criteria zijn ontwikkeld. De regering verwacht dat de deskundigheid van de beroepsgroep voortdurend in ontwikkeling zal blijven en verwijst naar de vakliteratuur op dit terrein, zoals de leidraad voor de vaststelling van wilsbekwaamheid, uitgegeven door het Ministerie van Justitie in 1995 en het eerder genoemde eindrapport van de Commissie Aanvaardbaarheid

---

[78] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 85-86. (Nota naar aanleiding van het verslag)

[79] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 90. (Nota naar aanleiding van het verslag)

[80] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 59-60 en 70. (Nota naar aanleiding van het verslag); Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 59. (Verslag van een wetgevingsoverleg) en Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 33, 36 en 39. (Memorie van Antwoord)

[81] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 69. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

Levensbeëindigend handelen (CAL) van de KNMG uit 1997.[82] Ook hierover stelt de regering dat de arts als eerste en als enige aangewezen is om te beoordelen of de patiënt op het moment van het opstellen van het schriftelijke euthanasieverzoek wilsbekwaam en voldoende beslisvaardig was.

Met betrekking tot de daadwerkelijke uitvoering van euthanasie bij een patiënt in een gevorderd stadium van dementie leven in de Kamer indringende vragen over het kiezen van het juiste moment. De *timing* van een schriftelijk euthanasieverzoek van een patiënt die niet meer over zijn verzoek kan spreken, blijft een moeilijk punt, maar naarmate men meer begrijpt van dementie en van de ziekte van Alzheimer is men in de verzorgings- en verpleeghuizen steeds beter in staat om te duiden wat de mensen voelen, zo redeneren de ministers. 'Je kunt veel meer aan zo iemand aflezen dan men vroeger dacht. (…) Je hoort ook wel dat er toch momenten kunnen zijn waarop je aan de patiënt zelf merkt dat hij eigenlijk niet meer lijkt te willen. Dat kan zich op allerlei manieren uiten – bijvoorbeeld het weigeren van eten en drinken en er kunnen ook andere signalen zijn', aldus de ministers.[83] Voor al deze dilemma's echter mag de regeling van de schriftelijke wilsverklaring in de ogen van de ministers niet wijken.

In het debat over de voorwaarden van de schriftelijke wilsverklaring wijzen Kamerleden op klemmende interpretatie- en toepassingsproblemen. Euthanasie bij een patiënt in de gevorderde fase van dementie had zich in de geschiedenis immers nog niet voorgedaan. Zij eisen uitvoerige aandacht op van de ministers omtrent uiteenlopende, tegengestelde analyses en argumenten voor of tegen deze regeling en omtrent de consequenties die aan de regeling kleven. Zoals: Waarom kent de Wtl dan deze mogelijkheid en waarom op deze wijze? Welke voorstellingen leven er bij de regering en aan welke woorden en uitleggingen wordt gezag toegekend? Welke overtuiging of noodzaak zou de regeling dienen en hoe wordt er gekeken naar de uitwerking in de praktijk? Op welke wijze zou 'overeenkomstige toepassing' de rechtszekerheid van de arts bevorderen? Vragen van deze aard staan in de volgende paragraaf centraal.

De paradox van 'overeenkomstige toepassing'[84]

De wetgever heeft in artikel 2 lid 2 Wtl ten behoeve van wilsonbekwame patiënten een wettelijke grondslag willen bieden voor artsen om uitvoering te geven aan een euthanasieverzoek van een patiënt dat berust op een eerdere (wilsbekwaam afgelegde) schriftelijke

[82] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 64. (Verslag van een wetgevingsoverleg).
[83] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 70. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[84] In oorspronkelijke vorm eerder gepubliceerd als: Pijnakker, P. et al. 'Dementie en euthanasie. De paradox van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen', inclusief 'Nawoord van de gezamenlijke auteurs', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (30) 1, 2020, 12-19 en 21.

wilsverklaring.[85] Een van de hoofdoverwegingen van de regering is het bewerkstelligen van meer rechtszekerheid voor artsen, patiënten en overige betrokkenen.[86] De regering is van mening dat de wettelijke regeling die euthanasie bij wilsonbekwame patiënten mogelijk maakt een richtsnoer zal zijn voor artsen in een complexe situatie.

Met deze bepaling blijven de bewindslieden Borst en Korthals binnen de contouren van de zorgvuldigheidseisen in artikel 2 lid 1 Wtl, was de gedachte. Toch was in de dertig jaar ervoor in Nederland geen beoordelingskader voor euthanasie bij wilsonbekwamen geformuleerd en bestond geen geaccepteerd euthanasiebeleid voor artsen en patiënten in de gevorderde fase van dementie. Om verschillende redenen is de regeling een gevoelige aangelegenheid. Waar de christelijke partijen naar een gebrek aan barmhartigheid en de beschermwaardigheid van uiterst kwetsbaar leven verwijzen, verwijzen de partijen aan de seculiere zijde van het politieke spectrum naar het recht op een humane dood. Die tegenstelling in het parlementaire debat speelt al bij het bredere vraagstuk van een gerechtvaardigd euthanasiebeleid in Nederland en ten aanzien van het onderwerp dementie speelt dat in het bijzonder.

Richtsnoer of rechtszekerheid

Het oorspronkelijk voorgestelde artikel 2 lid 2 Wtl in het Voorstel van wet bevat een aanknopingspunt in de vorm van een verwijzing naar het eerste lid – artikel 2 lid 1 Wtl. Maar uit de oorspronkelijk voorgestelde omschrijving in het wetsvoorstel spreekt dan nog niet duidelijk dat alle zorgvuldigheidsvereisten uit het eerste lid in acht moeten worden genomen en hoe zij in acht moeten worden genomen.

Oorspronkelijk voorgestelde redactie artikel 2 lid 2 Wtl in het Voorstel van wet:
Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, *een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, kan de arts, overeenkomstig het eerste lid, aan dit verzoek gevolg geven, tenzij hij gegronde redenen heeft het verzoek niet in te willigen.*[87]

De Kamer merkt onmiddellijk op dat de genoemde zekerheden voor de arts betrekkelijk zijn. Enerzijds zou de arts teveel aan banden worden gelegd indien hij als het ware moet bewijzen dat er 'gegronde redenen' zijn om een euthanasieverzoek niet uit te voeren. Anderzijds zou de bepaling de arts teveel ruimte bieden de verklaring naast zich neer

[85] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 94. (Nota naar aanleiding van het verslag); Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 11. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)
[86] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 7. (Memorie van Toelichting) en Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 16. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)
[87] Kamerstukken II 1998/99, 26691, nr. 1/2, 2. (Voorstel van wet)

te leggen. Ook zou de genoemde rechtszekerheid betrekkelijk zijn, omdat straffeloosheid van de arts pas na toetsing achteraf zal blijken.[88] Voor patiënten zouden de zekerheden bovendien betrekkelijk zijn, omdat een schriftelijke wilsverklaring geen dwingende betekenis heeft.[89]

De artsenfederatie KNMG en de *Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie* (NVVE) oefenen vergelijkbare kritiek uit op het voorstel van artikel 2 lid 2 Wtl, zij het op een tegengestelde wijze. De KNMG is van oordeel dat van de zinsnede 'tenzij hij gegronde redenen heeft het verzoek niet in te willigen' teveel de suggestie uitgaat dat de arts uitsluitend de gevraagde hulp zal kunnen weigeren wanneer hij kan aantonen daarvoor heel goede redenen te hebben. Met andere woorden: de bepaling wordt door de KNMG te dwingend gevonden. De NVVE beklaagt zich over het feit dat de 'gegronde redenen' voor meerdere uitleg vatbaar zijn. Daardoor zou de arts te snel aan de verklaring geen uitvoering kunnen geven.[90] Met andere woorden: de bepaling wordt te vrijblijvend gevonden.

En op welke wijze toetst de arts of het uiten van de wil van de patiënt in vrijheid plaatsvindt? Dat is een volgende vraag die in de Kamer wordt opgeroepen. Zijn er duidelijke contra-indicaties te geven waaruit kan blijken dat iemand *niet* meer in staat is zijn vrije wil te uiten?[91] De regering onderkent dat géén vast richtsnoer bestaat om na te gaan of er druk op een patiënt is uitgeoefend. De open norm die de regering stelt aan een vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie, is dat de arts géén aanleiding mag vinden om het tegendeel aan te nemen.[92] De regering geeft niet aan wat een aanleiding zou kunnen inhouden – het zijn open normen. Het oordeel dat van artsen gevraagd wordt, moet dus tussen het algemene en het bijzondere heen en weer bewegen.

GroenLinks vreest dat de status van 'richtsnoer voor de arts' tot gevolg kan hebben dat op uiteenlopende wijze met schriftelijke wilsverklaringen zal worden omgesprongen en dat de beoogde uniformiteit en daarmee rechtszekerheid niet kan worden gerealiseerd.[93] Naar de mening van de PvdA kan deze onduidelijkheid worden weggenomen door de voorgestelde passage in de wettekst 'tenzij hij gegronde redenen heeft het verzoek niet in te willigen' te vervangen door de concretere formulering 'tenzij hij gegronde redenen heeft om aan te nemen dat de verklaring niet in vrijwilligheid en weloverwogen tot stand is gekomen'.[94] Daarmee zou duidelijker worden dat de schriftelijke wilsverklaring 'slechts' het mondelinge verzoek vervangt. Bovendien zou deze formulering ruimte laten aan

[88] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 87. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[89] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 3, 11. (Memorie van Toelichting) en Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 60. (Verslag)
[90] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 58. (Verslag)
[91] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 35 en 38-39. (Verslag)
[92] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 21, 56 en 58. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[93] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 14. (Verslag)
[94] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 57. (Verslag)

artsen die een andere afweging willen maken, omdat aan dit verzoek alleen gevolg kan worden gegeven 'overeenkomstig het eerste lid'.

Om uit deze impasse te komen, verzoeken de leden van de VVD en PvdA de regering uiteen te zetten welke 'gegronde redenen' zij op het oog heeft. De leden van de VVD-fractie neigen ertoe dergelijke gegronde redenen door de patiënt – en niet door de arts – te laten bepalen. Naar de mening van de regering zouden gegronde redenen om het verzoek niet in te willigen in beginsel kunnen zijn het voortschrijden van de medisch-technische stand van de wetenschap sinds het moment van het afleggen van de wilsverklaring, zoals gevreesde ernstige bijwerkingen die achterhaald kunnen zijn.[95] Ook een wilsverklaring die niet of onvoldoende duidelijk maakt wat de patiënt heeft bedoeld als situatie van ondraaglijk lijden of onzekerheid met betrekking tot de vrijwilligheid van het euthanasieverzoek, worden naar voren gebracht als gegronde redenen voor een arts om een verzoek niet in te willigen.[96] Naarmate de wilsverklaring minder helder is geformuleerd, zal deze door de arts ook minder kunnen worden opgevat als concreet verzoek om levensbeëindiging, maar meer als een richtsnoer dienen voor beslissingen van de arts omtrent de verdere behandeling van zijn patiënt.[97]

Verder zal de arts bij patiënten met een voortschrijdende dementie in alle gevallen moeten vaststellen vanaf welk moment de uitingen van de patiënt niet meer van een consistente, coherente en relevante wil getuigen. Zolang er van een coherente wil nog sprake is, geldt dat een mondelinge wilsuiting altijd voor een (eerdere) schriftelijke uiting gaat – zo staat vast.[98]

Na lang en intensief beraad over de zinsnede 'tenzij hij gegronde redenen heeft het verzoek niet in te willigen' worden de inzichten in artikel 2 lid 2 Wtl door het kabinet als volgt gewijzigd.

Gewijzigde redactie artikel 2 lid 2 Wtl in de Nota van wijziging:
Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, *en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts, overeenkomstig het eerste lid, aan dit verzoek gevolg geven.*[99]

De VVD kon zich echter goed vinden in de oorspronkelijke tekst en vindt de argumentatie voor het schrappen van de zinsnede 'tenzij hij gegronde redenen heeft het

[95] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 11. (Memorie van Toelichting)
[96] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 81. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[97] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 93. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[98] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 6 en 92. (Nota naar aanleiding van het verslag)
[99] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 7, 1. (Nota van wijziging)

verzoek niet in te willigen' te beperkt. Het kabinet volstaat in een reactie met te zeggen dat 'alles zou zijn overzien'.[100] Ook D66 heeft bedenkingen bij het schrappen van deze passage. De gewijzigde formulering wordt door deze leden te vrijblijvend gevonden en het zal patiënten met een schriftelijke wilsverklaring bepaald niet geruststellen. De overgebleven summiere tekst behelst slechts 'er *is* een wilsverklaring en de arts *kan* aan deze verklaring gevolg geven'.[101]

Een spanningsveld is evident, omdat de twee centrale zorgvuldigheidseisen voor euthanasie – het vrijwillige, weloverwogen verzoek en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden – zwaarder wegen dan de overige zorgvuldigheidseisen. Het CDA merkt over de status van de zorgvuldigheidseisen op dat daarover geen concrete aanwijzingen in de wettekst te vinden zijn. De regering geeft hierop aan dat er bewust geen bijzonderheden over de toepassing zijn opgenomen, waarmee opnieuw duidelijk wordt gemaakt dat aan *alle* zorgvuldigheidseisen moet zijn voldaan en er géén ruimte is voor uitzonderingen. De regering is niet voornemens de zorgvuldigheidseisen aan te vullen, maar beschouwt de Wtl vooralsnog als een sluitstuk van het euthanasiebeleid.[102] De regering stelt ter afronding dat in de praktijk zich echter uitzonderlijke gevallen kunnen voordoen waarin het onverhoopt niet mogelijk is om *volledig* aan een zorgvuldigheidsvereiste te voldoen. Daarmee vervalt het zorgvuldigheidsvereiste niet, maar kan er niet voor honderd procent aan worden voldaan. Of dit in de concrete situatie gerechtvaardigd is, moeten uiteindelijk de toetsingscommissies beoordelen in het licht van alle omstandigheden van het concrete geval.[103] Om die reden is er voor gekozen om een multidisciplinaire toetsingscommissie in eerste instantie te laten oordelen over de zorgvuldigheidseisen. De vertegenwoordiging van een medicus, een ethicus en een jurist in de toetsingscommissie draagt bij aan een zuivere beoordeling van mogelijke onvolkomenheden bij de toepassing van de zorgvuldigheidseisen, meent de regering. Elk lid van de commissie kan vanuit zijn of haar eigen discipline hierover een oordeel geven. De regering is van mening dat daardoor het eindoordeel van de commissie recht doet aan de concrete omstandigheden van het gegeven geval.[104]

Concluderend kan worden gesteld dat de regering een zwaarder gewicht toekent aan de twee kernvereisten voor euthanasie: het vrijwillig en weloverwogen verzoek en uitzichtloos en ondraaglijk lijden, geen ruimte laat voor het buiten toepassing laten van de overige zorgvuldigheidseisen, maar dat in uitzonderlijke gevallen toch van deze normering mag worden afgeweken. De toetsingscommissies zullen het pleit beslechten, maar voor hen gelden dezelfde 'open' normen in de wet.

---

[100] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 15. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[101] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 29-30. (Verslag van een wetgevingsoverleg)
[102] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 16. (Memorie van Antwoord)
[103] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 29. (Memorie van Antwoord); vergelijk noot 39 op pagina 64.
[104] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 26 en 29-30. (Memorie van Antwoord)

Het amendement-Dittrich

Het verlenen van gelijke rechtskracht aan een anticiperende schriftelijke wilsverklaring en een actueel mondeling verzoek strekkende tot euthanasie wordt bij herhaling door de bewindspersonen ingebracht.[105] Toch blijft onvrede in de Kamer klinken. De Kamerleden Kant (SP), Van der Vlies (SGP) en Rouvoet (RPF/GPV) dienen daarop in november 2000 een amendement in om het gehele lid 2 van artikel 2 te laten vervallen, omdat getwijfeld wordt aan de betekenis van schriftelijke wilsverklaringen.[106] Het amendement wordt verworpen.[107] De ministers Korthals en Borst zien in reactie op het (verworpen) amendement-Kant een noodzaak om zich nog eens duidelijk uit te spreken: nogmaals benadrukken zij dat de schriftelijke wilsverklaring dezelfde status moet krijgen als een actueel verzoek om levensbeëindiging. Zowel een mondeling als een schriftelijk verzoek tot euthanasie legitimeren de arts om het verzoek in te willigen. Echter, de wilsverklaring verplicht de arts nergens toe en hij mag dit alleen met inachtneming van de overigens in het wetsvoorstel genoemde zorgvuldigheidseisen.[108]

Een amendement inzake artikel 2 lid 2 van Dittrich (D66) wordt daarentegen aangenomen. Voordat het zover is, wordt volop gedelibereerd over de definitieve redactie van het artikel, want de woorden 'overeenkomstig het eerste lid' in het gewijzigde wetsvoorstel leiden nog altijd tot misverstanden. Uit die tekst blijkt nog altijd niet dat *alle* zorgvuldigheidseisen uit het eerste lid in acht genomen moeten worden voordat de arts gevolg kan geven aan het verzoek in de schriftelijke wilsverklaring.

De inbreng van het amendement-Dittrich strekt ertoe de woorden die tot vergissing leiden te schrappen en er een nieuwe zin voor in de plaats te zetten, namelijk 'de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing'.

Definitieve redactie artikel 2 lid 2 Wtl in het *Gewijzigd voorstel van wet*, overeenkomstig het amendement-Dittrich:

Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, *en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.*[109]

---

[105] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 27. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)

[106] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 18, 1 (Amendement van het lid Kant) en Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 28, 1. (Amendement van het lid Kant c.s. ter vervanging van het amendement onder stuknummer 18)

[107] Handelingen II, 2000/01, 26691, nr. 28, 2374.

[108] Handelingen II, 2000/01, 26691, nr. 27, 2247.

[109] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137, 2. (Gewijzigd voorstel van wet)

De zinsnede 'tenzij hij gegronde redenen heeft het verzoek niet in te willigen' in de oorspronkelijke redactie is in de loop van het wetgevingsproces komen te vervallen. Blijkens de toelichting op dit amendement is de betekenis van 'overeenkomstige toepassing' in praktisch opzicht 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'.[110] Als uitleg van de woorden 'overeenkomstige toepassing' wordt erop gewezen dat de arts feitelijk niet meer met de patiënt tot de overtuiging kan komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing was dan euthanasie of hulp bij zelfdoding.[111]

Onder invloed van vele vragen uit de Kamer lijkt aldus enige redactionele aanscherping te hebben plaatsgevonden, maar gezien de geringe ontwikkelingen in de formulering van de tekst lijkt het niet de bedoeling te zijn geweest om aan het bereik en aan de strekking van de oorspronkelijke bepaling daadwerkelijk iets te veranderen.

De toepassing van de zorgvuldigheidseisen

De toepassing van de zorgvuldigheidseisen door de arts in de situatie van een wilsonbekwame patiënt verwoordt de minister van Justitie in een veelzeggende passage als volgt:

> *De inachtneming van de in het eerste lid genoemde zorgvuldigheidseisen is geboden, voor zover er een overeenkomst is tussen de situaties in het eerste lid, dus bij een wilsbekwame patiënt, en het tweede lid, een wilsonbekwame patiënt met een wilsverklaring. Voorlichting aan de patiënt en bespreking met de patiënt van een mogelijk redelijke andere oplossing is slechts mogelijk voor zover de communicatie met de patiënt dit toelaat. Dat zal in veel gevallen helemaal niet mogelijk zijn. Daarom is het belangrijk om de inhoud van de verklaring, als het enigszins kan, tussen patiënt en arts te bespreken. Zo kunnen de inhoud van de verklaring en de precieze wensen van de patiënt met het oog op een eventueel in de toekomst zich voordoende situatie duidelijk worden gemaakt. Van dat gesprek tussen arts en patiënt worden aantekeningen gemaakt in het dossier, maar het kan voorkomen dat een arts wordt geconfronteerd met een wilsverklaring van een wilsonbekwaam geworden patiënt, terwijl hij niet met de patiënt over die verklaring heeft kunnen spreken toen die nog wilsbekwaam was. In dat geval geldt de wilsverklaring nog steeds als een vervanging van een mondeling verzoek. Dit is de rechtskracht die het wetsvoorstel beoogt toe te kennen. De vraag of de patiënt ondraaglijk lijdt, zal de arts dan moeten beantwoorden aan de hand van de omschrijving in de wilsverklaring van de situatie waarin de patiënt levensbeëindiging wenst.*[112]

---

[110] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35, 1. (Amendement van het lid Dittrich ter vervanging van het amendement onder stuknummer 27) en Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 27, 1. (Amendement van het lid Dittrich)

[111] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35, 1. (Amendement van het lid Dittrich) en Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137a, 22. (Voorlopig Verslag)

[112] Handelingen II, 2000/01, 26691, nr. 27, 2248.

Met deze leidraad voor de definitieve formulering van artikel 2 lid 2 Wtl stelt de minister vast dat de vraag of de patiënt ondraaglijk lijdt, moet worden beantwoord *aan de hand* van de omschrijving in zijn schriftelijke wilsverklaring. De arts mag in dat geval, mits hij overtuigd is van de overige zorgvuldigheidseisen, overgaan tot de uitvoering van euthanasie.

Wanneer een arts niet met de patiënt over die wilsverklaring heeft kunnen spreken toen die nog wilsbekwaam was, zal de arts de vereiste overtuiging dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, moeten krijgen op basis van zijn eigen beoordeling van het medische dossier en de concrete situatie van de patiënt, overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden en overleg met familie en naasten.[113] Een afwijkende visie van een familielid of vertegenwoordiger kan de schriftelijke wilsverklaring niet terzijde stellen.[114]

Ten aanzien van het vrijwillig en weloverwogen verzoek geldt dat de arts overtuigd kan zijn indien zijn bevindingen geen aanleiding geven om het tegendeel aan te nemen.[115] Dit is de zelfstandige rechtskracht die dit wetsvoorstel aan de schriftelijke wilsverklaring beoogt toe te kennen: wanneer een arts gevolg geeft aan een euthanasieverzoek dat eerder vastgelegd is in een schriftelijke wilsverklaring dan kan in juridisch opzicht wel degelijk sprake zijn van 'levensbeëindiging op verzoek'.[116] Het openhouden van de communicatie met de patiënt, zolang dat kan, is een beginsel van belang, maar geen noodzakelijke voorwaarde voor het inwilligen van een eerder (wilsbekwaam afgelegd) schriftelijk verzoek om euthanasie in de context van ondraaglijk lijden.

De betekenis van wetsgeschiedenis

Bij de totstandkoming van de wet gaat de regering ervan uit dat bij een toekomstige euthanasiecasus de rechter de wetsgeschiedenis van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) zal raadplegen voor interpretatie en uitleg van de wet.[117] Raadpleging van de wetsgeschiedenis zal volgens de regering de rechter helpen bij het begrijpen en het oordelen over een tenlastelegging tegen een arts die wordt verdacht van levensbeëindigend handelen zonder inachtneming van de zorgvuldigheidseisen in de Wtl. Dit, zo meent de regering, heeft alles te maken met de omstandigheid dat het normatieve kader van de Wtl is gebaseerd op vele jaren jurisprudentie en op een

[113] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 11. (Memorie van Antwoord)
[114] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 91. (Nota naar aanleiding van verslag) en nr. 9, 12 (Nota naar aanleiding van het nader verslag) en Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 55 (Memorie van Antwoord).
[115] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 4-5 en 11. (Nota naar aanleiding van het nader verslag) en Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 16 en 54. (Memorie van Antwoord)
[116] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 11. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)
[117] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 26. (Memorie van Antwoord)

brede maatschappelijke discussie, waardoor die terugverwijst naar hetgeen in de praktijk en in de samenleving breed wordt gedragen: het jurisprudentiebouwwerk, maatschappelijke ontwikkelingen, het debat binnen de beroepsgroep van artsen, binnen de belangenorganisaties van patiënten alsmede in de samenleving als geheel. D66 stelt immers: 'Wij kleuren door dit debat met zijn allen de wetsgeschiedenis'.[118] Daarbij acht de regering van belang dat zich in het debat (…) inmiddels een duidelijke meerderheid heeft afgetekend die voorstander is van een wettelijke regeling met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, zodat dit wetsvoorstel naar de overtuiging van de regering een voldoende breed draagvlak in de samenleving heeft gekregen.[119]

Tegelijkertijd onderkent de regering dat het geruime tijd heeft geduurd voordat zich in de jurisprudentie over de zorgvuldigheidseisen consensus aftekende. Mede daaruit resulteerde de ambitie om die consensus te vatten in een wettelijke regeling, die meer houvast en ook meer juridische en principiële zuiverheid kan bieden.[120] Het codificeren van de in de samenleving en in de jurisprudentie historisch gegroeide consensus zou volgens de wetgever de nieuwe Wtl bestendig maken voor toekomstige praktijken en zou de wetsgeschiedenis van de Wtl tot relevante bron maken voor interpretatie in toekomstige gerechtelijke uitspraken.

Interpretatie blijft nodig

Dat in de toekomst rechters kunnen terugvallen op de wetsgeschiedenis betekent nog niet dat eventuele rechtsvragen in de toekomst eenvoudig te beantwoorden zullen zijn. Juist omdat de uitleg van de bijzondere strafuitsluitingsgronden (artt. 293 en 294 Sr) gebaseerd wordt op het interpreteren van de *alsdan* geldende professionele normen, het *alsdan* heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en de *alsdan* in de medische ethiek geldende normen, maakt interpretatie van een andere orde dan interpretatie van een wet(tekst) met een meer gesloten signatuur. Een nieuwe euthanasiecasus zou het wettelijke systeem met de aangeduide open criteria zomaar ter discussie kunnen stellen.

Wellicht mede om die reden blijft het parlementaire debat tot het laatste moment vervuld van vragen over de fundamentele grondslag van het wetsvoorstel. De leden van de fracties van RPF/GPV en SGP vragen (…) 'of het wel eens overwogen is om onderzoek in te stellen naar de gevolgen van de grote veranderingen in de medische ethiek voor het in stand houden van voldoende werkers in de gezondheidszorg? Welke stappen worden ondernomen om deze leegloop in de gezondheidszorg te voorkomen? Zal een klimaat van uiterste zorginspanning nog wel vanzelfsprekend blijven? Hoe is te voorkomen dat de sectoren in de gezondheidszorg, zoals verzorging van demente bejaarden en van ernstig gehandicapten onder druk worden gezet? Hoe is te voorkomen dat de moeilijk

[118] Vergelijk noot 82 op pagina 50.
[119] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 5. (Memorie van Antwoord)
[120] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 26. 30-31. (Memorie van Antwoord)

wordende positie van artsen in deze zorg leidt tot een verdere verruiming van de zorgvuldigheidseisen van ondraaglijk lijden?'[121] Meer toegespitst op het wetsvoorstel: is er sprake van verkapt aanmoedigingsbeleid tot euthanasie nu de wachtlijsten in de zorg zo lang zijn?

De regering stelt het praktischer: uitzichtloos en ondraaglijk lijden is aan de orde in situaties waarin de arts *als genezer* machteloos staat. Het antwoord op de vraag of euthanasie of hulp bij zelfdoding naar verantwoord medisch inzicht en getoetst aan medische-ethische normen, te rechtvaardigen is, is afhankelijk van diverse factoren, die van geval tot geval kunnen verschillen.[122] De regering beklemtoont wederom dat het Schoonheim-criterium daaronder niet valt: 'Het enkele *vooruitzicht* op lijden, ongeacht of dit zal voortvloeien uit pijn, ontluistering of angst voor een onwaardige dood, kan in het licht van het bovenstaande niet als uitzichtloos en ondraaglijk lijden worden aangemerkt'.[123] Ook herhaalt de regering dat 'het lijden van Brongersma' niet als ondraaglijk kan worden aangemerkt, omdat Brongersma niet in *medisch opzicht* leed aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening.[124] In andere woorden: de arts die *als genezer* machteloos staat in situaties die van geval tot geval kunnen verschillen, betekent weliswaar dat een situatie in de toekomst meerdere uitkomsten kan hebben, maar niet *elke* uitkomst.

Het lid van de Onafhankelijk Senaatsfractie (OSF) in de Eerste Kamer vraagt zich wat betreft het interpreteren af in hoeverre het persoonlijke normen- en waardenstelsel van de behandelend arts een rol zal spelen bij het al dan niet inwilligen van een verzoek tot levensbeëindiging.[125] In hoeverre zijn de handelwijzen van de arts dan nog gecodificeerd te noemen en in hoeverre kan een rechter hieraan een interpretatie ontlenen. Volgens de regering voorziet de wettelijke regeling in objectieve criteria (zorgvuldigheidseisen), die toetsbaar en inzichtelijk zijn en ontleend aan de jurisprudentie die in de afgelopen jaren ter zake van deze problematiek is gevormd.

De regering acht de voorgestelde zorgvuldigheidseisen volledig congruent met de binnen de beroepsgroep geldende 'professionele standaard'. De arts zal zijn beslissing op deze objectieve normen moeten baseren. Dit wil niet zeggen dat bij de waardering van de objectieve normen in het concrete geval geen subjectief aspect wordt betrokken. Dit is inherent aan het beoordelen van een individuele situatie op basis van abstract geformuleerde criteria.[126] De rechter heeft vanaf het begin aansluiting gezocht bij het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen. Dat zal nu niet anders zijn.

---

[121] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137a, 4. (Voorlopig Verslag)
[122] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 24. (Memorie van Antwoord)
[123] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 48. (Memorie van Antwoord)
[124] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 33. (Memorie van Antwoord)
[125] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 25. (Memorie van Antwoord)
[126] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 25. (Memorie van Antwoord)

De regering wijst er verder op dat bij rechterlijke toetsing van de wet de door de wetgever opgestelde regelgeving leidend is en dat een rechterlijk college geen nieuwe toetsingscriteria kan ontwikkelen. De regering is van mening dat met dit wetsvoorstel vooralsnog een sluitstuk van de regeling is bereikt. Tegelijkertijd wijst zij op een vooruitwerkende kracht van toekomstige, *dan* geldende professionele normen en maatstaven in de praktijk en de in medische ethiek geldende normen en veranderende verhoudingen in de samenleving. Daardoor kan in de toekomst behoefte blijken te bestaan aan een aanvulling of wijziging van de zorgvuldigheidseisen.[127]

Een zeker spanningsveld tussen wet en praktijk is dus niet vreemd. Aan de ene kant heeft de wetgever het historisch gegroeide jurisprudentiebouwwerk als een gevestigde praktijk willen codificeren in objectiveerbare basisregels (zorgvuldigheidseisen). Aan de andere kant heeft de wetgever de dynamieken in de samenleving en de ontwikkelingen in de medische beroepsgroep een potentiële variatie aan betekenissen willen meegeven teneinde de relevantie van de euthanasiewet in de toekomst te kunnen behouden.

[127] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 16. (Memorie van Antwoord)

Hoofdstuk 3

Artikel 2 lid 2 Wtl in de toetsingspraktijk

Inleiding

De parlementaire behandeling van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) ademt een groot streven naar kwaliteitsbewaking en kwaliteitsborging van opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, door de controleerbaarheid, openheid en toetsbaarheid van dit handelen van een wettelijke basis te voorzien. Opvallend aanwezig in het parlementaire debat is de multidisciplinaire aanpak van het toetsen. De meerwaarde van deze multidisciplinaire aanpak ziet de wetgever in de omstandigheid dat zij recht doet aan zowel de medisch-ethische als de juridische aspecten van het gegeven geval, en tevens stelt de wetgever dat de multidisciplinaire toetsingscommissies in educatieve zin van toegevoegde waarde zijn. In voorkomende gevallen zal de commissie het door haar gegeven oordeel achteraf, in een persoonlijk onderhoud met de arts, kunnen toelichten. De toetsingscommissies kunnen zodoende inzicht bieden in het beoordelingsproces en aan de arts feedback geven over de door hem gevolgde werkwijze en de gemaakte keuzen bespreken.[1] Door het uitbrengen van jaarverslagen wordt (geanonimiseerd) zoveel mogelijk openheid van zaken gegeven over de wijze waarop is getoetst, en zullen de commissies verder kunnen bijdragen aan het maatschappelijk inzicht en de controle op euthanasie en hulp bij zelfdoding. Uiteindelijk zullen alle genoemde aspecten het zorgvuldig handelen door de arts bevorderen, concludeert de regering.[2]

De wijze waarop de door de wetgever beoogde maatschappelijke controleerbaarheid en transparantie van de toetsingscommissies in het wetsvoorstel gestalte krijgen, is lange tijd een terugkerend onderwerp. De leden van de VVD en het CDA twijfelen aan de uniformiteit van de oordelen, gelet op de *eigenheid* van de gemelde casus en vanwege het feit dat er meerdere, regionale toetsingscommissies werkzaam zijn.[3] Een van die twijfels is dat de controleerbaarheid zich beperkt tot 'een algemeen beeld van de praktijk', terwijl de controleerbaarheid zich specifieker zou moeten uitstrekken tot het individuele geval: een verdachte staat immers terecht op verdenking van een concreet delict en in een (in principe) openbare rechtszitting.[4] De leden van het CDA zien tevens problemen in het voorstel dat een toetsingscommissie van drie personen in een besloten vergadering, 'op basis van het verslag van de arts', dus van 'de dader' zelf, oordelen over de aanvaardbaarheid van het beëindigen van het leven van een mens.[5] Deze beslotenheid zou de transparantie allerminst bevorderen.

De regering is het met deze opvattingen niet eens, omdat de commissies zich uitsluitend zullen uitlaten over de vraag of de arts de vereiste zorgvuldigheid heeft betracht. De

1 Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 15. (Memorie van Toelichting)
2 Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 6 en 15. (Memorie van Toelichting)
3 Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 70-71. (Verslag)
4 Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 76. (Verslag)
5 Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 73-74. (Verslag)

toetsingscommissies vaardigen als deskundigencommissies een oordeel uit over elk individueel geval van euthanasie op basis van het meldingsverslag van de uitvoerend arts en toetsen de inhoud van dit verslag aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Met deze aanpak wordt aandacht besteed aan medische, ethische en juridische aspecten van het handelen van de arts, is het geluid van de regering.[6]

Vanuit het bredere perspectief van toetsing roept de regeling van artikel 2 lid 2 Wtl een aantal specifiekere vragen op, zoals over het toetsen van de wils(on)bekwaamheid van de patiënt, het vrijwillig en weloverwogen verzoek – in het bijzonder de schriftelijke wilsverklaring – en het toetsen van de ondraaglijkheid van lijden van de wilsonbekwame patiënt. Daar waar 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen noodzakelijk een ruimere interpretatievrijheid voor de arts impliceert, zijn er in de wet geen handvatten verstrekt om deze onzekere weg in te slaan. Deze onzekerheid geldt evenzeer voor de toetsingscommissies met betrekking tot de interpretatieruimte en uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl en toelichting in de woorden: 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'.[7]

Twintig jaar na de inwerkingtreding van de euthanasiewet bieden de Jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) en hun (openbare) oordelen betreffende euthanasiecasuïstiek een rijke (zij het geselecteerde) bron voor nadere studie. De beschikbare informatie is zowel kwalitatief als kwantitatief groot te noemen. Alhoewel de vraag rijst in hoeverre de geanonimiseerde oordelen de werkelijke situatie volledig dekken, bijvoorbeeld, omdat het bronnenmateriaal om redenen van privacy geen informatie weergeeft uit het dossier van een arts, moet ook worden vastgesteld dat openbaarheid van de oordelen van groot belang is voor de samenleving als geheel, omdat zij veel gedetailleerde informatie prijsgeeft over euthanasie in Nederland.

In vogelvlucht wordt nu een overzicht gegeven van ontwikkelingen in melding en toetsing van euthanasie bij mensen met dementie (beginnend en gevorderd), gebaseerd op de Jaarverslagen van de RTE uit de periode 2002-2021. Sinds 2006 vertoont het aantal meldingen met betrekking tot dementie een lichte stijging van 'enkele' meldingen naar uiteindelijk 209 meldingen in 2021. De cijfers kunnen wellicht als een afspiegeling worden gezien van hoe emotioneel ingrijpend de uitvoering van euthanasie bij dementerende patiënten is, maar er kunnen ook andere oorzaken zijn, zoals een toename van het aantal schriftelijke wilsverklaringen. De RTE benoemen de mogelijkheid van artikel 2 lid 2 Wtl enkele malen in hun Jaarverslagen,[8] maar pas in 2011 wordt voor het eerst een casus van deze aard bij de RTE gemeld.[9]

---

6 Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 106. (Nota naar aanleiding van verslag)

7 Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35, 1. (Amendement van het lid Dittrich ter vervanging van het amendement onder stuknummer 27) en Handelingen II, 2000/01, nr. 26, 2117.

8 Jaarverslag RTE 2004 en Jaarverslag RTE 2009.

9 Jaarverslag RTE 2011, casus 7; Reerink A. 'De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde'. NRC/Handelsblad, 4-5 februari 2012.

Ontwikkelingen in melding en toetsing

Nederland kent vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), die werkzaam zijn sinds 1998. Vanaf de inwerkingtreding van de wet zijn zij van een wettelijke basis voorzien en is toetsing tot de vaste praktijk gaan behoren. Sinds 2006 worden de oordelen openbaar gemaakt en heeft het aantal gemelde gevallen van euthanasie sterk de aandacht gehad. In de eerste jaren na inwerkingtreding van de Wtl wordt nauwelijks euthanasie bij dementie gerapporteerd. De KNMG schrijft op basis van een evaluatieonderzoek in 2005 dat in de praktijk bij mensen met dementie slechts zelden wordt overgegaan tot levensbeëindiging, maar dat ten aanzien van dementie en levensbeëindiging een uitvoerige discussie bestaat. In de vroege fase van dementie is het maar de vraag of er al sprake is van ondraaglijk lijden, in de late fase van de dementie is de patiënt als het ware 'het lijden voorbij': De patiënt is niet meer wie hij was, maar realiseert zich dat ten gevolge van de dementie niet, en lijdt daar dus niet aan.[10] De KNMG neemt in die jaren het standpunt in dat een demente patiënt zijn schriftelijke wilsverklaring tot op het laatste moment moet bevestigen (verbaal of non-verbaal) om te kunnen beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.[11] Dit standpunt is restrictiever dan de wetgever had bedoeld.[12]

In het eerste verslagjaar 2002 ontvangen de RTE géén dementiecasus. In de eerste maanden van dit verslagjaar werken de commissies overigens nog niet volgens de Wtl, maar volgens de (oude) meldingsprocedure, zoals vastgelegd in een algemene maatregel van bestuur (Besluit van 19 november 1997, Staatsblad 1997, nr. 550), gebaseerd op artikel 10 van de *Wet op de lijkbezorging* (Wlb). De instelling en de werkwijze van de commissies is in de periode voorafgaand aan de Wtl geregeld in de *Regeling Regionale toetsingscommissies euthanasie* van 27 mei 1998 (Staatscourant 1998, nr. 101). In die periode achten de RTE zich in gevallen van dementie onbevoegd, omdat levensbeëindigend handelen bij patiënten die primair psychisch lijden buiten de toenmalige meldingsprocedure 'levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' valt. Dit geldt onder die regeling ook met betrekking tot patiënten die weliswaar lijden aan een somatische aandoening, maar wier oordeelsvorming gestoord kan zijn geweest als gevolg van bijvoorbeeld een depressie of een zich ontwikkelende dementie.[13]

Op 1 april 2002 treedt de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking. In het Jaarverslag 2002 wijzen de RTE erop dat 'aan de hand van casuïstiek van gedachten is gewisseld over een aantal inhoudelijke onderwerpen, zoals de ondraaglijkheid van het lijden bij niet meer aanspreekbare patiënten, de situatie waarin

[10] Van der Wal, G. et al. *Medische besluitvorming aan het eind van het leven. De praktijk en toetsingsprocedure euthanasie*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003.

[11] KNMG. 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde', website KNMG, juni 2011.

[12] Legemaate J. 'Levensbeëindiging op verzoek: wie stelt de norm?' Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, (157) 2013, 6372.

[13] Jaarverslag RTE 2003, 17.

een patiënt hoofdzakelijk lijdt aan een opeenstapeling van ouderdomskwalen en de situatie waarin sprake is van (beginnende) dementie'.[14]

Dit verandert in 2003 als de toetsingscommissies één melding ontvangen van levensbeëindiging bij een patiënt met een niet nader omschreven psychiatrische stoornis. Dit kan een depressie zijn of dementie, hetgeen in het Jaarverslag niet nader is gespecificeerd.[15] Depressie wordt door de RTE gerelateerd aan de beoordeling van het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie en omgekeerd: of het verzoek niet voortkomt uit de depressie. In die situatie kan euthanasie niet plaatsvinden. De situatie van het coma en verlaagd bewustzijn krijgt in de eerste Jaarverslagen aandacht. In de Jaarverslagen wijzen de RTE erop dat een patiënt die in coma verkeert, dat wil zeggen in een toestand waarin het bewustzijn geheel en al ontbreekt, géén lijden kan ervaren. In die situatie kan geen euthanasie plaatsvinden.

In het jaar 2004 ontvangen de RTE één melding waarin de problematiek van euthanasie en dementie aan de orde komt. Deze casus van een Alzheimerpatiënt is in het verslag uitvoerig beschreven.[16] Meldingen van uitgevoerde euthanasieverzoeken bij patiënten met dementie betreffen in die jaren voornamelijk verzoeken van wilsbekwame patiënten die over hun verzoek konden communiceren. In het Jaarverslag 2004 is een speciaal schrijven opgenomen over dementie en euthanasie als een relevante ontwikkeling.[17]

In verslagjaar 2005 ontvangen de toetsingscommissies 'enkele' meldingen van euthanasie bij een patiënt met dementie. Het betreft patiënten in een relatief vroeg stadium van de ziekte. Er wordt benadrukt dat euthanasie bij patiënten met dementie niet snel in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen kan worden uitgevoerd.[18] De RTE toetsen in dat geval voornamelijk of het verzoek vrijwillig en weloverwogen is en of de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt.[19]

In het jaar 2006 ontvangen de commissies zes meldingen van euthanasie bij patiënten met een dementieel syndroom. Dit blijven uitzonderlijke gevallen gezien het feit dat in Nederland per jaar 10.000 patiënten in een eindfase van dementie overlijden. Het buitengewone karakter wordt geduid als gevallen 'alleen voorbehouden aan die mensen die de bijzondere en pijnlijke combinatie hebben van een beginnend dementeringsproces en een (nog) groot ziekte-inzicht'. De toetsingscommissies roepen op om met grote terughoudendheid te reageren bij een euthanasiewens van mensen met dementie.[20]

---

[14] Jaarverslag RTE 2002, 10.
[15] Jaarverslag RTE 2003, 16.
[16] Jaarverslag RTE 2004, 8-9 en 15.
[17] Jaarverslag RTE 2004, 8.
[18] Jaarverslag RTE 2005, 9.
[19] Jaarverslag RTE 2005, 14.
[20] Jaarverslag RTE 2006, 5-6 en 16.

Deze oproep wordt herhaald in het Jaarverslag 2007, maar nog altijd wordt in het gepubliceerde overzicht van aandoeningen dementie niet als aparte categorie genoemd. Ook meldingen van euthanasie op grond van psychiatrisch lijden worden niet apart vermeld. Wel worden zeven niet nader gespecificeerde gevallen van euthanasie onder 'overige aandoeningen' vermeld.[21] Of dementie hieronder valt, is uit het verslag niet op te maken.

De in het Jaarverslag 2008 gemelde gevallen van euthanasie bij dementie zijn alle door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Het gaat in twee gevallen om patiënten met een beginnende dementie, die nog inzicht hadden in hun ziekte en de gevolgen van hun verzoek goed konden overzien. Opnieuw wordt benadrukt dat door de arts veel aandacht is geboden bij een euthanasiewens van patiënten in een proces van dementering.[22]

In het Jaarverslag 2009 geven de toetsingscommissies er blijk van gevolg te geven aan de door de staatssecretaris van VWS gedane toezegging om het aantal in het kader van de Wtl gemelde gevallen van euthanasie bij dementie expliciet te vermelden in hun Jaarverslagen. In dat jaar hebben de commissies 12 meldingen beoordeeld van levensbeëindiging op verzoek van patiënten die in de beginfase van dementie verkeerden. Alle 12 meldingen zijn als zorgvuldig beoordeeld. In dit Jaarverslag wordt extra aandacht gevraagd voor de wilsbekwaamheid van de patiënt en wordt ten aanzien van dementie tot extra prudentie opgeroepen. Omdat in die gevallen de zorgvuldigheidseisen van 'overeenkomstige toepassing' zijn, wordt door de toetsingscommissies gehamerd op duidelijkheid van de schriftelijke wilsverklaring: hoe concreter en duidelijker de wilsverklaring is, des te meer aanknopingspunten deze biedt voor de besluitvorming van de arts.[23]

In het jaar 2010 zijn alle 25 meldingen van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding bij patiënten die lijden aan een dementieel syndroom door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Ook hier gaat het in alle gevallen om patiënten die zich in de beginfase van een proces van dementering bevonden.[24]

In het jaar 2011 komt bij de RTE de eerste (bekende) melding (zorgvuldig) binnen van een euthanasie bij een vrouw met dementie en verminderde ('aangetaste') wilsbekwaamheid op basis van een schriftelijke wilsverklaring. In het Jaarverslag 2011 wordt deze zaak (casus 7) aangehaald als 'verder gevorderde dementie zaak' en wordt gesproken van een uitzonderlijke situatie. Perspublicaties over deze zaak hebben volgens een schrijven van de coördinerend voorzitter in dit Jaarverslag het nodige stof doen opwaaien en tot uiteenlopende reacties geleid, en de daarop volgende aandacht in de media heeft de

[21] Jaarverslag RTE 2007, 41.
[22] Jaarverslag RTE 2008, 8 en 16.
[23] Jaarverslag RTE 2009, 6 en 9-10.
[24] Jaarverslag RTE 2010, 11.

KNMG ertoe bewogen kort daarna de richtlijn voor SCEN-artsen aan te passen. Om reden van privacy wordt op individuele zaken namens de RTE geen reactie gegeven. Mede naar aanleiding van deze casus is de wens van de RTE ontstaan om 'jurisprudentie' te delen en 'via hun oordelen, publicatie daarvan en goede voorlichting te zorgen voor een transparante en controleerbare ontwikkeling van de euthanasiepraktijk en langs die weg ook bij [te] dragen aan de maatschappelijke discussie'.[25] Hoezeer deze zaak ook stof heeft doen opwaaien, gelet op de uitzonderlijkheid van de situatie en de (maatschappelijke) impact ervan, blijft het in absolute aantallen nog altijd gaan om een zeer gering aantal meldingen (gemiddeld twee) per jaar.

De openbaarmaking van de geanonimiseerde oordelen door de RTE dateert van het jaar 2012. In het Jaarverslag 2012 zijn de conclusies uit de *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding* (ZonMw) beschreven. De aanvankelijke terughoudendheid ten aanzien van euthanasieverzoeken bij bijzondere categorieën patiënten (psychiatrie en dementie) lijkt plaats te maken voor een wat ruimere visie. De toetsingscommissies citeren uit het onderzoeksrapport: 'Het gaat hierbij overigens niet om een oprekking van de wet, maar om zich ontwikkelende opvattingen met betrekking tot de strekking en reikwijdte van de 'open' normen die in de wet zijn opgenomen. De uitspraken van de RTE zijn van grote betekenis voor de interpretatie en uitwerking van de in de Wtl nogal globaal geformuleerde zorgvuldigheidseisen, die steeds verder worden 'ingevuld en uitgewerkt'.[26] In het verslagjaar 2012 vormt dementie in 42 van de meldingen de grondslag voor het lijden van de patiënt. In twee gevallen komt de commissie tot de conclusie dat de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.[27]

In het jaar 2013 wordt in 97 meldingen de grondslag van het lijden gevormd door dementie. Er is daarmee sprake van een groeiende stijging in het aantal meldingen van euthanasie bij dementie. Alle meldingen zijn door de commissie als zorgvuldig beoordeeld. Bij herhaling en in gelijkluidende bewoordingen als in 2009 wordt het belang benadrukt van een concrete en duidelijke wilsverklaring in geval van wilsonbekwaamheid bij dementie.[28]

Om duidelijkheid te scheppen over de betekenis van de wet heeft minister Schippers van VWS in 2013 een ambtelijke werkgroep van VWS, V&J en de KNMG in het leven geroepen. Het onderdeel omtrent de wetsgeschiedenis bevestigt dat de wetsuitleg van de RTE overeenkomt met de bedoeling van de wetgever. Ook als met de patiënt geen verbale of non-verbale communicatie meer mogelijk is, kan aan de wettelijke eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek zijn voldaan, omdat de wilsverklaring in de plaats kan

[25] Jaarverslag RTE 2011, 4 en 11.
[26] Jaarverslag RTE 2012, 3. Oorspronkelijke bron: Van der Heide, A. et al. *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2012, 12.
[27] Jaarverslag RTE 2012, 8.
[28] Jaarverslag RTE 2013, 9 en 21.

treden van een actueel verzoek.[29] Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van V&J in 2014 betreft de wijze waarop de RTE sinds 2002 artikel 2 lid 2 Wtl hebben uitgelegd. Daaruit blijkt dat de RTE aan de wilsverklaring geen zelfstandig gewicht toekennen: door actualisering van de wilsverklaring en latere uitingen van de patiënt moet aannemelijk worden gemaakt dat de wilsverklaring in overeenstemming is met zijn blijvende wil tot het moment waarop de patiënt zijn wilsbekwaamheid verloor.[30]

In het Jaarverslag 2014 is voor het eerst een apart hoofdstuk *Casuïstiek* opgenomen. Dit betreft geselecteerde casus om tegemoet te komen aan de grote belangstelling die hiervoor in de samenleving bestaat. In dit verslagjaar zijn 81 meldingen geregistreerd waarbij dementie de grondslag vormt voor het lijden. Alle 81 casus zijn door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Twee dementiecasus (2014-03 en 2014-35) zijn in dit verslag ter illustratie opgenomen. Deze oordelen, die door de commissie in meerdere opzichten als bijzonder zijn aangemerkt, betreffen respectievelijk een wilsbekwame patiënt met 'lichte dementie' en geheugenproblemen die tot ondraaglijk lijden hebben geleid en een patiënte met de ziekte van Alzheimer die een gedetailleerde en geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule heeft opgesteld.[31]

In het Jaarverslag 2015 vormt dementie in 109 van de ontvangen meldingen de grondslag voor het lijden. In verreweg de meeste gevallen ging het om patiënten die zich in een beginfase van een proces van dementering bevonden. Zij worden allen wilsbekwaam geacht ten aanzien van hun verzoek, omdat zij de gevolgen van hun verzoek kunnen overzien. In enkele gevallen was de dementie voortgeschreden naar een stadium van gevorderde dementie. Oordeel 2015-107 is hiervan een voorbeeld.[32]

In het jaar 2016 is er opnieuw sprake van een stijging van het aantal meldingen waarbij dementie de grondslag vormt voor het lijden: 141 meldingen. In enkele gevallen betreft het patiënten in een stadium van ver(der) gevorderde dementie; oordelen 2016-62 en 2016-85 zijn hier voorbeelden van, die beide als casus zijn opgenomen in het Jaarverslag.[33] Noemenswaardig is oordeel 2016-85, die als onzorgvuldig is beoordeeld.

In het Jaarverslag 2017 vormt beginnende dementie in 166 meldingen de grondslag voor het lijden. Het betreft wilsbekwame patiënten de gevolgen van hun verzoek (nog) konden

---

[29] Ministerie van VWS en V&J, Ambtelijke werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie. De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', Den Haag, 2014. Hierover ook: Den Hartogh, G.A. 'Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring: oude en nieuwe rechtsvragen', Nederlands Juristenblad (afl. 31), 2017, 2226-2233.

[30] Mevis, P.A.M. et al. 'Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek', Wetenschappelijk Onderzoek en Documentatiecentrum (WODC), Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2014.

[31] Jaarverslag RTE 2014, 13 en 58-65.

[32] Jaarverslag RTE 2015, 9.

[33] Jaarverslag RTE 2016, 13, 42 en 54.

overzien. Daarnaast is er bij drie meldingen sprake van patiënten in een fase van ver(der) gevorderde dementie die niet meer in staat waren om over hun verzoek te communiceren en bij wie de schriftelijke wilsverklaring bepalend was voor het vaststellen van de vrijwilligheid van het verzoek. Oordeel 2017-14 is als uitgebreide casus in het Jaarverslag opgenomen.[34]

Het Jaarverslag 2018 vermeldt dat dit jaar niet de geschiedenis zal ingaan als een jaar waarin euthanasie als 'een rustig bezit' werd ervaren.[35] Discussies over verzoeken om euthanasie van patiënten met een psychiatrische aandoening en schriftelijke verzoeken van patiënten met vergevorderde dementie die hun wil op het moment van de daadwerkelijke uitvoering niet meer konden uiten, zijn daar onder andere de oorzaak van. Tegelijkertijd kan worden vastgesteld dat in 2018 van de in totaal 6126 meldingen ongeveer 1% betrekking heeft op patiënten met een psychiatrische aandoening (67 meldingen) of op patiënten aan wie euthanasie is verleend op grond van een schriftelijke wilsverklaring (2 meldingen).[36]

Het Jaarverslag 2019 vermeldt in totaal 6.938 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. In 162 gevallen betreft het euthanasie bij patiënten met dementie. In twee gevallen betreft het een patiënt in een vergevorderd stadium (oordelen 2019-79 en 2019-119). In dit Jaarverslag is tevens een beknopte evaluatie en terugblik op twee eerdere oordelen opgenomen. Met betrekking tot oordeel 2018-29 geven de commissies aan dat de patiënt geen eenduidige wilsverklaring had, maar dat op basis van informatie van naasten, de huisarts en de SCEN-consulent de arts kon aannemen dat de patiënt 'evident' in de situatie verkeerde, waarin hij had aangegeven euthanasie te willen. De arts kon daarom tot de overtuiging komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. In oordeel 2018-41 komt de commissie tot de conclusie dat 'het toedienen van premedicatie door de arts onder deze specifieke omstandigheden onder goed medisch handelen valt'. De commissies verwijzen hiervoor naar de E*uthanasieCode 2018*, waarin staat dat het geven van premedicatie onderdeel van goed medisch handelen kan zijn.[37]

Het Jaarverslag 2020 vermeldt 170 meldingen waarbij de grondslag van het lijden voortvloeit uit een vorm van dementie. In twee gevallen (oordelen 2020-88 en 2020-118) betreft het een casus van een patiënt in de ver(der)gevorderde fase van de dementie. Deze patiënten waren niet meer in staat om over hun verzoek te communiceren en hun schriftelijke wilsverklaring was bepalend voor het vaststellen van hun vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie.[38]

---

[34] Jaarverslag RTE 2017, 11.

[35] Dat de impact van een oordeel 'onzorgvuldig' groot kan zijn, onderkent Kohnstamm in het voorwoord bij het op 11 april 2019 verschenen Jaarverslag 2018, 9.

[36] Jaarverslag RTE 2018, 4.

[37] Jaarverslag RTE 2019, 5 en 55; *EuthanasieCode 2018*, 38.

[38] Jaarverslag RTE 2020, 55.

Het Jaarverslag 2021 vermeldt over het geheel een stijging in de cijfers van tien procent. In totaal is in 2021 aan 7.666 patiënten euthanasie verleend. Dit geldt voor 209 mensen met beginnende dementie.

Voor zes meldingen geldt dat euthanasie is verleend aan mensen met ver(der) gevorderde dementie op basis van een schriftelijk verzoek. Alle zes meldingen zijn door de RTE als medisch zorgvuldig beoordeeld.[39] In het Jaarverslag wordt een casus van een vrouw met de ziekte van Alzheimer uitgelicht (oordeel 2021-90). De RTE merken over deze casus op dat de schriftelijke wilsverklaring van de vrouw aan de door de Hoge Raad benoemde twee essentiële elementen voldeed. Uit de wilsverklaring volgde namelijk dat de vrouw euthanasie wilde indien zij door de dementie wilsonbekwaam was geworden en dat het uit de dementie volgend lijden lag ten grondslag aan haar verzoek.[40]

Samenvattend en met betrekking tot de ontwikkeling in melding en toetsing van euthanasie (periode 2002-2021) bij dementie kan worden gesteld dat het overgrote deel van de beoordeelde euthanasiegevallen patiënten betreft die zich in een relatief vroeg stadium hun ziekte bevinden. Een opvallend kenmerk door de jaren heen is dat deze groep in getalsmatig opzicht de snelst toenemende groep is. Dit betreft veelal wilsbekwame mensen die hun euthanasieverzoek nog onder woorden kunnen brengen bij ondraaglijk en onbetwijfelbaar lijden.

Het aantal gemelde gevallen van euthanasie aan (wilsonbekwame) mensen met ver(der) gevorderde dementie lijkt stabiel: gemiddeld twee meldingen op jaarbasis. Van een groei was tot dat moment geen sprake. Hoe de (gestegen) cijfers van 2021 moeten worden geduid en hoe ze zich zullen ontwikkelen, zijn interessante vragen voor de toekomst, waarvoor op dit moment geen empirische onderbouwing te geven is.

De schriftelijke wilsverklaring bij de toetsingscommissies

Een belangrijk aspect met betrekking tot de kernvereisten voor euthanasie, het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het ondraaglijk lijden van de patiënt, is de wils-(on)bekwaamheid van de patiënt. De wet vereist voor euthanasie dat een patiënt 'in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van levensbeëindiging' op het moment dat hij een schriftelijke wilsverklaring opstelt. In de praktijk is deze wetsuitleg minder gangbaar en zijn de (medische) termen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid gangbaar en in dit kader relevant.

[39] Jaarverslag RTE 2021, 11; Dit zijn: oordeel 2021-62, oordeel 2021-90, oordeel 2021-95, oordeel 2021-136, oordeel 2021-138 en oordeel 2021-144.

[40] Jaarverslag RTE 2021, 52.

Het onderscheid tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid thematiseert in het licht van de zorgvuldigheidseisen een aantal vervolgvragen op grond waarvan een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl al dan niet legitiem kan zijn. Deze zijn:

Is de schriftelijke wilsverklaring door de patiënt wilsbekwaam opgesteld en ondertekend? Vormt de schriftelijke wilsverklaring voor de arts voldoende basis om in de plaats te treden van het mondelinge verzoek om euthanasie? Verwoordt de schriftelijke wilsverklaring in voldoende mate in welke situatie van ondraaglijk lijden de patiënt niet meer leven wil? Kan de wils(on)bekwaamheid van de patiënt worden vastgesteld en zo ja, op welke wijze? Kan de arts tot de overtuiging komen dat de wilsonbekwaam geworden patiënt ondraaglijk lijdt?

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) toetsen alle meldingen van euthanasie en verbinden er een oordeel aan: zorgvuldig of niet-zorgvuldig. In de volgende paragraaf gaat de aandacht uit naar die oordelen van de toetsingscommissies waarin een schriftelijke wilsverklaring een centrale rol heeft gespeeld bij het verzoek om euthanasie. Deze oordelen bieden inzicht in de karakteristieken van een dementiecasus en worden in de volgende paragraaf gestructureerd weergegeven teneinde de kernaspecten van artikel 2 lid 2Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden) een plaats te geven. Van iedere casus worden eerst de hoofdlijnen beschreven, waarna de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl in een samenhangend kader worden ondergebracht.

Casuïstiek (periode 2012-2020)

In de periode 2012-2020 zijn voor zover bekend 14 meldingen van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring door de toetsingscommissies beoordeeld. Vier van de 14 meldingen zijn als onzorgvuldig beoordeeld en het medisch tuchtcollege heeft zich incidenteel uitgesproken in euthanasiezaken van wilsonbekwame, dementerende patiënten. In slechts één casus (oordeel 2016-85 – hoofdstuk 4) is een strafrechtelijke uitspraak gedaan.

Een opvallend detail in de oordelen van de toetsingscommissies is het wisselende aantal pagina's dat een oordeel telt: het kortste oordeel telt vier pagina's, het langste vijftien. Deze verschillen worden onvermijdelijk weerspiegeld in de hiernavolgende oordelen.

1 Oordeel 2012-08 (niet zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep 50-59 jaar, die leed aan de erfelijke ziekte van Huntington met dementie. Voor de ziekte is geen genezing mogelijk. De ziekte leidde

bij patiënte in toenemende mate tot invaliditeit en afhankelijkheid, slikstoornissen en ernstige problemen met voedselinname.

Ruim zes jaar voor het overlijden heeft patiënte voor het eerst met de arts over euthanasie gesproken en een schriftelijke wilsverklaring ondertekend. Zij bevond zich in het laatste stadium van de ziekte. Deze wilsverklaring werd nadien niet regelmatig besproken of geactualiseerd. Wel heeft zij enkele malen met familieleden over haar stervenswens gesproken. Daarbij heeft patiënte telkens te kennen gegeven géén opname in een verpleeghuis te willen wanneer deze opname definitief van aard zou zijn. Tevens heeft zij haar echtgenoot gemachtigd haar wens namens haar kenbaar te maken op het moment dat zijzelf daartoe niet meer in staat zou zijn.

In de zomer van 2011 ontstonden veel gedragsproblemen en hevige angst bij het halen en brengen van patiënte naar de dagopvang en bij het afscheid nemen van haar echtgenoot. Gedurende het verloop van de dag deden deze problemen zich niet voor.

Volgens haar arts bestond het lijden van patiënte uit continue angst om definitief in een verpleeghuis te worden opgenomen. Daarbij speelde een rol dat zij had meegemaakt hoe de ziekte zich bij diverse familieleden had ontwikkeld toen zij gedurende het eindstadium van hun ziekte in een verzorgingshuis of verpleeghuis verbleven. Patiënte ontwikkelde de laatste weken bovendien een kaakklem. Eten, drinken en medicijnen innemen, gingen daardoor heel moeizaam. Verzorgenden bij de dagopvang interpreteerden dit als een teken dat patiënte niet meer wilde eten. Niemand wist dat zeker – mogelijk was de kaakklem een gevolg van de ziekte van Huntington. De ondraaglijkheid van haar lijden kon patiënte niet meer kenbaar maken.

De arts heeft het ondraaglijk lijden van patiënte afgeleid uit nachtelijke gilpartijen, haar terugkerende uitspraken bij het opstaan: 'Ik wil niet naar …' [het verpleeghuis], haar onrust tijdens het vervoer naar de dagopvang van het verpleeghuis, haar angst bij het afscheid nemen van haar echtgenoot en uit het feit dat zij haar kleinkind niet meer wilde zien.

Toen in de loop van 2011 het onderwerp euthanasie door de arts met patiente en haar man werd besproken, reageerde patiënte niet. Evenmin was bij patiënte sprake van onrust. Die ontstond alleen wanneer haar man uit haar nabijheid verdween. De arts beschouwde dit als een indirecte vorm van toestemming en de schriftelijke wilsverklaring van patiënte als een rechtsgeldige plaatsvervangende toestemming.

Twee weken voor het overlijden heeft de echtgenoot van patiënte de arts om daadwerkelijke uitvoering van de levensbeëindiging verzocht, omdat een definitieve opname in een verpleeghuis noodzakelijk was geworden en patiënte altijd mondeling kenbaar had gemaakt dat zij op dat moment euthanasie zou willen. Hij heeft het verzoek enkele dagen later herhaald. Patiënte was inmiddels wilsonbekwaam geworden.

Ten tijde van de SCEN-consultatie bleek het bij beide bezoeken niet mogelijk om met patiënte te communiceren over haar verzoek om euthanasie. Volgens de SCEN-consulent was de situatie van patiënte ontluisterend. Circa anderhalve week voor haar overlijden had patiënte ten overstaan van de haar behandelend specialist een enkel woord geuit, te weten 'euthanasie' hetgeen werd geduid als een verzoek. De behandelend specialist vond deze wens zeer invoelbaar gezien het stadium van afhankelijkheid van patiënte en de 24-uurs zorg en het 24-uurs toezicht die noodzakelijk waren.

Patiënte was in het verleden volledig geïnformeerd over haar ziekte, de behandeling en de prognose en had diverse malen vrijwillig en weloverwogen ten overstaan van de arts en behandelend specialist kenbaar gemaakt onder welke omstandigheden zij euthanasie wilde. Zij had echter nooit daadwerkelijk om euthanasie verzocht.

De arts beschouwde de schriftelijke wilsverklaring van patiënte als rechtsgeldige plaatsvervangende toestemming en heeft aan de vrouw euthanasie verleend op grond van die schriftelijke wilsverklaring.

De vraag die voorlag bij de RTE was in hoeverre met recht een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl kon worden gedaan vanwege het feit dat patiënte in 2005 een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld. De RTE is van oordeel dat in deze casus geen sprake is van een eenduidig, consistent beeld aangaande de wens van patiënte ter zake van euthanasie in de loop der jaren. Onder die omstandigheden kan niet met recht een beroep op dit artikel worden gedaan. Aan de eerste zorgvuldigheidseis is daarmee niet voldaan. De RTE oordeelde verder dat de arts het verbale en non-verbale gedrag van patiënte in redelijkheid niet heeft kunnen duiden als een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte. Hoe de uiting van het woord 'euthanasie' door patiënte anderhalve week voor haar overlijden ten overstaan van haar behandelend specialist door de RTE is gewogen, blijft in het oordeel onbesproken.

Naar het oordeel van de RTE heeft de arts onvoldoende aannemelijk gemaakt dat zij tot de overtuiging kon komen dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was en dat er geen redelijke andere oplossing (anders dan verpleeghuisopname) voor het lijden was; de arts zou de mogelijkheden daartoe onvoldoende hebben onderzocht. Uit het dossier van de arts zou verder zijn gebleken dat patiënte het overdag prima naar de zin had in het verpleeghuis en dat 'gilmomenten zich slechts sporadisch voordeden'. Tot slot heeft de arts onvoldoende schriftelijke verslaglegging opgebouwd.

Tijdens de mondelinge toelichting bij de toetsingscommissie verklaart de arts dat zij de actuele situatie in overeenstemming met de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring achtte en dat zij in 2005 voor het eerst met patiënte over de mogelijkheid van euthanasie had gesproken. Uit dat gesprek begreep de arts dat patiënte bij naaste familieleden had gezien hoe de ziekte van Huntington voor verdere invaliditeit zorgde. Patiënte had

daarna een schriftelijke wilsverklaring ondertekend en deze met de arts besproken. Later werd in gesprekken met de arts, behandelend specialist en familie duidelijk dat patiënte euthanasie wenste op het moment dat zij naar een verpleeghuis moest. Dit werd echter nooit door patiënte zelf vastgelegd.

Kernaspecten in oordeel 2012-08

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
In het betreffende oordeel is geen informatie over de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring opgenomen.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De schriftelijke wilsverklaring is opgesteld in de periode dat patiënte wilsbekwaam was (2005). Ten tijde van het euthanasieverzoek door de echtgenoot was patiënte wilsonbekwaam. Het oordeel vermeldt en passant: 'Patiënte was inmiddels wilsonbekwaam geworden'.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënte was naar heersend medisch inzicht uitzichtloos. Er waren geen reële palliatieve mogelijkheden om het lijden van patiënte te verlichten. De arts verklaarde desgevraagd dat de ziekte van Huntington op zichzelf al uitzichtloos is. Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond uit continue angst definitief in een verpleeghuis te worden opgenomen (hetgeen zij bij familieleden had meegemaakt), angst voor verlating, voedingsproblemen, nachtelijke gilpartijen en emotionele onrust. 24-uurs zorg en 24-uurs toezicht waren noodzakelijk. Volgens de SCEN-consulent was de situatie van patiënte ontluisterend. Uit aanvullende informatie is het de RTE gebleken dat patiënte het overdag prima naar de zin had in het verpleeghuis en dat gilmomenten zich slechts sporadisch voordeden.

Samenvatting
Patiënte met de ziekte van Huntington met dementie. Wilsonbekwame patiënte. Schriftelijke wilsverklaring niet geconcretiseerd of geactualiseerd. Dossiervorming onvoldoende. Geen beroep op artikel 2 lid 2 Wtl mogelijk. Niet zorgvuldig.

Vervolg
College van Procureurs-Generaal: onvoorwaardelijk sepot. Geen sprake van evidente schending van de zorgvuldigheidseisen.

Opmerking
In het bovenschrift van het oordeel staat als diagnose kanker. Deze diagnose blijkt niet uit de inhoud van de casus en lijkt derhalve op een fout te berusten. Opvallend in het oordeel is verder dat volgens de RTE het verbale en non-verbale gedrag van patiënte in redelijkheid niet geduid

had mogen worden als een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte. Ook het woord 'euthanasie', dat patiënte anderhalve week voor haar overlijden uitte, werd door de RTE niet gewogen als (substantieel deel van) haar euthanasieverzoek.

2 Oordeel 2012-09 (zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep 80-90, die verkeerde in een vergevorderd stadium van de ziekte van Alzheimer. Bij haar stonden paranoïde wanen en hallucinaties met veel angst op de voorgrond. Genezing was niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard. Verder leed patiënte aan een ernstige, sinds jaren bestaande en toenemende osteoporose met ernstige pijnklachten ten gevolge van inzakkingen van de wervels en meerdere fracturen. Pijnstilling versterkte het hallucineren en antipsychotica werkten niet effectief. Ruim een maand voor overlijden brak patiënte bij een val haar heup en pols en was een operatie noodzakelijk.

Patiënte heeft in de jaren dat zij helder van geest was diverse malen met de arts over haar euthanasieverzoek gesproken en begin 2011 aan de arts een schriftelijke wilsverklaring overhandigd. Zij had daarbij nadrukkelijk verklaard dat zij euthanasie wenste als zij in dezelfde situatie dreigde te komen als indertijd bij haar echtgenoot het geval was, te weten wanneer definitieve opname in een verpleeghuis dreigde.

Het lijden van patiënte, die haar zelfstandigheid en zelfredzaamheid altijd heel belangrijk had gevonden, bestond allereerst uit niet goed te behandelen pijn en uit het feit dat zij niet meer mobiel was. Verder leed patiënte onder het feit dat zij dementeerde. Zij was bekend met het proces van geestelijke achteruitgang en aftakeling, aangezien patiënte in het verleden van zeer nabij en zeer intensief een dementeringsproces had meegemaakt bij haar echtgenoot. Zij was bang dat haar hetzelfde zou overkomen als haar man en dat zij eveneens in een verpleeghuis zou moeten worden opgenomen. Zij had altijd aangegeven op die wijze zelf niet te willen sterven en had dat op verschillende momenten met haar kinderen en met de arts besproken en schriftelijk vastgelegd.

Drie maanden voor overlijden had patiënte ten overstaan van de arts verklaard euthanasie te willen in geval van ondraaglijk lijden. Op dat moment vond zij haar lijden nog niet ondraaglijk. Daarbij verwees zij eveneens naar de situatie waarin haar echtgenoot vanwege dementering was terechtgekomen. Dat wilde zijzelf beslist niet meemaken. In de daarop volgende maanden hadden patiënte en de arts niet meer over euthanasie gesproken. De laatste weken voor overlijden, na ontslag uit het ziekenhuis vanwege haar heupoperatie, kon patiënte haar euthanasieverzoek niet meer helder verwoorden. In die periode heeft patiënte op verschillende wijzen kenbaar gemaakt dat zij dood wilde. Patiënte verklaarde

volgens de arts 'dat zij zo niet langer wilde leven' en 'dat zij het niet meer volhield'. Tevens weigerde patiënte medicatie 'omdat zij toch dood wilde'.

De SCEN-arts heeft patiënte gezien en het was voor hem voldoende invoelbaar dat patiënte ondraaglijk leed. Patiënte was ten tijde van het gesprek verward en ernstig dement. De subjectieve keuze voor euthanasie was indirect zichtbaar door het feit dat zij afscheid nam. Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond met name uit onbehandelbare pijn, vooral in haar rug. Haar medicatie was gemaximaliseerd. Bij uitbreiden van de pijnmedicatie nam haar verwardheid toe of bleek sprake van een allergie. Daardoor was patiënte niet pijnvrij te krijgen. Zij had geen goede momenten meer. De laatste weken voor haar overlijden heeft patiënte de arts uitvoerig bedankt en afscheid genomen van haar dierbaren. Op de avond van de uitvoering van de euthanasie was patiënte opmerkelijk rustig geweest.

Uit de mondelinge toelichting van de arts valt op te maken dat de arts zich afvroeg in hoeverre een patiënt wilsbekwaam moet zijn ten tijde van de uitvoering van euthanasie. Onder collega's bleek behoefte aan grote helderheid omtrent de vraag wanneer euthanasie mogelijk is bij wilsonbekwame patiënten. De SCEN-consulent heeft bij de KNMG advies ingewonnen over euthanasie bij wilsonbekwame patiënten en zijn bevindingen vervolgens met de arts besproken. Het was hem duidelijk geworden dat het lijden van een patiënt ook mocht worden afgeleid uit non-verbale signalen en gebaren. Het euthanasieverzoek werd mede door de kinderen van patiënte aangegeven nadat het in de tijd daarvoor herhaaldelijk met hen en de arts was besproken en schriftelijk was vastgelegd.

De vraag die voorlag bij de toetsingscommissie is de vraag of de arts aannemelijk heeft kunnen maken dat zijzelf tot de overtuiging kon komen dat er bij patiënte sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie. Deze vraag beantwoordt de RTE bevestigend. De RTE overweegt dat patiënte weliswaar niet meer met zoveel woorden om euthanasie kon vragen, maar tot vlak voor haar overlijden zowel in woord als in gedrag heeft laten weten dat zij dood wilde, omdat zij pijn had, wist dat zij vergeetachtig was en niet naar een verpleeghuis wilde. De arts heeft aannemelijk kunnen maken dat zij ervan overtuigd was geraakt dat de doodswens van patiënte geheel in overeenstemming was met haar eerder zowel mondeling als schriftelijk geuite euthanasiewens.

De RTE is van oordeel dat de arts in overeenstemming met het oordeel van de SCEN-arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie. Echter, het had sterk de voorkeur verdiend wanneer de arts extra advies had ingewonnen van een externe deskundige om te beoordelen of de gedragingen en uitingen van patiënte konden worden geïnterpreteerd als een (actueel) verzoek om euthanasie.

Kernaspecten in oordeel 2012-09

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
In het oordeel is de strekking van de schriftelijke wilsverklaring als volgt weergegeven: patiënte wilde niet in de situatie terechtkomen als indertijd bij haar dementerende echtgenoot het geval was geweest.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Uit gesprekken met de consulent zou blijken dat de wilsbekwaamheid van patiënte te sterk beperkt was om onderscheid te kunnen maken tussen euthanasie en doodgaan op natuurlijke wijze.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond met name uit onbehandelbare pijn, vooral in haar rug. Haar medicatie was gemaximaliseerd. Bij uitbreiden van de pijnmedicatie nam haar verwardheid toe of bleek sprake van een allergie. Daardoor was patiënte niet pijnvrij te krijgen. Patiënte kende geen goede momenten meer, was op het laatst motorisch erg onrustig, angstig en verward vanwege ernstige dementering.

Samenvatting
Patiënte in een vergevorderd stadium van dementie. Sterk beperkte wilsbekwaamheid. Euthanasie door arts. Schriftelijke wilsverklaring aanwezig. Patiënte maakt tot het einde toe duidelijk dat zij dood wilde. Zorgvuldig.

Opmerking
De RTE introduceren 'in theorie' de mogelijkheid van overeenkomstige toepassing als omschreven in artikel 2 lid 2 van de wet bij patiënten die zich in een proces van dementie bevinden, maar laten in het midden of de schriftelijke wilsverklaring in dit geval de plaatsvervangende functie toekomt (zoals bijvoorbeeld in oordeel 2014-02 door de commissie wel nader wordt toegelicht). Het oordeel is dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld overeenkomstig artikel 2 lid 1 Wtl.

3 Oordeel 2014-02 (niet zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep 80-90 jaar, bij wie twee jaar voor het overlijden sprake was van een Cerebro Vasculair Accident (CVA). Patiënte revalideerde voorspoedig en kon weer terug naar huis. Een half jaar later was sprake van een recidief CVA. Sindsdien had patiënte een gemengde afasie, cognitieve stoornissen, mobiliteitsproblemen, was zij rolstoelgebonden en had zij insulten. Zij werd opgenomen in een verpleeghuis. Genezing was niet meer mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard.

Patiënte had eerder met haar eigen huisarts over euthanasie gesproken. Twintig jaar geleden heeft zij uitgebreide euthanasieverklaringen opgesteld en getekend, waarin zij had opgenomen dat – kort gezegd – bij beginnende dementie, afhankelijkheid van anderen en opname in een verpleeghuis zij verzoekt om euthanasie toe te passen. Patiënte heeft toen haar beide kinderen als gemachtigden benoemd.

De huisarts vond het niet nodig dat patiënte haar schriftelijke wilsverklaring zou actualiseren, hetgeen hij ook zo in het patiënten journaal heeft opgenomen. Patiënte heeft met haar huisarts, die haar goed kende, regelmatig over euthanasie gesproken, hoewel dat niet altijd door de huisarts is opgeschreven.

Ruim een jaar voor het overlijden heeft één van de kinderen contact gezocht met de Stichting Levenseindekliniek (SLK). De huisarts speelde geen rol meer in de behandeling van patiënte vanwege haar opname in het verpleeghuis. Ongeveer drie maanden voor het overlijden is er vanuit de SLK contact gezocht om de euthanasievraag te exploreren. De arts en de verpleegkundige van de SLK hebben patiënte twee keer bezocht en met de kinderen van patiënte gesproken. De kinderen hebben drie weken voor het overlijden de arts om daadwerkelijke uitvoering van de levensbeëindiging verzocht. De eigen huisarts van patiënte heeft drie maanden voor het overlijden schriftelijk bevestigd dat patiënte hem twintig jaar geleden een schriftelijke wilsverklaring heeft overhandigd en dat, uit de drie gesprekken die hij met patiënte in de loop der jaren over euthanasie heeft gevoerd, hem duidelijk was dat patiënte met volle overtuiging, uit vrije wil en consequent haar wens tot het te zijner tijd ondergaan van euthanasie kenbaar heeft gemaakt. Volgens de arts was patiënte thans niet meer in staat haar wil te uiten, maar was zij wilsbekwaam en was sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, toen zij haar verzoek twintig jaar geleden in een schriftelijke verklaring neerlegde en haar verzoek in meerdere gesprekken met haar eigen huisarts herhaalde.

In de periode dat patiënte opgenomen was in het verpleeghuis liet zij een wisselend beeld zien. Dit beeld werd beschreven door de verpleeghuisarts en ook door haar kinderen. Over het algemeen maakte zij een rustige en vriendelijke indruk. Er waren stemmingsschommelingen en op sommige momenten zat zij ineengedoken in een rolstoel met haar handen rond haar hoofd. Ook was zij soms agressief naar mannen. De arts heeft in zijn mondelinge toelichting verklaard dat hij niet met patiënte kon communiceren en dat hij heeft geconstateerd dat er bij patiënte geen sprake was van een ondraaglijk lichamelijk lijden. Of zij geestelijk leed, kon de arts niet achterhalen en daarover kon hij geen oordeel geven. De arts heeft geen tekenen van lijden bij patiënte waargenomen en heeft zijn besluit uitsluitend gebaseerd op het feit dat patiënte was opgenomen in een verpleeghuis, iets wat zij echt niet wilde en had beschreven in haar schriftelijke wilsverklaringen als grond voor euthanasie.

Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond volgens de arts uit lichamelijke en geestelijke aftakeling, niet meer (verbaal) kunnen communiceren, verlies van autonomie en regie over haar eigen leven en verlies van het vermogen om sociale contacten te onderhouden. Patiënte was volledig afhankelijk van de zorg van anderen en opgenomen in een verpleeghuis, terwijl zij in haar schriftelijke wilsverklaring (twintig jaar geleden) had aangegeven dat zij bij volledige afhankelijkheid en een blijvende opname in een verpleeghuis euthanasie zou willen. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was. Er waren geen voor patiënte aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten.

De SCEN-arts heeft in haar mondelinge toelichting verklaard dat patiënte aan haar wel de ondraaglijkheid van het lijden kenbaar heeft gemaakt. Voor de SCEN-arts waren tekenen van lijden waarneembaar en patiënte heeft haar – door verbale en non-verbale communicatie – duidelijk gemaakt dat zij ondraaglijk leed. De commissie is door de toelichting van de consulent er evenwel niet van overtuigd geraakt dat sprake was van een ondraaglijk lijden van patiënte.

De RTE is van oordeel dat 'alles bijeengenomen' sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek 'als omschreven in artikel 2 lid 2 van de wet'. De wilsverklaringen waren opgesteld toen patiënte nog bij volle bewustzijn en wilsbekwaam was en dat het verzoek consistent was tot het moment waarop zij het verzoek niet meer kon uiten. Het enkele feit van blijvende opname in een verpleeghuis was echter onvoldoende om de ondraaglijkheid van het lijden te mogen aannemen. De arts heeft bij zijn bezoeken geen verdere tekenen van lijden waargenomen. De arts heeft ook geen andere omstandigheid aangevoerd om zijn overtuiging dat patiënte ondraaglijk leed te onderbouwen. Dit klemt volgens de RTE temeer daar door een verpleeghuisarts aan de arts het beeld was geschetst dat er stemmingsschommelingen bij patiënte aanwezig waren, maar dat zij over het algemeen een rustige en vriendelijke indruk maakte. Alleen al daarom waren de twee bezoeken die hij aan patiënte heeft gebracht, waarbij communicatie met haar niet mogelijk was, onvoldoende.

Kernaspecten in oordeel 2014-02

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
In haar schriftelijke wilsverklaring van twintig jaar geleden had patiënte aangegeven dat zij bij volledige afhankelijkheid en een blijvende opname in een verpleeghuis euthanasie zou willen.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Uit de uitgebreide schriftelijke wilsverklaring van twintig jaar geleden zou blijken dat deze bij volle bewustzijn en weloverwogen is opgesteld toen patiënte nog wilsbekwaam was. Er is geen

informatie te vinden over de wilsonbekwaamheid van patiënte en welke uitingen van patiënte hierop wijzen. Het oordeel vermeldt wel: (…) 'gezien de wilsonbekwaamheid van patiënte' (…).

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond uit lichamelijke en geestelijke aftakeling, niet meer (verbaal) kunnen communiceren, verlies van autonomie en regie over haar eigen leven en verlies van het vermogen om sociale contacten te onderhouden. Patiënte was volledig afhankelijk van de zorg van anderen en in een verpleeghuis opgenomen.

Samenvatting
Patiënte met niet-aangeboren hersenletsel (CVA), cognitieve stoornissen en gemengde afasie ('overige aandoeningen'). Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door arts SLK. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Geen onderbouwing voor het ondraaglijk lijden van patiënte. Niet zorgvuldig.

Vervolg
College van Procureurs-Generaal: onvoorwaardelijk sepot. Materieel gezien geen sprake van evidente schending van de zorgvuldigheidseisen.

Opmerking
Dit oordeel betreft een 'CVA-casus' en geen dementiecasus. Wel is het een casus waarin de wilsonbekwaamheid van patiënte en haar schriftelijke wilsverklaring een rol spelen, en een casus waarin de RTE expliciet refereren aan art. 2 lid 2 Wtl. Om die reden is de casus in dit overzicht relevant.

4 Oordeel 2015-37 (zorgvuldig)[41]

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie ruim vier jaar voor overlijden, na een periode van progressieve taalstoornissen, de diagnose semantische dementie werd gesteld. Patiënte kwam onder controle van een neuroloog en werd begeleid vanuit een regionaal dementienetwerk. Het contact met de neuroloog werd door patiënte verbroken, omdat naar de mening van patiënte en haar echtgenoot de consulten zeer kort waren en haar situatie niet behandelbaar was.

[41] Over deze casus is veel gepubliceerd, nadat de Nederlandse publieke omroep (NTR) op 15 februari 2016 in de reeks 2Doc de documentaire *Levenseindekliniek* van Marcel Ouddeken en Hans Kema uitzond. De documentaire geeft inzicht in de werkwijze van de Levenseindekliniek (SLK) door anderhalf jaar lang de hoofdpersonen, naasten en medewerkers van de SLK te volgen. Een arts van de Levenseindekliniek hielp een vrouw sterven in de taal die de vrouw sprak: 'Huppakee-weg'. Zie ook: Efting, M. (red.) 'Het verhaal achter huppakee-weg en de dood van Hannie', De Volkskrant, 19 februari 2016.

Er was bij patiënte aanvankelijk sprake van het niet kunnen vinden van de juiste woorden met later ook verlies van het woordbegrip. Patiënte gebruikte woorden zonder inhoud, waardoor de taal 'leger' werd. Drie maanden voor het overlijden werd patiënte geriatrisch onderzocht op verzoek van haar nieuwe huisarts in verband met cognitieve achteruitgang en haar euthanasieverzoek. De conclusie van de geriater was dat er bij patiënte sprake was van progressie van het ziekteproces met geheugenklachten en gedragsveranderingen: agitatie, apathie, ontremming, herhalend gedrag en verandering van eetlust. Volgens de geriater was er een duidelijke achteruitgang ten opzichte van 2011. De geriater verwees de echtgenoot naar de huisarts in verband met het euthanasieverzoek. De huisarts liet patiënte opnieuw neurologisch beoordelen door haar voormalig behandelend neuroloog. De neuroloog concludeerde dat bij patiënte sprake was van een bijna volledige afasie met een prosopagnosie (het niet meer herkennen van gezichten) en ook dwangmatigheid in gedrag passend bij eerdere gestelde semantische dementie met ook ontwikkeling tot een fronto-temporale dementie. Genezing was niet mogelijk.

De dagelijkse activiteiten van patiënte werden steeds beperkter en kregen een dwangmatiger karakter. Patiënte had geen besef meer van feestdagen en benoemen van eigen naam of die van haar echtgenoot lukte niet meer. Het herkennen van vrienden of familieleden, inclusief haar echtgenoot, was wisselend en werd snel minder. Uiteindelijk functioneerde zij alleen nog in een vaste structuur, waarbij zij volledig afhankelijk was van haar echtgenoot.

Het lijden van patiënte bestond uit het niet meer zelfstandig simpele huishoudelijke taken kunnen uitvoeren. Zij wist niet meer hoe en wat te doen en dreigde steeds meer grip te verliezen. Toen patiënte bemerkte dat zij mensen niet meer herkende, was zij erg geschrokken en teleurgesteld. In gesprekken met de arts gaf patiënte aan dat zij steeds minder kon, dat zij steeds minder wist en dat zij 'weg' wilde. Zij antwoordde keer op keer: 'Het is moeilijk, ik kan niet veel meer, ik wil stilte, rust, ermee "klaar zijn", het is allemaal klote'. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was.

Patiënte omschreef in haar schriftelijke wilsverklaring dat wanneer zij haar zelfstandigheid zou verliezen en het merendeel van de tijd geen kennis van zaken meer zou hebben, voor haar het moment was waarop zij vrijwillig afstand van haar leven wilde doen. De gedachte dat haar karakter zou kunnen veranderen, gaf haar een onprettig gevoel. Patiënte verklaarde voorts dat wanneer het door haar ziekte niet meer mogelijk zou zijn om te communiceren en zij haar naasten niet meer zou herkennen, dat dan voor haar de grens was bereikt. Dan wilde zij niet meer verder leven.

De huisarts nam hierna in verband met de euthanasiewens van patiënte contact op met de Stichting Levenseindekliniek (SLK) en vroeg om begeleiding bij het beoordelen van de communicatie van patiënte om te bezien of die voldoende waren om een zorgvuldig

onderzoek van haar euthanasiewens te verrichten. De arts van de SLK werd als 'buddy' aan de huisarts toegewezen. Ongeveer twee maanden voor het overlijden voerde deze arts een eerste gesprek met patiënte. Patiënte had volgens de arts ernstige woordstoornissen en verlies van woordbegrip, terwijl er naar zijn mening uit de verbale uitingen van patiënte wel enig receptief woordbegrip bleek te zijn. Het meest duidelijke en sterkste motief om de euthanasiewens van patiënte te honoreren, was volgens de arts gelegen in haar schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule (opgesteld en ondertekend vier jaar voor overlijden), waaruit volgens de arts bleek dat zij de consequenties van haar ziekte goed besefte. De arts had de indruk dat patiënte ten aanzien van haar wens te willen overlijden wilsbekwaam was.

De huisarts vroeg vervolgens een SCEN-arts in consult. De SCEN-arts kwam tot de conclusie dat, hoewel de uitspraken van patiënte deden vermoeden dat zij een duidelijke doodswens had, het voor patiënte niet goed mogelijk bleek haar verzoek te herbevestigen. Dit maakte dat de consulent geen definitieve uitspraak kon doen. De consulent was van mening dat een neurologisch onderzoek door een in deze zeldzame vorm van dementie gespecialiseerde neuroloog gewenst was om de wil tot euthanasie van patiënte te bevestigen. Als dat zou lukken, zou volgens de consulent bij deze euthanasieaanvraag aan alle voorwaarden zijn voldaan. Hierop vroeg de huisarts een eenmalig consult bij de voormalig behandelend neuroloog van patiënte. De neuroloog was na onderzoek van oordeel dat met patiënte geen communicatie mogelijk was en daardoor geen uitspraak kon worden gedaan over de wilsbekwaamheid, de vrijwilligheid van haar euthanasieverzoek of haar lijden. De huisarts kwam toen tot de conclusie dat hij vanwege de complexiteit van de casus niet in staat was aan het euthanasieverzoek te voldoen.

Ongeveer twee maanden voor het overlijden heeft de echtgenoot van patiënte als haar gevolmachtigde in samenspraak met de huisarts besloten patiënte rechtstreeks aan te melden bij de Levenseindekliniek (SLK). Na aanmelding werd de casus door de SLK aan de arts toegewezen die als 'buddy' al eerder met patiënte had gesproken. De arts had regelmatig contact met de huisarts over het euthanasieverzoek van patiënte. De arts bezocht patiënte ruim vijf weken voor het overlijden voor de tweede keer, nu niet meer als 'buddy' van de huisarts, maar als de (uitvoerende) arts. De arts sprak in totaal zeven keer met patiënte – ongeveer twee maanden, twee keer ruim vijf weken, ruim vier weken, drie weken, ruim twee weken en vijf dagen voor het overlijden. Gedurende die gesprekken had de arts naar eigen zeggen patiënte beter leren kennen en verstaan.

Vier weken voor het overlijden vroeg de arts een ouderenpsychiater een inschatting te maken van de wilsbekwaamheid van patiënte ten aanzien van haar euthanasiewens. De ouderenpsychiater kwam na onderzoek tot de conclusie dat vanwege de ernst van de taalstoornis de wilsbekwaamheid niet kon worden beoordeeld en patiënte ten aanzien van haar euthanasieverzoek wilsonbekwaam was. Desondanks was de arts na zeven gesprekken met patiënte overtuigd van haar euthanasieverzoek, mede gelet op het feit

dat volgens de arts de schriftelijke wilsverklaring en dementieclausule, de verslaglegging van medewerkers van het steunpunt dementienetwerk en de gesprekken met de huisarts daarmee niet in tegenspraak waren. Volgens de arts herkende patiënte hem en bleek uit haar uitingen dat zij begreep dat de arts haar euthanasieverzoek in behandeling had. Ook uit gedragingen van patiënte leidde de arts af dat zij euthanasie wilde. Patiënte bracht in gesprekken met echtgenoot, buren, vriendin en huisarts voortdurend ter sprake dat zij 'weg' wilde. Ook vroeg zij bijvoorbeeld: 'Wanneer kan het gebeuren'? Spontaan had zij een keer gezegd, toen de arts al enkele gesprekken met patiënte had gevoerd, maar nog niet duidelijk was wanneer euthanasie zou kunnen plaatsvinden: 'Ik wil nou weg, ze doen niks' en 'het moet echt dit jaar, het is al laat'. Zij liep zo vaak als mogelijk langs bij de huisarts, die vlak bij waar patiënte woonde praktijk hield, of bij buren om te vragen haar te helpen, omdat zij 'weg' wilde. Opvallend daarbij was dat toen haar echtgenoot had gezegd dat de huisarts een week op vakantie was, zij niet bij de huisarts was langsgegaan, maar op de eerste dag dat de huisarts weer terug was, direct weer bij de huisarts op de stoep stond. Patiënte was volgens de arts duidelijk verdrietig als bleek dat euthanasie op dat moment nog niet mogelijk was. Volgens de arts was het schrijnend te zien dat patiënte méér begreep dan zij in woorden kon uiten. Het gebrek aan taalvaardigheid maakte volgens de arts een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl noodzakelijk en daarmee trad volgens de arts de schriftelijke wilsverklaring van patiënte in de plaats van haar mondelinge verzoek.

Volgens de arts heeft patiënte in haar wilsverklaring duidelijk geanticipeerd op de effecten die progressie naar globale dementie voor haar zouden hebben: afhankelijkheid, regieverlies en het onvermogen mensen te herkennen. Zij beschrijft dit als een voor haar ondraaglijke situatie. Naasten vertelden dat zij zagen hoe patiënte steeds verder achteruitging en steeds minder wist. Zij voelde zich leeg, was veel kwijt en was zich daarvan bewust. Zij zagen hoe moeilijk patiënte het daarmee had en dat patiënte meermaals had aangegeven 'weg' te willen en zichtbaar verdrietig was als bleek dat dat niet mocht. Op grond van gedragingen van patiënte ('weg' willen), uit de wilsverklaring van patiënte en de verklaringen van naasten, leidde de arts af dat patiënte ondraaglijk leed, hetgeen voor hem invoelbaar was.

Voor de RTE is duidelijk dat de arts is uitgegaan van een situatie als bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl. De commissie volgt de arts in dit uitgangspunt. De bevestiging hiervan leest de commissie in de rapportages van de door de huisarts geraadpleegde neuroloog en de door de (SLK-) arts geraadpleegde ouderenpsychiater. De neuroloog en de ouderenpsychiater oordeelden beiden na onderzoek dat patiënte wilsonbekwaam was ten aanzien van haar euthanasieverzoek. De commissie heeft kennis genomen van het oordeel van de SCEN-arts, die patiënte ten aanzien van haar euthanasieverzoek wel wilsbekwaam achtte. De commissie is echter van mening dat de bevindingen en het oordeel van de SCEN-arts geplaatst moeten worden in het licht van het ziektebeeld bij patiënte en gezien moeten worden als een momentopname.

Kernaspecten in oordeel 2015-37

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
De strekking van de schriftelijke wilsverklaring was dat wanneer patiënte haar zelfstandigheid zou verliezen en het merendeel van de tijd geen kennis van zaken meer zou hebben, voor haar het moment gekomen was waarop zij vrijwillig afstand van haar leven wilde doen. Patiënte verklaarde voorts dat wanneer het door haar ziekte niet meer mogelijk zou zijn om te communiceren en zij haar naasten niet meer zou herkennen, dat dan voor haar de grens was bereikt. Dan wilde zij niet meer verder leven. Afhankelijkheid, regieverlies en het onvermogen mensen te herkennen, beschrijft patiënte als een voor haar ondraaglijke situatie.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Zowel de neuroloog als de ouderenpsychiater waren na onderzoek van oordeel dat met patiënte geen communicatie mogelijk was en daardoor geen uitspraak kon worden gedaan over de wilsbekwaamheid, de vrijwilligheid van haar euthanasieverzoek of haar lijden.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënte bestond uit het niet meer zelfstandig simpele huishoudelijke taken kunnen uitvoeren. Zij wist niet meer hoe en wat te doen en dreigde steeds meer grip te verliezen. Zij herkende mensen (naasten) niet meer. Patiënte gaf aan dat zij steeds minder kon, dat zij steeds minder wist en dat zij 'weg' wilde. Zij antwoordde keer op keer 'het is moeilijk, ik kan niet veel meer; ik wil stilte, rust, er mee "klaar zijn", het is allemaal klote'. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. Volgens de arts was haar lijden ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos.

Samenvatting
Patiënte met semantische dementie. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door arts SLK. Op basis van schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule. Zorgvuldig.

Opmerking
Opvallend in deze casus is dat de RTE (wel) positie innemen over de wilsbekwaamheid van patiënte. Waar de SCEN-arts patiënte wilsbekwaam achtte ten aanzien van het euthanasieverzoek, is de commissie van oordeel dat de bevindingen en het oordeel van de SCEN-arts in het licht van het ziektebeeld bij patiënte moeten worden gezien en als een momentopname gelden. Volgens de RTE zou patiënte daarom wilsonbekwaam moeten worden geacht. De casus is gelabeld als vallend onder artikel 2 lid 2 Wtl op basis van een plaatsvervangende schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule.

5 Oordeel 2016-38 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie de laatste acht jaar voor het overlijden sprake was van cognitieve problemen, waaronder vergeetachtigheid. Zeven jaar voor overlijden werd door zijn behandelend neuroloog een preseniele vorm van de ziekte van Alzheimer vastgesteld. De ziekte is ongeneeslijk.

De laatste vier jaar voor het overlijden was patiënt niet meer in staat tot schrijven, maar wel kon hij zijn euthanasieverzoek verwoorden en de omstandigheden, waaronder hij euthanasie zou willen, goed benoemen. Patiënt had toen nog geen actueel verzoek. De echtgenote van patiënt stelde drie jaar voor zijn overlijden de schriftelijke wilsverklaring op. Zij legde in dat document uit waarom zij en niet patiënt de wilsverklaring schreef; patiënt ondertekende wel zelf. De huisarts was getuige hiervan. Het was een waar schrikbeeld voor patiënt dat de vastlegging van zijn wens verloren zou gaan. Nadien was de wilsbekwaamheid van patiënt wisselend. Circa twee jaar voor overlijden kon patiënt op een helder moment tegenover zijn huisarts nog goed aangeven wat hij voelde en wat hij niet zou willen meemaken. Hij gaf toen aan zijn leven nog de moeite waard te vinden. Dit werd door de huisarts opgeschreven in het patiëntendossier. De schriftelijke wilsverklaring is zowel voor als na het opstellen en ondertekenen door patiënt nog vele malen bevestigd.

In de loop der jaren ging patiënt steeds verder achteruit. Een jaar voor het overlijden was de situatie van patiënt zodanig verslechterd dat hij in een verpleeghuis moest worden opgenomen. Op de dag van opname in het verpleeghuis werd patiënt huilend aangetroffen. Hij gaf duidelijk aan dat hij niet naar het verpleeghuis wilde. Hij gaf in de daarop volgende maanden bijna dagelijks aan niet meer te willen leven. Naarmate de tijd vorderde, kwam het lijden steeds meer op de voorgrond te staan. Aanvankelijk waren er nog korte momenten waarop patiënt kwaliteit van leven leek te ervaren maar in het laatste halfjaar kwamen die niet meer voor. Er was geen sprake van een kantelpunt in het lijden, maar van een geleidelijke ontwikkeling naar een constant ondraaglijk lijden. Tijdens zijn verblijf in het verpleeghuis uitte patiënt zich verbaal en non-verbaal frequent boos, agressief en gefrustreerd. Hij leek zijn naaste familieleden niet meer te herkennen.

Het ondraaglijk lijden van patiënt bestond uit verlies van geestelijke vermogens en lichamelijke functies. Er was sprake van gedragsveranderingen en motorische onrust, incontinentie voor urine en faeces. Patiënt viel regelmatig, waardoor hij zich bezeerde en verwondde. Hij kon niet meer zelfstandig eten of drinken en was ook verder volledig afhankelijk van de zorg van anderen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Alle mogelijke palliatieve zorg werd ingezet.

In de periode vlak voor de levensbeëindiging was het lijden van patiënt erg groot, dit bleek onder meer uit motorische onrust en schelden. Het lijden kwam overeen met hetgeen de

patiënt had aangegeven niet te willen meemaken. De arts was ervan overtuigd dat patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervoer.

Patiënt was ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging niet meer wilsbekwaam. Het was niet helemaal duidelijk of patiënt op het moment van de uitvoering besef had van hetgeen zou gaan gebeuren. Er was geen sprake van verzet bij patiënt.

Uit de mondelinge toelichting door de arts blijkt dat patiënt zijn euthanasiewens al gedurende de laatste zes jaar voor overlijden had opgeschreven. In dagboekfragmenten valt te lezen onder welke omstandigheden patiënt niet meer wilde leven. Dit had hij ook besproken met zijn behandelende artsen, verwoord in het patiëntendossier. Ook daarna heeft patiënt mondeling zijn doodswens op termijn nog vele malen tegenover familie en artsen bevestigd. Patiënt vond echter zijn leven aanvankelijk nog de moeite waard en leed nog niet ondraaglijk. Patiënt heeft na opname in de eerste maanden zijn inmiddels actueel geworden doodswens dagelijks geuit. Daarna was hij alleen nog maar in staat tot het uiten van kreten, die echter volgens de omstanders onmiskenbaar als doodswens waren te duiden. Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren dit de tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er waren dus geen contra-indicaties voor euthanasie. De arts toonde na zijn mondelinge toelichting videobeelden van het gedrag en de situatie van patiënt, die duidelijk illustreerden hoe de arts tot de overtuiging was gekomen dat patiënt ondraaglijk leed.

De RTE vond het lijden evident en volledig aansluiten bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. De verslaglegging van de behandelaars en gesprekken met behandelaars en familie speelden een grote rol bij het tot stand komen van de overtuiging van de arts dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Kernaspecten in oordeel 2016-38

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
De strekking van de wilsverklaring betreft de omstandigheden waaronder patiënt ondraaglijk zou lijden en dan niet meer zou willen leven. De echtgenote stelde de verklaring op, patiënt ondertekende zelf, de huisarts was hiervan getuige. Dagboekfragmenten van de patiënt, voorgedragen door de arts tijdens de mondelinge toelichting, zouden die omstandigheden verder hebben ingevuld.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Na het opstellen van de wilsverklaring (door echtgenote en patiënt) was de wilsbekwaamheid wisselend. Circa twee jaar voor het overlijden waren er nog heldere momenten en kon patiënt verwoorden welke situatie hij niet wilde meemaken. De huisarts heeft dit opgeschreven in het

patiëntendossier. Patiënt was ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging niet meer wilsbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
De ziekte van Alzheimer is ongeneeslijk. Het ondraaglijk lijden van patiënt bestond uit verlies van geestelijke vermogens en lichamelijke functies; gedragsveranderingen en motorische onrust (en schelden). Patiënt was incontinent voor urine en faeces en volledig zorgafhankelijk voor alle ADL. Patiënt viel regelmatig, waardoor hij zich bezeerde en verwondde. Uit niets bleek dat er nog momenten waren waarop patiënt nog kwaliteit van leven ervoer. Hij leek zijn naaste familieleden niet meer te herkennen. De arts was ervan overtuigd dat patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervoer. Er was geen sprake van een kantelpunt in het lijden, maar van een geleidelijke ontwikkeling naar een constant ondraaglijk lijden.

Samenvatting
Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Zorgvuldig. Artikel 2 lid 2 Wtl van toepassing: de uitvoering van de euthanasie lag in lijn met de eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Aan alle overige zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Opmerking
In het oordeel valt te lezen: 'Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren er tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was dus geen sprake van contra-indicaties'. Hiermee lijken de RTE te willen aangeven dat patiënt wilsonbekwaam was, maar ter zake van euthanasie en gebaseerd op 'tekenen' van de patiënt wilsbekwaam.

6 Oordeel 2016-62 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie elf jaar voor het overlijden bij al langer bestaande klachten door de behandelend neuroloog de diagnose ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Aanvankelijk werd patiënt behandeld met medicatie, echter met gering resultaat. Genezing was niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard.

Het lijden van patiënt bestond uit cognitieve problemen, apathie, apraxie, agnosie en gedragsveranderingen. Patiënt was volledig afhankelijk van de zorg van zijn echtgenote, die hij nog wel goed kende en hem nog volledig vertrouwd was. Wanneer hij 's ochtends wakker werd, was hij volledig gedesoriënteerd en erg verdrietig. Hij wist niet meer hoe hij moest opstaan. Wanneer patiënt bij de zorg voor algemene dagelijkse levensverrichtingen werd geholpen door zijn echtgenote, straalde zijn mimiek verdriet en frustratie uit en

gaf hij bij herhaling aan niet meer verder te kunnen en niet meer verder te willen. Patiënt was altijd een intelligente man geweest, die met zijn perfectionisme de zaken goed onder controle had. Nu was hij in een situatie terechtgekomen waarin de hele dag dingen van hem werden verlangd, die hij niet meer begreep. Hij raakte dan in paniek, schrok of hij werd boos. Hij sliep veel. Hij herkende zijn kinderen niet meer en realiseerde zich niet meer dat hij kleinkinderen had. Van dichtbij had patiënt het ziekteproces van een van zijn ouders met Alzheimer meegemaakt, hetgeen hij verschrikkelijk had gevonden. Hij wilde onder geen beding meemaken dat hij tegen zijn wil zou worden opgenomen in een verpleeghuis, zoals dat een van zijn ouders wel was overkomen.

Patiënt had vanaf zes jaar voor het overlijden met de arts over euthanasie gesproken en in dat jaar ook een handgeschreven brief opgesteld. Zes jaar voor het overlijden ondertekende hij een schriftelijke wilsverklaring, die hij vier jaar voor het overlijden – na een aantal gesprekken met de arts – aanvulde met meer concrete omstandigheden waaronder hij niet meer verder wilde leven. Die omstandigheden waren als volgt beschreven:

'Wanneer hij als persoon zodanig veranderde dat hij zich blijvend ongelukkig voelde; hij agressief en lastig zou worden; hij zijn naasten niet meer zou herkennen; hij als een naast familielid, die ook bekend was met de ziekte van Alzheimer, zou moeten eindigen, wachtend op de dood; hij zichzelf niet meer kon verzorgen en totaal afhankelijk zou worden; hij uitzichtloos zou lijden en er totaal geen verbetering te verwachten was'.

Toen dat nog mogelijk was, heeft patiënt met de arts en zijn familie meermaals zijn euthanasieverzoek op termijn besproken en zijn schriftelijke wilsverklaring geactualiseerd. Op het moment dat zijn lijden ondraaglijk was geworden, kon hij zijn euthanasieverzoek niet meer verwoorden. Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden. De arts heeft een extra deskundige geraadpleegd. Patiënt was ten tijde van de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam.

De RTE vond het lijden evident. De omschrijving van het lijden sloot bovendien volledig aan bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. De RTE oordeelde dat sprake was van een duidelijke schriftelijke wilsverklaring, waarbij aan de overige zorgvuldigheidseisen was voldaan.

De commissie stelt vast dat de arts, zoals aanbevolen bij een patiënt in een latere fase van dementie, extra behoedzaam te werk is gegaan. Dit blijkt onder andere uit het feit dat de arts naast de SCEN-consulent, een onafhankelijke specialist ouderengeneeskunde heeft geraadpleegd, die het lijden van patiënt zodanig in kaart bracht dat de consulent mede daardoor in staat was te concluderen dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Kernaspecten in oordeel 2016-62

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
De schriftelijke wilsverklaring bevatte concrete omstandigheden waaronder patiënt niet meer verder zou willen leven: 'Wanneer hij als persoon zodanig veranderde dat hij zich blijvend ongelukkig voelde; hij agressief en lastig zou worden; hij zijn naasten niet meer zou herkennen; hij als een naast familielid, die ook bekend was met de ziekte van Alzheimer, zou moeten eindigen, wachtend op de dood; hij zichzelf niet meer kon verzorgen en totaal afhankelijk zou worden; hij uitzichtloos zou lijden en er totaal geen verbetering te verwachten was'.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Op het moment dat zijn lijden ondraaglijk was geworden, kon hij zijn euthanasieverzoek niet meer verwoorden. Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden. Patiënt was tijdens de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënt bestond uit cognitieve problemen, apathie, apraxie, agnosie en gedragsveranderingen. Patiënt was volledig afhankelijk van de zorg van zijn echtgenote, die hij nog wel goed kende en hem nog volledig vertrouwd was. Wanneer hij 's ochtends wakker werd, was hij volledig gedesoriënteerd en erg verdrietig. Hij wist niet meer hoe hij moest opstaan. Patiënt was volledig afhankelijk van de zorg van anderen en herkende zijn kinderen en kinderen en kleinkinderen niet meer.

Samenvatting
Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door huisarts. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Artikel 2 lid 2 Wtl van toepassing: de uitvoering van de euthanasie op verzoek was in lijn met de eerder opgestelde wilsverklaring. Aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan. Zorgvuldig.

Opmerking
In het oordeel valt te lezen: 'Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden'. En: 'Patiënt was tijdens de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam'. Hiermee lijken de RTE te willen aangeven dat patiënt wilsonbekwaam was, maar dat er tegelijkertijd uitingen waren die zijn doodswens bevestigden.

7 Oordeel 2016-85 (niet zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 70-80 jaar. Bij de vrouw ontstonden vanaf negen jaar voor het overlijden klachten van vergeetachtigheid. Vier jaar voor het overlijden werd bij haar de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Genezing was niet

mogelijk. Ondanks medicamenteuze behandeling ging in de daarop volgende jaren haar gezondheid steeds verder achteruit.

Patiënte heeft kort na het vernemen van de diagnose dementie haar euthanasiewens vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring en deze besproken met haar huisarts en de behandelend geriater. Volgens deze artsen was patiënte toen nog wilsbekwaam. In deze wilsverklaring (2012) was de volgende dementieclausule opgenomen:

'Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om vrijwillige euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik nog enigszins wilsbekwaam ben en niet meer in staat om thuis bij mijn man te wonen. Ik wil beslist niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is twaalf jaar dement verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus heb ik dit van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken. Het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende dat tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven in bovengenoemde situatie is terechtgekomen ik vrijwillig geëuthanaseerd mag worden'.

Ruim een jaar voor het overlijden (2015) heeft patiënte een herziene dementieclausule opgesteld. Deze was vrijwel gelijkluidend aan de eerste:

'Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht. Ik wil niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil tijdig een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is indertijd twaalf jaar verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus ik heb het proces van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken, het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende, tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven zodanig slecht is geworden, dat ik op mijn verzoek euthanasie zal worden toegepast'.

Patiënte heeft haar tweede wilsverklaring eveneens met de huisarts besproken en mondeling toegelicht. Volgens de huisarts was patiënte ook toen nog wilsbekwaam. Een jaar voor het overlijden was sprake van een versnelling van het ziekteproces. Patiënte werd erg angstig, verdrietig en onrustig. Vanaf de middag werd zij somber, emotioneel en huilerig en gaf zij thuis regelmatig aan dood te willen. Even later verklaarde zij dan vaak: 'Maar niet nu'.

Een paar maanden later hebben patiënte en haar echtgenoot weer met de huisarts over euthanasie gesproken. Nadat de huisarts aan patiënte had uitgelegd wat euthanasie inhield, gaf patiënte aan dat zij dit te ver vond gaan. Na verdere uitleg van de huisarts over een mogelijke opname in een verpleeghuis bij verslechtering van haar conditie, gaf patiënte aan: 'OK, misschien dan'. Aangezien de echtgenoot van patiënte uiteindelijk

de zorg voor patiënte thuis niet meer kon opbrengen, werd zij zeven weken voor het overlijden in een verpleeghuis opgenomen.

De specialist ouderengeneeskunde (hierna: de arts) heeft patiënte voor het eerst tijdens haar opname in het verpleeghuis ontmoet. Bij het intakegesprek heeft de echtgenoot van patiënte de arts verzocht om tot uitvoering van euthanasie over te gaan op basis van de door patiënte ondertekende schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule. Patiënte was op dat moment al wilsonbekwaam. De arts heeft patiënte vervolgens gedurende de periode van haar verblijf in het verpleeghuis zeer uitgebreid geobserveerd en gesproken, gemiddeld ongeveer drie keer per week gedurende ongeveer een uur. Eén keer is de arts 's avonds tot enkele uren na afloop van haar dienst bij patiënte in de buurt gebleven, om haar te observeren in de avond, haar slechtste tijd van de dag en zonder voor andere zaken te kunnen worden gestoord. De arts heeft ook veel met de verzorgenden van de afdeling over hun ervaringen met patiënte gesproken.

De arts stelde vast dat het over het algemeen overdag tot de lunch redelijk ging met patiënte. Patiënte was een kleine, kordate vrouw, die in het verleden met kinderen had gewerkt. Zij was op de afdeling onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners, alsof het kinderen waren. 'Als jij nu eens dit doet' en 'Als jij nu even daar naar toe gaat'. Dit deed patiënte ook bij de arts. 's Ochtends was het over het algemeen rustig op de afdeling en gaf dit weinig problemen. 's Middags leidde het sturende gedrag van patiënte tot irritatie bij de medebewoners en kreeg ze soms een oorvijg of een harde duw van één van hen. Patiënte reageerde op dit soort incidenten vaak heftig. Als een verzorgende haar dan probeerde af te leiden, keerde de woede van patiënte zich tegen deze verzorgende, waarbij zij de verzorgende sloeg, schopte, krabde en beet. Patiënte gaf bij de verzorgenden ook vaak aan: 'Ik vind dit verschrikkelijk' of 'Ik wil dit niet meer' of, 'Ik geloof dat ik dood wil'.

Het lijden van patiënte bestond uit vruchteloze pogingen orde te brengen in de chaos in haar hoofd door te proberen haar omgeving te controleren. Zij was op de afdeling van het verpleeghuis waar zij was opgenomen onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners en gaf iedereen opdrachten. Daarbij raakte zij gefrustreerd doordat medebewoners en verzorgenden ofwel niet reageerden zoals zij had verwacht of boos reageerden. Dit putte haar uit en leidde tot enorme stress en huilbuien. Ook 's nachts kwam patiënte nauwelijks tot rust. Zij mistte haar man en doolde tot diep in de nacht rond op zoek naar hem. Patiënte bonkte dan op deuren en ramen en schopte tegen de muren. Zij was wanhopig door het controleverlies en er was woede vanuit angst. Patiënte was terechtgekomen in een situatie die zij jarenlang van dichtbij had meegemaakt bij naaste familieleden en waarvan zij altijd had verklaard die zelf niet te willen meemaken.

Patiënte heeft in deze periode regelmatig aan de verzorgenden aangegeven dat zij dood wilde. Zij heeft met de arts niet over euthanasie gesproken. Volgens de arts begreep patiënte de woorden 'euthanasie' en 'dementie' niet meer. Op basis van de langdurige observaties van patiënte en de gesprekken met haar was het de arts opgevallen dat patiënte 'tussen de regels door' een doodswens uitte. Om dit aantoonbaar te maken heeft de arts filmopnames gemaakt. Uit het door de arts opgestelde medische journaal blijkt dat patiënte tijdens haar verblijf in het verpleeghuis op de vraag of zij dood wilde meermaals geantwoord in de zin van: 'Nu nog niet hoor, het is nog niet zo erg!'.

Patiënte had een tamelijk controlerend karakter met een groot verantwoordelijkheidsbesef. In haar dementie was zij toenemend controlerend geworden, naar gelang zij merkte dat zij de greep op haar leven verloor. Beoordeeld over de dag leed zij het overgrote deel van de dag en had zij nog maar enkele acceptabele uren. Dit heeft de arts doen concluderen dat patiënte ondraaglijk leed.

De arts raadpleegde twee onafhankelijke SCEN-consulenten. Beide SCEN-consulenten stelden vast dat patiënte wilsonbekwaam was. De tweede consulent vond de vraag of patiënte ondraaglijk leed aanvankelijk lastig te beantwoorden. In zijn contact met patiënte twijfelde hij over de ondraaglijkheid van het lijden. Patiënte oogde monter en tevreden. De transcripties van de opnamen en de opname zelf suggereerden echter veel pijn en verdriet. Het meest aangrijpende en best invoelbare teken van haar lijden waren zijns inziens de hartverscheurende taferelen, als de echtgenoot van patiënte haar na zijn bezoek weer achterliet in het verpleeghuis. Daarom was de tweede consulent met de eerste consulent van mening dat patiënte op dat moment ondraaglijk leed door het verlies van de haar zo kenmerkende controle en door het verblijf in een situatie, waarover zij nadrukkelijk had aangegeven daar niet in terecht te willen komen. Beide SCEN-consulenten kwamen tot het oordeel dat het euthanasieverzoek van patiënte aan de zorgvuldigheidseisen voldeed.

Voor de arts was het, ook op grond van haar ervaringen met andere patiënten, duidelijk dat patiënte langdurig ondraaglijk zou blijven lijden. Volgens de arts was patiënte ten tijde van het ondertekenen en bekrachtigen van haar schriftelijke wilsverklaring wilsbekwaam en was er toen sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De geriater en de voormalig huisarts hadden dit bevestigd. De arts vond dat patiënte recht had op euthanasie en dat zij aan de voorwaarden daarvoor voldeed.

Voor de uitvoering van de euthanasie was ruim de tijd genomen, de arts had hiervoor de hele ochtend vrijgemaakt. De echtgenoot, het volwassen kind van patiënte en diens partner kwamen om 10.00 uur bijeen in de eigen kamer van patiënte, waar de levensbeëindiging zou plaatsvinden. Er werd gezamenlijk met patiënte in een heel gezellige sfeer koffie gedronken. De arts had in de koffie van patiënte 15 mg Dormicum© (premedicatie) gedaan, in een duidelijk gemarkeerd kopje. Patiënte gebruikte voordien geen medicatie en zou, wanneer haar was gevraagd om de Dormicum© zelf in te nemen, hierover vragen

hebben gesteld en hebben geweigerd om dit in te nemen. De arts wilde een worsteling tijdens de euthanasie voorkomen en gaf patiënte liever ook geen injectie. Zij was daarom genoodzaakt de Dormicum© aan de koffie van patiënte toe te voegen. Een half uur na het opdrinken van haar koffie was patiënte een beetje vermoeid, haar echtgenoot en haar volwassen kind zijn toen bij haar op het bed gaan zitten. Na drie kwartier, toen patiënte nog steeds wakker was, concludeerde de arts dat de dosis Dormicum© niet voldoende was geweest. Zij diende patiënte toen subcutaan nog eens 10 mg Dormicum© toe. Patiënte vond de prik van de naald niet prettig. De arts heeft patiënte vervolgens alleen gelaten met haar familie en is zelf op de gang gaan zitten wachten. Af en toe ging zij de kamer van patiënte binnen om te zien hoe het met patiënte ging. Op de afdeling was het verder erg rustig, de andere bewoners waren niet op de afdeling aanwezig. Een half uur nadat de arts de tweede dosis Dormicum© had toegediend, was patiënte in een staat van verlaagd bewustzijn. In de kamer van patiënte is vervolgens wat met meubilair geschoven om de kamer geschikt te maken voor de uitvoering van de levensbeëindiging en hierbij is het bed herhaaldelijk tegen de muur en het meubilair aangestoten. Patiënte heeft hiervan niets gemerkt in haar toestand van verlaagd bewustzijn. Daarna heeft, zoals eerder afgesproken, een ambulancebroeder het infuus voor de toediening van de euthanatica ingebracht. Omdat patiënte moeilijke vaten had, mislukte de eerste keer en moest bij de tweede keer prikken subcutaan gezocht worden naar een geschikt bloedvat, een pijnlijke handeling. In totaal heeft het inbrengen van het infuus ongeveer vijftien minuten geduurd. Patiënte heeft hier niet veel van gemerkt, maar reageerde op enig moment wel door een kleine terugtrekkende beweging te maken. Aangezien patiënte amper op pijnprikkels had gereageerd, heeft de arts geen lidocaïne toegediend, alvorens over te gaan tot het inspuiten van de thiopental. Tot schrik van de arts probeerde patiënte bij het inspuiten van de thiopental overeind te komen. Daarop heeft de familie van patiënte geholpen om patiënte vast te houden en heeft de arts snel de rest van de thiopental toegediend. De arts had voorafgaand aan de koffie en de euthanasie niet meer met patiënte gesproken, de arts wilde haar geen extra prikkels geven. Volgens de arts kon niet meer worden vastgesteld of patiënte op dat moment euthanasie wilde, omdat patiënte wilsonbekwaam was. Het was dan ook zinloos om patiënte hier naar te vragen, dit zou alleen maar storend werken in het proces.

Bij de RTE lag de vraag voor hoe de arts de fysieke reactie van patiënte tijdens het inspuiten van de thiopental heeft geïnterpreteerd. Tijdens de mondelinge toelichting antwoordde de arts dat patiënte waarschijnlijk dacht: 'Wat gebeurt hier?' De toediening van de thiopental veroorzaakte mogelijk pijn bij patiënte en zal tot een vreemde sensatie in haar hoofd hebben geleid. Patiënte schrok toen zij het infuus zag, keek ernaar met angstogen. Zij probeerde overeind te komen en haar handen terug te trekken. Patiënte probeerde niet de handen van de arts weg te slaan. De arts nuanceerde in het gesprek bij de RTE dat zij in haar meldingsverslag in plaats van 'fysiek verzet' ook had kunnen vermelden dat patiënte een schrikreactie vertoonde, die – zo meende de arts – het gevolg was van de toediening van het barbituraat. Barbituraten kunnen een sensatie geven van duizeligheid of draaien. Bij iemand die altijd controle wil houden en die niet weet wat er

op dat moment gebeurt, kan dat tot een schrikreactie leiden. De arts heeft niet overwogen of dit een teken kon zijn dat patiënte misschien geen euthanasie wilde. Er ging op dat moment veel door de arts heen. Zij dacht dat patiënte voldoende gesedeerd was en had niet verwacht dat patiënte zou ervaren wat er met haar gebeurde. De arts vond het niet gepast om de levensbeëindiging op dat moment af te breken. Zij had na lang beraad besloten om euthanasie toe te passen en wilde nu geen koudwatervrees krijgen. Vanwege dat lijden vond zij dan ook dat zij moest doorzetten. Patiënte was niet wilsbekwaam, haar uiting was op dat moment voor de arts niet relevant. Zelfs als patiënte op dat moment zou hebben gezegd: 'Ik wil niet dood', had de arts de levensbeëindiging verder uitgevoerd. De arts benadrukte in het gesprek bij de RTE verder dat zij over de manier waarop de levensbeëindiging verliep volkomen transparant heeft willen zijn, omdat in de toekomst euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie mogelijk vaker zal voorkomen. Desgevraagd kan de arts niet zeggen wanneer exact patiënte wilsonbekwaam is geworden. Zij kende patiënte in deze fase niet. Patiënte had ten tijde van de euthanasieverlening geen enkel ziektebesef of ziekte-inzicht meer. Dit zou volgens de arts ook haar tegenstrijdige uitingen verklaren, zoals enerzijds uitspraken van patiënte dat zij dood wilde en anderzijds uitspraken van patiënte dat zij niet dood wilde. Zij leefde in het nu. Haar uitspraken waren volgens de arts haar gevoelens op dat moment: de arts zag de uitspraken van patiënte niet als wilsuitingen op basis van wilsbekwaamheid.

Naar het oordeel van de RTE kon de arts niet ondubbelzinnig tot de overtuiging komen dat sprake was van vrijwillig en weloverwogen verzoek. Patiënte heeft nooit mondeling om euthanasie verzocht en er lag geen duidelijke schriftelijke wilsverklaring in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl aan het verzoek ten grondslag. Voorts heeft de arts bij de uitvoering een grens overschreden door (gecamoufleerde) toediening van Dormicum© voorafgaand aan de euthanasie en door de uitvoering van de levensbeëindiging niet te staken toen patiënte reageerde op het inbrengen van het infuus en de toediening van de euthanatica. De arts heeft niet gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen.

Kernaspecten in oordeel 2016-85

Hoe luidde de cruciale formulering (dementieclausule) in de schriftelijke wilsverklaring?
'Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht. Ik wil niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil tijdig een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is indertijd twaalf jaar verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus ik heb het proces van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken, het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende, tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven zodanig slecht is geworden, dat ik op mijn verzoek euthanasie zal worden toegepast' (uit de tweede verklaring – 2015).

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De wilsonbekwaamheid van patiënte bleek uit tegenstrijdige uitingen, zoals enerzijds uitspraken van patiënte dat zij dood wilde en anderzijds uitspraken van patiënte dat zij niet dood wilde. Zij leefde in het nu. Patiënte had geen ziektebesef of ziekte-inzicht meer en was volledig wilsonbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënte bestond uit vruchteloze pogingen orde te brengen in de chaos in haar hoofd door te proberen haar omgeving te controleren. Zij was op de afdeling van het verpleeghuis onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners en gaf iedereen opdrachten. Daarbij raakte zij gefrustreerd doordat medebewoners en verzorgenden ofwel niet reageerden zoals zij had verwacht of boos reageerden. Dit putte haar uit en leidde tot enorme stress en huilbuien. Ook 's nachts kwam patiënte nauwelijks tot rust. Zij mistte haar man en doolde tot diep in de nacht rond op zoek naar hem. Patiënte bonkte dan op deuren en ramen en schopte tegen de muren. Zij was wanhopig door het controleverlies en er was woede vanuit angst.

Samenvatting
Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde. Premedicatie vanwege verwacht onvoorspelbaar gedrag. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Niet zorgvuldig. Geen ondubbelzinnig euthanasieverzoek; geen medisch zorgvuldige uitvoering.

Vervolg
RTG: berisping, CTG: waarschuwing, Rechtbank: ontslag van alle rechtsvervolging, Hoge Raad: cassatie in het belang der wet (arts mag gevolg geven aan schriftelijk verzoek tot euthanasieverlening bij mensen met vergevorderde dementie).

8 Oordeel 2017-103 (niet zorgvuldig)

De casus betref een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, die sinds tien jaar voor haar overlijden kampte met klachten van vergeetachtigheid, somberheid en paniek. Zij werd steeds meer gesloten. Aanvankelijk ging haar huisarts uit van een depressie, waarvoor patiënte werd behandeld met antidepressiva. Zeven jaar voor het overlijden werd de diagnose Alzheimer gesteld, welke in het jaar daarop gepaard ging met angst- en stemmingsstoornissen en een progressief verloop. Naast de dementie kampte patiënte tevens met COPD (ernstige longaandoening). Van de dagbehandeling werd patiënte onrustig. Ook een zorgboerderij bleek geen succes. Drieënhalf jaar voor het overlijden werd patiënte opgenomen in een verzorgingshuis, waar zij verbleef in een kleinschalige verpleegunit, omdat het thuis niet meer ging. Op dat moment had patiënte al geen inzicht meer in haar situatie. Patiënte is gaandeweg wilsonbekwaam geworden. Tegen haar

familie had patiënte altijd gezegd niet in een verpleeghuis te willen worden opgenomen. Het laatste halfjaar voor haar overlijden was patiënte hard achteruit gegaan.

Patiënte had eerder met haar huisarts, die haar behandelde tot haar opname in het verzorgingshuis, over euthanasie gesproken. Zes jaar voor het overlijden had zij een wilsverklaring opgesteld en aan haar huisarts overhandigd. Op dat moment was patiënte nog wilsbekwaam. Hierin had patiënte onder meer aangegeven:

(...) 'Dat ik ten alle tijden zowel lichamelijk als mentaal ondragelijk lijden, voor mezelf wil voorkomen. Daar de diagnose Dementie (Alzheimer) en COPD is vastgesteld, zouden zowel mijn mentaal als lichamelijk lijden ervoor kunnen zorgen dat ik in een voor mij ondragelijke situatie terechtkom. Middels deze wilsverklaring, wil ik vastleggen wat ik niet meer wil. Ik ben bekwaam om dit nu vast te leggen. Als mijn mentaal welbevinden, dusdanig achteruit gaat wil ik dat mijn specialist (…) hierin betrokken wordt, om mijn wilsverklaring te bekrachtigen. (…) Ik wil absoluut geen opname in het verpleeghuis. Ik wil dan dat er actieve euthanasie wordt uitgevoerd. Ik vind het belangrijk om op een voor mij menswaardige manier te kunnen sterven en als bovengenoemde punten worden nageleefd, heb ik het vertrouwen dat dit dan ook kan gebeuren. Dit alles diverse malen door besproken met mijn echtgenoot en kinderen, die hier ook achterstaan'.

Bij het overhandigen van haar wilsverklaring heeft patiënte de huisarts direct ook om uitvoering van de levensbeëindiging verzocht. Patiënte gaf namelijk aan dat zij zo niet verder wilde en euthanasie wenste. De huisarts wilde dit verzoek echter niet honoreren. Patiënte trok zich daarna steeds meer in zichzelf terug en was voor haar familie niet goed meer te bereiken. Er is daarna niet meer overwogen om het nog een keer aan te kaarten, omdat de huisarts zo stellig was in zijn weigering.

Tijdens haar verblijf in het verzorgingshuis hebben haar kinderen, gezien de achteruitgang en ontluistering en wetende dat hun moeder dit zelf nooit gewild had, uiteindelijk besloten om haar euthanasiewens met de huisarts die aan het verzorgingshuis verbonden was te bespreken. Met hem hebben zij veel discussie gevoerd over de door hen gewenste uitvoering van de euthanasie vanwege ondraaglijk lijden onder verwijzing naar de wilsverklaring. Deze huisarts heeft zich ongeveer vier maanden voor het overlijden tot de Stichting Levenseindekliniek (SLK) gewend voor een second opinion. De arts van de SLK heeft vervolgens ruim een week daarna een eerste bezoek aan patiënte gebracht. Deze arts heeft zich laten voorlichten door de kinderen en één van de verzorgenden van patiënte en patiënte geobserveerd. Vervolgens heeft zij terugkoppeling gegeven aan de huisarts van het verzorgingshuis. De huisarts kwam vervolgens tot de conclusie dat hij niet zelf de uitvoering van de euthanasie op zich wilde nemen. De arts van de SLK heeft daarna het euthanasietraject van de huisarts overgenomen en nog vier bezoeken aan patiënte gebracht. De arts heeft patiënte op verschillende momenten van de dag geobserveerd. Ook heeft zij zich wederom uitgebreid laten informeren door de familie en de verzorgenden.

Het lijden van patiënte werd gekenmerkt door geregeld onrustig roepen en schreeuwen. Een gevolg was onder andere dat zij niet meer in de groep kon verblijven. Er was vaak weerstand en verzet door patiënte bij alle ADL-handelingen en de terugkerende verzorging vanwege haar incontinentie voor urine en faeces. Patiënte was niet meer in staat om zelfstandig te lopen en was afhankelijk van een rolstoel geworden; zij zat steeds meer in haar lijf gevangen. Zelfstandig eten kon niet meer. Dichtbij haar komen mocht niet altijd. Dat was een groot probleem bij haar verzorging: patiënte sloeg, knoeide, schopte, greep en liet niet meer los. Er waren huilbuien en veel boosheid. Volgens de arts was er bij patiënte sprake van een 'overheersend grondlijden'. De arts was – evenals de familie en de verzorgenden – op grond van de non-verbale uitingen van patiënte ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos. De familie en de verzorgenden van patiënte hadden al vanaf het begin van de opname in het verzorgingshuis ernstig lijden bij patiënte waargenomen. Dit lijden was sindsdien alleen maar toegenomen. De arts was van mening dat er geen mogelijkheden meer waren om het lijden van patiënte te verlichten.

De onafhankelijke SCEN-consulent verklaarde dat er ten tijde van het bezoek geen gesprek met patiënte mogelijk was vanwege de ernstige afasie en het geheel inadequaat reageren van patiënte. Hij achtte haar volledig wilsonbekwaam. Hoewel de consulent aanvankelijk van mening was dat de wilsverklaring van patiënte voldoende expliciet was, vooral omdat deze bij de huisarts was bevestigd, was hij uiteindelijk van mening dat de euthanasiewens van patiënte in de schriftelijke wilsverklaring voorwaardelijk was verwoord en daarom niet in de plaats kon treden van een mondeling verzoek vanwege wilsonbekwaamheid ontbrekende (her)bevestiging. De consulent wees er verder op dat na de afwijzing door de oorspronkelijke huisarts, zowel door deze huisarts als door patiënte en familie niets was ondernomen om de euthanasievraag door te zetten. Deze feiten gaven volgens de consulent aanleiding om te denken dat haar verzoek toen niet de urgentie had die bij een uitvoeringsverzoek hoort. Ook in de aanloop naar haar opname in het verzorgingshuis was haar eigen ondubbelzinnige eis tot euthanasie niet ter sprake gekomen. Ten aanzien van het lijden oordeelde de consulent dat naast emoties van boosheid, verzet en afweer er soms intense belevingen van genoegen bij patiënte aanwezig waren. Daarachter kon hij geen ondraaglijk lijden vaststellen. De SCEN-arts gaf een negatief advies.

De arts heeft het advies van de SCEN-consulent serieus overwogen, hierover met hem persoonlijk van gedachten gewisseld en de uitvoering van de euthanasie uitgesteld om zich nader te kunnen beraden en te overleggen met haar collega's van de SLK. De arts besloot niet tot een herbeoordeling door een tweede consulent over te gaan, maar verzocht een collega-arts van de SLK – een klinisch geriater, tevens SCEN-arts – om patiënte ook nog eens te observeren. De arts gaf hierover aan meer behoefte te hebben aan een moment van gezamenlijke reflectie met een collega, die ook ervaring met dit soort patiënten heeft en waarvan zij wist dat hij kritisch is. Behalve beperkte mondelinge toelichting van de

arts heeft deze collega patiënte ongeveer anderhalve week voor het overlijden zonder voorafgaande informatie beoordeeld. Deze geriater was van oordeel dat het niet mogelijk was inzicht te krijgen in haar denken of voelen, anders dan door een interpretatie van haar non-verbale gedrag, een gedrag dat op zichzelf grotendeels reflectoir leek te worden aangestuurd door externe prikkels. Van wat er binnen in haar gebeurde was weinig te zien. Volgens deze geriater maakte patiënte in deze ontluistering een deerniswekkende indruk en was aan de voorwaarden voor euthanasie voldaan. Dit advies gaf de doorslag voor de arts om tot euthanasie over te gaan.

In de mondelinge toelichting bij de toetsingscommissie geeft de arts over het negeren van het SCEN-advies aan dat verschillend kan worden aangekeken tegen de ondraaglijkheid van het lijden van een patiënt, dat zij patiënte vaker heeft gezien dan de SCEN-arts, dat bij de beoordeling van het lijden altijd persoonlijke interpretatieverschillen mogelijk zijn en dat zij wel degelijk – in lijn met hetgeen de wet voorschrijft – tot de overtuiging van ondraaglijk lijden heeft kunnen komen. De arts merkte tot slot op dat zij er geheel achter staat hoe zij een en ander heeft gedaan en dat zij onder dezelfde omstandigheden niet tot een andere conclusie zou zijn gekomen.

De RTE oordeelde dat de arts niet in redelijkheid kon vaststellen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De arts heeft onvoldoende onderbouwd waarom zij – in afwijking van het oordeel van de SCEN-consulent – het lijden van patiënte als ondraaglijk lijden beoordeelde. De arts kon niet tot de overtuiging komen dat er voor de situatie van patiënte geen redelijke andere oplossing was. De euthanasie werd beoordeeld als onzorgvuldig.

Kernaspecten in oordeel 2017-103

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
'Dat ik ten alle tijden zowel lichamelijk als mentaal ondragelijk lijden, voor mezelf wil voorkomen. (...) Ik wil absoluut geen opname in het verpleeghuis. Ik wil dan dat er actieve euthanasie wordt uitgevoerd'.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De onafhankelijke SCEN-consulent verklaarde dat er ten tijde van het bezoek geen gesprek met patiënte mogelijk was vanwege de ernstige afasie en het geheel inadequaat reageren van patiënte. Hij achtte haar volledig wilsonbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënte werd gekenmerkt door geregeld onrustig roepen en schreeuwen. Een gevolg was onder andere dat zij niet meer in de groep kon verblijven. Er was vaak weerstand

en verzet door patiënte bij alle ADL-handelingen en de terugkerende verzorging vanwege haar incontinentie voor urine en faeces. Patiënte was niet meer in staat om zelfstandig te lopen en was afhankelijk van een rolstoel; zij zat steeds meer in haar lijf gevangen. Zelfstandig eten kon niet meer. Dichtbij haar komen mocht niet altijd. Dat was een groot probleem bij haar verzorging: patiënte sloeg, knoeide, schopte, greep en liet niet meer los. Er waren huilbuien en veel boosheid. Volgens de arts was er bij patiënte sprake van een 'overheersend grondlijden'. De arts was – evenals de familie en de verzorgenden – op grond van non-verbale uitingen van patiënte ervan overtuigd dat haar lijden ondraaglijk was en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard.

Hoewel er emoties van boosheid, verzet, en afweer waren en die emoties als ondraaglijk werden geduid, waren er volgens de SCEN-arts soms intense belevingen van genoegen bij patiënte aanwezig. Daarachter kon hij geen ondraaglijk lijden vaststellen.

Samenvatting
Patiënte met ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde van SLK. Euthanasie op basis van schriftelijke wilsverklaring. Niet zorgvuldig: geen vrijwillig en weloverwogen verzoek in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl.
De RTE beschouwt de inhoud van de wilsverklaring als onvoldoende grondslag voor de arts om in redelijkheid te kunnen vaststellen dat deze uitdrukking gaf aan de blijvende wil van patiënte tot het moment waarop zij haar wilsbekwaamheid verloor.

Vervolg
RTG: waarschuwing. Beslissing OM: voorwaardelijk sepot. Dit was tijdens de behandeling van de tuchtzaak (juni 2020) nog niet bekend. De gronden van het sepot zijn gelegen in het feit dat ander dan strafrechtelijk ingrijpen prevaleert en de arts door het feit en de gevolgen van deze zaak (waaronder de lange duur van het strafrechtelijk onderzoek) is getroffen. Het beroep tegen het oordeel van het RTG is ingetrokken na het sepot in de gepaard gaande strafzaak, om verdere belasting van de arts te voorkomen.

9 Oordeel 2018-29 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie circa acht jaar voor het overlijden de ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Genezing van deze aandoening is niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard. Patiënt was nog langere tijd wilsbekwaam en kon samen met zijn echtgenote nog enkele jaren op momenten genieten. Patiënt voerde belangrijke gesprekken met zijn echtgenote en kinderen en regelde voor hem belangrijke zaken.

Zeven jaar voor het overlijden heeft patiënt een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, waarin hij zelf had opgeschreven dat er een moment zou komen waarop hij ervoor wilde kiezen om niet verder te leven. In de wilsverklaring staat onder meer: 'Er komt een moment waarop ik ervoor wil kiezen om niet verder te leven. Dat zal zijn als ik niet meer kan verwoorden wat ik wil zeggen'.

In de loop der tijd werd zijn ziekte-inzicht steeds beperkter en had hij steeds meer hulp en regie nodig bij allerlei handelingen. Patiënt raakte snel overprikkeld en agressief. Aanvankelijk kreeg patiënt sedativa maar uiteindelijk, vier jaar voor het overlijden, moest hij worden opgenomen in een verpleeghuis. Zijn toestand ging steeds verder achteruit. Hij werd uiteindelijk volkomen afhankelijk van anderen. Hij kon niet meer spreken, herkende naasten niet meer, was angstig en afwerend en leefde in een eigen wereld. Hij had geen begrip meer van plaats, tijd en persoon. Patiënt leek geen plezierige momenten te ervaren en hij leek permanent opgejaagd en angstig rond te lopen. Er was geen sprake meer van enige autonomie. Hij had geregeld last van ernstige buikpijn bij constipatie. Vanwege een dreigende ileus (acute darmafsluiting) was patiënt enkele maanden eerder nog opgenomen in een ziekenhuis. Patiënt was erg gevoelig voor allerlei prikkels, zoals geluid, aanraking en licht. De verzorgenden en verpleegkundigen moesten hem heel prikkelarm benaderen. Hij reageerde op elke vreemde prikkel met huiveren, schrikken en spanning. Dagelijkse verzorging was nagenoeg onmogelijk, omdat hij niet begreep wat er gebeurde met hem. Patiënt ervoer zijn lijden als ondraaglijk. Zijn uitstraling en mimiek gaven een permanent lijden weer.

De arts raadpleegde een onafhankelijk SCEN-consulent. De consulent kreeg tijdens zijn bezoek geen respons van patiënt, behoudens een angstige blik en hevige tremor van de arm. Het gesprek over patiënt vond plaats via diens echtgenote. De toestand waarin patiënt verkeerde, was uitzichtloos en ondraaglijk en voldeed al geruime tijd aan de criteria die in zijn wilsverklaring was aangegeven. Patiënt was als gevolg van zijn aandoening vergevorderde Alzheimer al geruime tijd wilsonbekwaam. Communicatie was onmogelijk, waardoor patiënt zijn wens ten aanzien van euthanasie niet kon aangeven in het contact met de consulent. De euthanasievraag werd gesteld door zijn naasten. Volgens de consulent werd daarom niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. De consulent raadde de arts aan deze complexe casus, omwille van de zorgvuldigheid, aan een gespecialiseerde geriater voor te leggen.

De arts raadpleegde vervolgens een specialist ouderengeneeskunde. Deze onafhankelijke deskundige zag patiënt twaalf dagen voor de levensbeëindiging. Zij woonde ook een verzorgingsmoment bij. Zij verklaarde dat patiënt in een stadium van vergevorderde dementie met ernstige afasie met begripstoornissen, apraxie en agnosie verkeerde. Patiënt leed volgens de specialist ouderengeneeskunde elke dag op allerlei momenten ondraaglijk als gevolg van prikkels en signalen die onvermijdbaar waren. Gezien de verdere achteruitgang zou het onbegrip en daardoor het lijden alleen maar toenemen,

ondanks de zeer goede benadering en liefdevolle verzorging door verzorgenden en naasten. Vermindering van de mobiliteit was te verwachten met daardoor mogelijk het ontstaan van contracturen en decubitus.

In aanvulling op zijn oorspronkelijke verslag kwam de SCEN-consulent vervolgens tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Dit gezien de uitdrukkelijke wens van patiënt verwoord in zijn wilsverklaring van zeven jaar voor het overlijden en omdat de onafhankelijke deskundige de ondraaglijkheid en de uitzichtloosheid het lijden onderschreef.

Ten aanzien van de uitvoering van de hulp bij zelfdoding (geen euthanasie) koos de arts ervoor in eerste instantie geen venflon (infuusnaald) in te brengen. Patiënt was zeer angstig voor aanraking en prikkels en de arts verwachtte dat dit veel onrust bij patiënt zou veroorzaken. De arts zou een venflon inbrengen op het moment dat patiënt na inname van het drankje al wat suf zou worden. Patiënt at en dronk alles wat hem werd aangereikt en de arts ging er vanuit dat patiënt het drankje met de euthanatica ook zonder problemen zou opdrinken. Dit gebeurde ook en zodra het kon bracht de arts een venflon in voor het geval patiënt na inname van de euthanatica niet zou overlijden.

De RTE is van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. De commissie ondersteunt een zodanige uitleg van de wilsverklaring van deze patiënt dat de verklaring de in artikel 2 lid 2 Wtl beoogde functie kan vervullen. De commissie meent dat op het moment van de levensbeëindiging 'evident' sprake was van de omstandigheden zoals geschetst in de wilsverklaring van patiënt. De commissie twijfelt er niet aan dat patiënt wilsbekwaam was op het moment dat hij de verklaring opstelde en op het moment dat hij deze verklaring bevestigde, hoewel de diagnose ziekte van Alzheimer al was gesteld. De commissie baseert dit op de tekst van de wilsverklaring, de toelichtingen die zijn gegeven door de naasten van patiënt en de huisarts, op de gesprekken tussen patiënt en huisarts en op de bevindingen van de door de huisarts geraadpleegde SCEN-consulent.

Kernaspecten in oordeel 2018-29

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
'Er komt een moment waarop ik ervoor wil kiezen om niet verder te leven. Dat zal zijn als ik niet meer kan verwoorden wat ik wil zeggen.'

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Patiënt was nog langere tijd wilsbekwaam. In de loop der tijd werd zijn ziekte-inzicht beperkter.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Patiënt had steeds meer hulp en regie nodig bij allerlei handelingen. Patiënt raakte snel overprikkeld en agressief. Aanvankelijk kreeg patiënt sedativa maar uiteindelijk, vier jaar voor het overlijden, moest hij opgenomen worden in een verpleeghuis. Zijn toestand ging steeds verder achteruit. Hij werd uiteindelijk volkomen afhankelijk van anderen. Hij kon niet meer spreken, herkende naasten niet meer, was angstig en afwerend en leefde in een eigen wereld. Hij had geen begrip meer van plaats, tijd en persoon. Patiënt leek geen plezierige momenten te ervaren en hij leek permanent opgejaagd en angstig rond te lopen. Er was geen sprake meer van enige autonomie. Hij had geregeld last van ernstige buikpijn bij constipatie. Zijn uitstraling en mimiek gaven een permanent lijden weer.

Samenvatting
Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Onafhankelijke beoordeling van patiënt door een specialist ouderengeneeskunde. SCEN-advies aanvankelijk negatief, na beoordeling SO positief. Wilsverklaring niet eenduidig. Uitvoering door hulp bij zelfdoding (geen euthanasie), omdat patiënt zeer angstig was voor aanraking (inbrengen infuusnaald). Uitvoering niet volgens Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding – KNMG/KNMP 2012, maar in deze bijzondere situatie goed voorbereid. Artikel 2 lid 2 Wtl van toepassing. Zorgvuldig.

Opmerking
Hoewel de schriftelijke wilsverklaring van patiënt gedetailleerd is voor wat betreft de omstandigheden waarin hij niet meer verder leven wil, kan uit de tekst ook worden afgeleid dat patiënt dit moment zelf wil kiezen. In oordeel 2016-85 hebben de RTE de schriftelijke wilsverklaring, die voor meerderlei uitleg vatbaar was, als dubbelzinnig geduid.

10 Oordeel 2018-41 (zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie ongeveer zes jaar voor het overlijden op basis van al langer bestaande klachten de diagnose ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Genezing van de ziekte is niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard. Patiënte werd medicamenteus behandeld om het ziekteproces te vertragen. Dit had echter een gering effect.

Na de diagnose gaf zij meteen aan euthanasie te wensen, indien zij op een gegeven moment in een vergevorderd stadium van haar ziekte zou verkeren en ondraaglijk zou lijden. Ongeveer vijf jaar voor het overlijden heeft zij daartoe een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, waarvan zij de inhoud uitvoerig met de arts heeft besproken. In de jaren erna heeft patiënte haar schriftelijke wilsverklaring meerdere malen geactualiseerd. Hierin benadrukte zij veel waarde te hechtten aan een goede levenskwaliteit en een waardig levenseinde. Omstandigheden die zij als ondraaglijk zou ervaren en waaronder

zij euthanasie zou wensen, bestonden uit het niet meer herkennen van haar naaste familieleden, volledige afhankelijkheid van zorg van anderen en het verliezen van haar waardigheid. Volgens de arts was patiënte aanvankelijk nog wilsbekwaam.

In de loop der jaren was sprake van een geleidelijke verslechtering van haar toestand. Ongeveer vier jaar voor het overlijden werd patiënte opgenomen in een verpleeghuis. De cognitieve achteruitgang van patiënte was van dien aard dat zij uiteindelijk niemand meer herkende en volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen. Na verloop van tijd was sprake van een toestand van permanente angst en agitatie, waardoor patiënte regelmatig op muren bonkte. Zij schrok onder meer van haar eigen spiegelreflectie, waarin zij vermoedelijk een indringer zag. 's Nachts was patiënte regelmatig overstuur en dwaalde zij schreeuwend door de gangen van het verpleeghuis. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat. Zij begreep niet meer wat anderen tegen haar zeiden en kon hen niet van een weerwoord voorzien. Wel was duidelijk dat zij leed onder haar onvermogen om zelfstandig naar het toilet te kunnen gaan. Patiënte bevuilde zichzelf regelmatig en slaakte kreten, waaruit kon worden afgeleid dat zij dit verschrikkelijk vond.

In de laatste maanden voor het overlijden was er geen sprake meer van wederkerigheid tijdens de contactmomenten. Patiënte was niet meer in staat om haar verzoek toe te lichten en bevond zich zichtbaar in een situatie van ernstig lijden, blijkend uit de nauwkeurige en dagelijkse aantekeningen van de verplegenden ter monitoring van haar lijden. De arts achtte patiënte wilsonbekwaam ten aanzien van haar verzoek en was ervan overtuigd dat haar schriftelijke wilsverklaring een mondeling verzoek kon vervangen. De arts vond de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte invoelbaar.

Ongeveer drie maanden voor het overlijden en op verzoek van de arts heeft een onafhankelijk specialist ouderengeneeskunde de situatie van patiënte beoordeeld. De communicatie werd bemoeilijkt door taal- en begripstoornissen. Patiënte was niet in staat om de aandacht bij het gesprek te houden en liep na verloop van tijd weg. Deze specialist ouderengeneeskunde concludeerde (eveneens) dat patiënte niet meer in staat was om haar verzoek toe te lichten.

Ongeveer een maand voor het overlijden raadpleegde de arts een SCEN-arts. Deze consulent sprak met de persoonlijk begeleidster en vijf naaste familieleden van patiënte. Ook bezocht hij patiënte. Het lukte de consulent echter niet om contact met haar te maken. Hij observeerde patiënte en constateerde dat zij een onrustige, verdrietige en in zichzelf gekeerde indruk maakte. Na verloop van tijd liep patiënte weg om door de gangen van het verpleeghuis te dwalen. De consulent stelde vast dat patiënte niet meer in staat was om iemand te herkennen en dat zij volledig zorgafhankelijk was geworden. Patiënte maakte een ongelukkige indruk. Volgens de consulent was de begeleiding in het verzorgingshuis optimaal, maar was dit, net als de liefdevolle aandacht van haar naaste

familieleden, ontoereikend om haar lijden te verlichten. In zijn verslag kwam de consulent op basis van zijn bevindingen tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Wel beschouwde hij het nog als een waardevolle aanvulling als een onafhankelijk ouderenpsychiater een inschatting zou maken van de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte.

Op basis van dat advies heeft een onafhankelijk ouderenpsychiater ongeveer twee weken voor het overlijden (de behandelbaarheid van) het psychisch lijden van patiënte beoordeeld. Deze ouderenpsychiater constateerde dat de teloorgang ten gevolge van haar aandoening desastreus was. Patiënte kon haar gedachten niet meer onder woorden brengen, herkende haar familie niet meer en maakte een geagiteerde indruk, iets wat leek te worden ingegeven door onmacht en frustratie. Hij stelde, mede op basis van gesprekken met naaste familieleden, vast dat patiënte niet leed aan een depressieve stoornis, angststoornis of psychotische stoornis. De onafhankelijk ouderenpsychiater concludeerde dat er geen sprake was van behandelbare psychiatrische problematiek.

Na overleg met de consulent en een internist-intensivist heeft de arts besloten patiënte voorafgaand aan de uitvoering van de levensbeëindiging premedicatie aan patiënte toe te dienen.

Bij de RTE lag onder meer de vraag voor in hoeverre en tot wanneer patiënte nog wilsbekwaam was ten aanzien van haar verzoek. Blijkens de mondelinge toelichting had de arts het idee dat patiënte een week voor de uitvoering van de levensbeëindiging wel leek te begrijpen dat haar levenseinde naderde, alhoewel dat niet met zekerheid kon worden vastgesteld. De arts luisterde samen met patiënte en haar persoonlijk begeleidster naar muziek die patiënte, toen zij nog wilsbekwaam was, had uitgekozen voor haar uitvaart. Hierbij werd patiënte zichtbaar emotioneel.

De RTE is van oordeel dat de arts voldoende aannemelijk heeft gemaakt dat zij overtuigd was dat de uitvoering van de levensbeëindiging in lijn was met eerdere schriftelijke wilsverklaringen en dat aan de overige zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Kernaspecten in oordeel 2018-41

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
Patiënte benadrukte veel waarde te hechtten aan een goede levenskwaliteit en een waardig levenseinde. Omstandigheden die zij als ondraaglijk zou ervaren en waaronder zij euthanasie zou wensen, bestonden uit het niet meer herkennen van haar naaste familieleden, volledige afhankelijkheid van de zorg van anderen en het verliezen van haar waardigheid.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De arts achtte patiënte wilsonbekwaam ten aanzien van haar verzoek, hoewel zij leek te begrijpen dat haar levenseinde naderde.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Genezing van de ziekte is niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard. Door cognitieve achteruitgang herkende patiënte uiteindelijk niemand meer en zij werd volledig afhankelijk van de zorg van anderen. Er was een permanente toestand van onbehagen. Patiënte was paniekerig en uitte zich vaak angstig. Zij schrok onder meer van haar eigen spiegelreflectie. 's Nachts was patiënte regelmatig overstuur en dwaalde zij schreeuwend door de gangen van het verpleeghuis. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat. Zij begreep niet meer wat anderen tegen haar zeiden en kon hen niet van een weerwoord voorzien. In de laatste maanden voor het overlijden was er geen sprake meer van wederkerigheid tijdens de contactmomenten. Zij leed onder haar onvermogen om zelfstandig naar het toilet te kunnen gaan. Patiënte bevuilde zichzelf regelmatig en slaakte kreten, waaruit kon worden afgeleid dat zij dit verschrikkelijk vond.

Samenvatting
Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte met cognitieve stoornissen en gemengde afasie. Extra beoordeling door een specialist ouderengeneeskunde en een onafhankelijke ouderenpsychiater. Euthanasie door huisarts. Premedicatie vanwege verwacht onvoorspelbaar gedrag. Euthanasie op basis van schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl. Zorgvuldig.

11 Oordeel 2019-79 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 80-90 jaar, bij wie twee jaar voor het overlijden de diagnose dementie op basis van de ziekte van Alzheimer werd gesteld. Eerder was sprake van MCI (mild cognitive impairment).

Zeven jaar voor het overlijden stelde patiënt een schriftelijke wilsverklaring op en het jaar voor het overlijden een schriftelijk levenstestament bij een notaris met daarin tevens opgenomen een verzoek om euthanasie. [42] In de schriftelijke wilsverklaring verwoordde patiënt zijn verzoek als volgt:

'Ik wil dat alles, maar dan ook alles in het werk gesteld wordt om aan mijn euthanasiewens te voldoen, indien er bij mij sprake is dat (ten gevolge van dementie Alzheimer): Ik niet meer

[42] Het levenstestament wordt hier buiten beschouwing gelaten, omdat een levenstestament in tegenstelling tot een schriftelijke wilsverklaring euthanasie als een 'kluisdocument' kan worden beschouwd, dat in principe geen actualisering behoeft om van betekenis te kunnen blijven.

kan communiceren; Ik hulp nodig heb bij alledaagse dingen; Ik van karakter/persoon verander; Ik mijn naasten niet meer herken; Ik geen grip meer heb op mijn denken en handelen; Bovendien wil ik toepassing van euthanasie indien er bij mij t.g.v. dementie Alzheimer sprake is van ontluistering, zoals incontinentie, lastig en agressief gedrag en verlies van persoonlijke waardigheid, niet passend bij mijn levensstijl. Ik wil beslist niet in een psychogeriatrisch verpleeghuis worden opgenomen'.

Het jaar voor overlijden sprak de huisarts enkele malen met patiënt over euthanasie. Patiënt had toen geen actueel verzoek. Het jaar voor het overlijden brak patiënt na een val een heup, werd opgenomen en geopereerd. Postoperatief was patiënt gedesoriënteerd en was sprake van motorische onrust. Er volgde een revalidatietraject. Na thuiskomst verslechterde zijn geestelijke toestand snel. De huisarts wilde de euthanasie niet uitvoeren, omdat hij dit verzoek te complex vond. Na de heupfractuur en tijdens de gesprekken over euthanasie had patiënt volgens de huisarts geen ziektebesef meer en had hij geen actueel euthanasieverzoek. De behandelend specialist ouderengeneeskunde wilde de euthanasie om principiële redenen niet uitvoeren. Patiënt werd aangemeld bij de Stichting Levenseindekliniek (SLK).

De SLK-arts bezocht patiënt in totaal tien keer. Tijdens de eerste twee bezoeken, ongeveer vijf maanden voor het overlijden toen patiënt nog thuis woonde, stelde deze arts vast dat patiënt wilsonbekwaam was. Op basis van de beide schriftelijke wilsverklaringen stelde de arts tevens vast dat patiënt nog wilsbekwaam was toen hij zijn schriftelijk euthanasieverzoek weloverwogen had gedaan. De notaris van patiënt heeft nog bevestigd dat patiënt wilsbekwaam was tijdens het opstellen van zijn levenstestament.

Tijdens de bezoeken had patiënt geen actueel verzoek. Patiënt gaf desgevraagd beide keren aan dat het goed met hem ging en dat hij niet dood wilde. De arts had tijdens deze bezoeken niet de overtuiging gekregen dat patiënt ondraaglijk leed. Hoewel de arts, gelet op de wilsverklaring van patiënt, zag dat deze in een situatie verkeerde waarvan hij had aangegeven dat niet te willen, stelde de arts ook vast dat patiënt geen ziektebesef had en zich prettig voelde in de situatie waarin hij verkeerde. Het euthanasietraject werd on hold gezet.

Een week later, nadat patiënt dagelijks had aangegeven dood te willen, bezocht de arts de patiënt voor de derde keer. Hoewel patiënt wederom aangaf dat het goed met hem ging en dat hij niet dood wilde, besloot de arts het euthanasietraject te vervolgen en bezocht hij patiënt na ruim een week opnieuw. Tijdens dit bezoek werd duidelijk dat de thuissituatie niet langer houdbaar was en dat patiënt in een verpleeghuis zou moeten worden opgenomen.

Toen patiënt drie weken in het verpleeghuis was opgenomen, bezocht de arts patiënt aldaar. Voor de arts was tijdens dit bezoek het lijden van patiënt niet duidelijk. Van familie

en verzorgenden kwamen echter wel signalen dat patiënt leed. Patiënt zou onrustig zijn, met name in de avond. Tijdens een bezoek van de arts aan patiënt in de avond zag de arts een zeer geagiteerde patiënt die boos en verdrietig was toen zijn echtgenote afscheid van hem nam. Dit patroon bleek zich volgens het zorgdossier regelmatig te herhalen.

Toen patiënt vier maanden was opgenomen, concludeerde de arts dat het niet goed ging met patiënt. Het lukte niet om de onrust en het onbehagen van patiënt weg te nemen. De arts was op basis van de wilsverklaringen en de non-verbale uitingen van patiënt ervan overtuigd dat patiënt ondraaglijk en uitzichtloos leed. Patiënt was regelmatig onrustig, boos en agressief. Patiënt werd gesedeerd met diverse medicamenten, waaronder haloperidol en trazodon. Hierdoor raakte hij versuft, maar nam de bewegingsdrang toe en viel hij regelmatig. Na enkele maanden in het verpleeghuis was er nog geen acceptabele toestand bereikt. Patiënt kon niet meer communiceren, zijn karakter was veranderd en hij had geen grip meer op zijn denken en handelen en hij was geheel ADL-afhankelijk.

De arts en twee SCEN-artsen, een specialist ouderengeneeskunde en een specialist ouderengeneeskunde met expertise in vergevorderde dementie, concludeerden uit eigen waarneming dat het lijden van patiënt uitzichtloos en ondraaglijk was. De arts moest voor de beoordeling van het lijden van patiënt afgaan op non-verbale uitingen, omdat patiënt zijn lijden niet meer onder woorden kon brengen. Volgens de arts was de ontreddering bij patiënt zichtbaar, hoorbaar en invoelbaar.

Tijdens het laatste bezoek van de arts aan patiënt, een dag voor de uitvoering van de euthanasie, vroeg de arts patiënt of hij de door hem gewenste euthanasie wilde laten doorgaan. Patiënt reageerde niet op deze vraag, maar er was volgens de arts ook geen afwijzing waar te nemen. De arts is ervan overtuigd geraakt dat sprake was van de omstandigheden die patiënt in zijn schriftelijke wilsverklaring had beschreven en heeft op grond van die verklaring euthanasie aan patiënt verleend.

De RTE oordeelde dat het moment van opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring er geen aanleiding was om aan te nemen dat hij toen reeds wilsonbekwaam was. Hierbij neemt de commissie in aanmerking dat de wilsverklaring is geactualiseerd bij het tekenen van het levenstestament, ten overstaande van een notaris. De notaris heeft verklaard dat patiënt op het moment van ondertekenen wilsbekwaam was. De arts heeft dit laten bevestigen door de notaris.

De commissie is van oordeel dat de arts met grote behoedzaamheid, passend bij artikel 2 lid 2 Wtl, te werk is gegaan door een draaiboek op te stellen en vooraf te onderzoeken hoe patiënt zou reageren op de aanrakingen die noodzakelijk zouden zijn om de levensbeëindiging uit te voeren.

Kernaspecten in oordeel 2019-79

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
'Ik wil dat alles, maar dan ook alles in het werk gesteld wordt om aan mijn euthanasiewens te voldoen, indien er bij mij sprake is dat (ten gevolge van dementie Alzheimer): Ik niet meer kan communiceren; Ik hulp nodig heb bij alledaagse dingen; Ik van karakter/persoon verander; Ik mijn naasten niet meer herken; Ik geen grip meer heb op mijn denken en handelen; Bovendien wil ik toepassing van euthanasie indien er bij mij t.g.v. dementie Alzheimer sprake is van ontluistering, zoals incontinentie, lastig en agressief gedrag en verlies van persoonlijke waardigheid, niet passend bij mijn levensstijl. Ik wil beslist niet in een psychogeriatrisch verpleeghuis worden opgenomen'.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De notaris heeft verklaard dat patiënt op het moment van ondertekenen wilsbekwaam was. Patiënt was volgens de consulent vanwege het voortgeschreden dementieproces wilsonbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Patiënt leed aan de ongeneeslijke ziekte van Alzheimer. Patiënt kon niet meer communiceren, zijn karakter was veranderd en hij had geen grip meer op zijn denken en handelen. Daarnaast was hij incontinent en ADL-afhankelijk. Er was bij patiënt zichtbare angst, verdwaasdheid en boosheid. De verdwaasdheid bleek uit het doelloos rondjes lopen en vastlopen in een nis. Door zijn gebrek aan communicatieve vaardigheden kon hij niet meer zeggen wat hij wilde en voelde hij zich onbegrepen. Dat wekte bij hem boosheid op. Volgens de arts was de ontreddering bij patiënt zichtbaar, hoorbaar en invoelbaar.

Samenvatting
Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door arts SLK. Op basis van schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl. Zorgvuldig.

12 Oordeel 2019-119 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 70-80 jaar, die vanaf zes jaar voor het overlijden in toenemende mate aan cognitieve problemen leed. Drie jaar voor het overlijden was in verband met een pneumonie een ziekenhuisopname noodzakelijk. Tijdens de opname kreeg patiënt een delier. Nadien werd duidelijk dat patiënt niet meer op zijn oude niveau kon functioneren. Kort daarna werd de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Vanwege verdergaande achteruitgang van patiënt werd medicamenteuze (symptomatische) behandeling met een cholinesteraseremmer gestaakt.

Een jaar voor het overlijden werd patiënt opgenomen in een verpleeghuis, omdat hij een toenemende zorgbehoefte had en conflictueus gedrag ontwikkelde.

Aanvankelijk kende de opname in het verpleeghuis een goed verloop. Door ziekteprogressie was er na verloop van tijd bij patiënt echter sprake van toenemend overzichtsverlies gepaard gaande met gevoelens van frustratie en angst. Zijn vermogen om te communiceren ging steeds verder achteruit en uiteindelijk kon patiënt dat vrijwel niet meer. Hij vertoonde dagelijks veel onrust. Vanwege dwaalgedrag werd zijn kamer afgesloten. Daarnaast vertoonde hij toenemend agressief gedrag jegens medebewoners, waarvan patiënt in zijn gedrag niet of nauwelijks af te leiden was. De agressieve escalaties, waarschijnlijk onder invloed van wanen en hallucinaties, namen steeds verder toe.

De huisarts en familie van patiënt hadden in die periode niet meer over euthanasie gesproken. Patiënt was inmiddels wilsonbekwaam en kon zijn euthanasieverzoek niet meer uitspreken. Toen de situatie in het verpleeghuis steeds verder achteruitging en de toestand van patiënt sterk verslechterde, kwam de schriftelijke wilsverklaring van patiënt tussen de familieleden ter sprake. In de schriftelijke wilsverklaring was opgenomen:

'Het is mijn wil niet verder te leven en spoedig op milde wijze te sterven wanneer ik door welke oorzaak ook kom te verkeren in een geestelijke of lichamelijke toestand die geen reëel uitzicht biedt op terugkeer naar een redelijke en waardige levensstaat. Voor het geval ik door het achterwege laten van (verdere) medische behandeling niet spoedig op milde wijze zal sterven, verzoek ik de mij behandelend arts hierbij dringend mijn stervenswens te vervullen door mij de middelen voor een milde dood toe te dienen dan wel onder zijn/haar begeleiding te laten innemen. Onder de bovengenoemde toestand versta ik in ieder geval: een toestand van langdurig terminaal lijden; een onafwendbare ontluistering; elke geestelijke of lichamelijke gesteldheid, die ik nader mocht aangeven of die mij mocht treffen met voor mij duidelijk onaanvaardbare gevolgen. Voor het geval dat ik in bovengenoemde toestand kennelijk nog bij machte ben mijn wil te uiten, verzoek ik de behandelend arts hierbij van mij een bevestiging van deze verklaring te vragen. In het andere geval moet deze verklaring geacht worden mijn uitdrukkelijke wil in te houden.'

De echtgenote van patiënt besprak de schriftelijke wilsverklaring van patiënt met de behandelend specialist ouderengeneeskunde, maar deze vond het verzoek te complex. Vervolgens benaderde de echtgenote van patiënt de huisarts. De huisarts wilde uiteindelijk geen uitvoering geven aan het schriftelijke euthanasieverzoek, omdat hij het verzoek eveneens te complex vond. De huisarts schakelde een consulent van het Expertisecentrum Euthanasie (EE, voordien SLK). Vanaf dat moment was patiënt geheel wilsonbekwaam. De huisarts bleef nauw betrokken bij het traject van de arts van het Expertisecentrum Euthanasie.

Deze arts heeft patiënt over een periode van vijf maanden viermaal bezocht. Bij ieder bezoek heeft de arts getracht contact te maken met patiënt. Patiënt reageerde op de pogingen om contact te maken, maar er was geen enkele keer een gesprek mogelijk. Voor de arts was op basis van informatie van de huisarts komen vast te staan dat patiënt tijdens het opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring wilsbekwaam was en dat er geen aanwijzingen waren voor druk of beïnvloeding van buitenaf. De arts was na zijn bezoeken en het raadplegen van diverse specialisten, behandelaren en naasten van patiënt overtuigd geraakt dat patiënt verkeerde in de situatie van 'onafwendbare ontluistering', die hij in zijn wilsverklaring had beschreven en in welk geval hij euthanasie wilde.

Het lijden van patiënt bestond uit het verlies van overzicht en het vermogen om adequaat te communiceren met anderen. Hierdoor raakte patiënt gefrustreerd, angstig en boos. Door onrust in de nacht raakte hij oververmoeid. Er waren perioden dat hij nachten achtereen amper sliep. Patiënt begon op momenten dwangmatig de vloer te poetsen en het was nauwelijks mogelijk om hem hierin te stoppen. In zijn verwarring liet hij ook ontluisterend gedrag zien, zoals het bevuilen van zijn kamer, kruipen over de grond en agressie die zich richtte op verzorgenden en medebewoners.

Hij had geregeld hallucinaties waardoor hij onrustig en angstig werd. Op momenten dat patiënt rustig was, was hij regelmatig volledig apathisch en in zichzelf gekeerd. Aan zijn huisarts en zijn familie had hij meerdere malen te kennen gegeven dat hij deze ontluistering en agressie vreesde.

Alle bij de casus betrokken artsen concludeerden dat patiënt zich in een situatie bevond zoals omschreven in zijn schriftelijke wilsverklaring, dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat er geen redelijke alternatieven meer waren. Gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënt heeft de arts zich voor de uitvoering van de euthanasie gebaseerd op de schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl.

De RTE is van oordeel dat de arts met grote behoedzaamheid heeft gehandeld door zowel een consulent tevens specialist ouderengeneeskunde als een onafhankelijke psychiater te raadplegen. Voorts merkt de commissie naar aanleiding van deze casus op zich ervan bewust te zijn dat de Procureur-Generaal bij de Hoge Raad op verzoek van het Openbaar Ministerie van 26 september 2019 cassatie in het belang der wet heeft ingesteld in een euthanasiezaak naar aanleiding van het vonnis van de Rechtbank Den Haag op 11 september 2019. De commissie beseft dat het oordeel van de Hoge Raad van invloed zal zijn op de toetsing van de commissie van meldingen van zaken die vallen onder het bereik van artikel 2 lid 2 Wtl. Omdat dit oordeel nog niet beschikbaar is, kan de commissie hier nog niet aan refereren. Wel heeft zij, voor zover van toepassing, de overwegingen van de rechtbank in de strafzaak (zaak-Arends), in het bijzonder ten aanzien van de wilsverklaring en de uitvoering van de levensbeëindiging, betrokken bij haar oordeel.

De RTE heeft uitvoerig stilgestaan bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring van patiënt. Het moet immers gaan om een duidelijke verklaring die onmiskenbaar van toepassing is op de ontstane situatie. Op basis van alle gegevens is de commissie ervan overtuigd dat op het moment van de uitvoering van de levensbeëindiging sprake was van de omstandigheden, in het bijzonder de 'onafwendbare ontluistering', die patiënt in zijn schriftelijke wilsverklaring had bedoeld. Uit de informatie van de huisarts, familie en verzorgenden van patiënt kon de arts afleiden wat patiënt verstond onder de 'onafwendbare ontluistering'.

Kernaspecten in oordeel 2019-119

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
'Het is mijn wil niet verder te leven en spoedig op milde wijze te sterven wanneer ik door welke oorzaak ook kom te verkeren in een geestelijke of lichamelijke toestand die geen reëel uitzicht biedt op terugkeer naar een redelijke en waardige levensstaat. (…) een toestand van langdurig terminaal lijden; een onafwendbare ontluistering; elke geestelijke of lichamelijke gesteldheid, die ik nader mocht aangeven of die mij mocht treffen met voor mij duidelijk onaanvaardbare gevolgen'.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
Toen patiënt in het verpleeghuis werd opgenomen, was hij inmiddels wilsonbekwaam en kon hij zijn euthanasieverzoek niet meer uitspreken. Bij ieder bezoek heeft de EE-arts getracht contact te maken met patiënt. Patiënt reageerde op de pogingen om contact te maken, maar er was geen enkele keer een gesprek mogelijk. Voor de arts was op basis van informatie van de huisarts komen vast te staan dat patiënt tijdens het opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring wilsbekwaam was.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënt bestond uit het verlies van overzicht en het vermogen om adequaat te communiceren met anderen. Hierdoor raakte patiënt gefrustreerd, angstig en boos. Door onrust in de nacht raakte hij oververmoeid. Er waren perioden dat hij nachten achtereen amper sliep. Patiënt begon op momenten dwangmatig de vloer te poetsen en het was nauwelijks mogelijk om hem hierin te stoppen. In zijn verwarring liet hij ook ontluisterend gedrag zien, zoals het bevuilen van zijn kamer, kruipen over de grond en agressie die zich richtte op verzorgenden en medebewoners. Hij had geregeld hallucinaties waardoor hij onrustig en angstig werd.

Samenvatting
Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde van het EE. Op basis van schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl. Zorgvuldig.

13 Oordeel 2020-88 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 80-90 jaar met ver(der)gevorderde dementie. Ongeveer vijf jaar voor het overlijden werd bij hem de ziekte van Alzheimer vastgesteld.

Patiënt had ruim tweeënhalf jaar voor het overlijden een schriftelijke wilsverklaring opgesteld en vier maanden later tekende patiënt wederom een gelijkluidende wilsverklaring. In de uitvoerige schriftelijke wilsverklaring van patiënt was onder meer opgenomen:

'Ik beschouw mijn leven als ondraaglijk als ik niks meer kan, weet, begrijp, in de war raak, kortom: de controle verlies over mijn geestelijke vermogens. Dit beangstigt mij zeer, en brengt mij in het beginnende stadium van dementie waarin ik verkeer, nu al regelmatig in paniek en in opstand. (…) Als ik derhalve zelf geen controle meer heb over mijn emoties, daardoor onbereikbaar, onaanspreekbaar en/of onhandelbaar geworden ben, en dat voor mijzelf en/of mijn omgeving ondraaglijk is, en juist omdat ik besef dat ik dan mogelijk niet meer in woord en gebaar duidelijk kan maken, dat ik verlost wil worden uit die voor mij ondraaglijke toestand, en gegeven mijn weigering hiervoor gedrogeerd te worden, wil ik dat mijn schriftelijke wens tot euthanasie uitgevoerd wordt. (…) Ik heb mijn leven lang gewerkt en daarin een beroep kunnen doen op mijn geestelijke vermogens. Nu hecht ik grote waarde aan controle en overzicht in voor mij belangrijke zaken als administratie en financiën, zelfstandig op vakantie kunnen gaan en dingen doen als tuinieren, golfen en kaartspelen. Het vragen om hulp bij gewone dagelijkse bezigheden zie ik al als een vorm van gezichtsverlies wat ik niet wil lijden. Het vooruitzicht dit allemaal niet meer te kunnen, zelfs niet zoiets simpels als de krant lezen of mijzelf voeden en ondergebracht te worden in een verpleegtehuis, waarbij ik afhankelijk ben voor mijn dagelijkse verzorging van anderen, en te weten dat dementie een voortschrijdend neerwaarts proces van deze vermogens betreft, en dus alleen maar tot verdere aftakeling, inertie en ontluistering leidt, is voor mij nog een reden voor deze euthanasieverklaring. (…) Samengevat beschouw ik het als mensonwaardig, uitzichtloos en ondraaglijk als ik in een dusdanige toestand van dementie terecht kom, waarbij in ieder geval, maar niet uitsluitend: ik mijn verstandelijke vermogens kwijtraak, dan wel; ik mijn naasten niet meer herken, dan wel; verdergaande ontluistering intreedt, zoals geen controle meer hebben over mijn bekkengebied, incontinentie, ik mijn dagelijkse verzorging niet zelf kan doen, dan wel; ik niet meer in staat ben om zelfstandig te eten of drinken en gevoerd zou moeten worden, dan wel; ik geen controle heb over mijn emoties en terugkerend agressief, angstig, depressief of zeer emotioneel ben, dan wel; ik geen bezigheden meer uitvoer of kan uitvoeren, en daarmee voor mij de zin van in leven zijn wegvalt. Wanneer ik in deze situatie terecht kom, verzoek ik mijn arts mij middelen toe te dienen of te geven waardoor ik mijn leven kan (laten) eindigen'.

Sinds ruim een jaar voor het overlijden verbleef patiënt in een verpleeghuis, alwaar hij ongeveer twee maanden voor het overlijden werd overgeplaatst naar een gesloten psychogeriatrische (PG) zorgafdeling.

De huisarts heeft meerdere keren met patiënt gesproken over euthanasie, maar concludeerde uiteindelijk onvoldoende grondslag te zien voor euthanasie. Hierop heeft de dochter van patiënt hem vierenhalve maand voor het overlijden aangemeld bij het Expertisecentrum Euthanasie (EE) met het verzoek het euthanasieverzoek van haar vader in te willigen nu hij tot zo'n verzoek zelf niet meer in staat was.

De EE-arts bezocht patiënt tweeënhalve maand voor het overlijden voor de eerste keer. Tijdens dat gesprek bleek patiënt geen samenhangend gesprek over zijn euthanasiewens te kunnen voeren en was het voor de arts niet duidelijk dat patiënt ondraaglijk leed. Latere informatie die de arts van de dochter van patiënt kreeg, maakte het lijden van patiënt waarneembaar, waardoor de arts zijn onderzoek naar de mogelijke uitvoering van euthanasie wilde voortzetten. Daartoe bezocht de arts patiënt nog drie keer. Gesprekken en observaties leidden tot een kanteling in het inzicht van de arts in het lijden van patiënt. De arts zegt dat hem duidelijk werd dat patiënt een intelligente, hoogopgeleide man was, met een karakter dat werd gekenmerkt door ingetogenheid, controlebehoefte en rigiditeit. Daarbij kon patiënt moeilijk omgaan met de zwakten van anderen en zijn eigen zwakheden. Patiënt werd door zijn aandoening echter gedwongen zijn zwakten en onvermogen te ondergaan en hierbij in toenemende mate afhankelijk te zijn van anderen. Door het ingetogen karakter van patiënt leed hij in stilte zonder zich expliciet te uiten, waardoor het lijden bij een oppervlakkige beschouwing gemakkelijk onopgemerkt kon blijven. Echter, door alle gevoerde gesprekken werd het de arts duidelijk dat patiënt de controle was kwijtgeraakt en met regelmaat ontredderd en hulpeloos was, waarbij er nog momenten waren waarop patiënt zijn situatie terdege besefte. Daarnaast bevuilde patiënt zichzelf regelmatig, waarbij hij op de verzorgenden een wanhopige, verslagen en een in zichzelf gekeerde indruk maakte. Deze momenten werden door de verzorgenden als 'hartverscheurend' betiteld.

Dit beeld werd bevestigd door de SCEN-consulent. Hij stelde vast dat het lijden van patiënt bestond uit ontreddering, ADL-afhankelijkheid, verdriet, hulpeloosheid en dwalen over de gang zonder doel. Daarnaast waren er weinig tot geen momenten meer waaraan patiënt plezier beleefde.

De arts en de consulent concludeerden dat patiënt zich in een situatie bevond zoals omschreven in zijn schriftelijke wilsverklaring, dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat er geen redelijke alternatieven meer waren. Gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënt heeft de arts zich bij de uitvoering van de euthanasie gebaseerd op de schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl.

De RTE stelde vast dat de arts, met het oog op mogelijk onvoorspelbare reacties van patiënt, een draaiboek had opgesteld ten behoeve van de uitvoering van de euthanasie. In dit draaiboek was specifiek opgenomen dat wanneer patiënt expliciet zou laten blijken géén euthanasie te willen, de uitvoering zou worden gestaakt.

Tijdens de mondelinge toelichting verklaarde de arts dat dit ook uitgebreid met de familie van patiënt was besproken. Voorts gaf de arts aan dat hij in afwijking van hetgeen in het draaiboek stond een andere premedicatie aan patiënt had gegeven. Dit is ook aan patiënt verteld, die geen blijk gaf van verzet hiertegen. De arts lichtte tijdens het gesprek verder toe dat hij voorafgaande aan de uitvoering aan patiënt had uitgelegd wat hij ging doen en dat deze handelingen zijn leven zouden beëindigen. De arts vroeg patiënt of hij het zeker wist, waarop patiënt instemmend reageerde. Vervolgens ging patiënt op bed liggen en omhelsde hij zijn echtgenote en kinderen. Dat was volgens de arts een emotioneel moment voor de aanwezigen en tevens een grote opluchting voor de arts. Patiënt was gedurende de gehele uitvoering erg rustig geweest.

De RTE is van oordeel dat de arts met extra behoedzaamheid heeft gehandeld. De commissie stelt vast dat in de wilsverklaring van de patiënt zeer gedetailleerd en concreet was omschreven onder welke omstandigheden patiënt euthanasie wenste. De arts gaf tijdens de mondelinge toelichting aan dat hij nog nooit een dergelijk duidelijke wilsverklaring had gezien. Ook zag de commissie geen aanleiding om aan te nemen dat patiënt tijdens het opstellen van de wilsverklaring reeds wilsonbekwaam was. Daarbij betrekt de commissie dat uit het huisartsenjournaal kan worden opgemaakt dat de huisarts hem nog wilsbekwaam achtte op dat moment (…). De RTE is van oordeel dat de arts gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënt en gelet op de schriftelijke wilsverklaring met een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl euthanasie kon verlenen.

Kernaspecten in oordeel 2020-88

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
'Ik beschouw mijn leven als ondraaglijk als ik niks meer kan, weet, begrijp, in de war raak, kortom: de controle verlies over mijn geestelijke vermogens. (…) Samengevat beschouw ik het als mensonwaardig, uitzichtloos en ondraaglijk als ik in een dusdanige toestand van dementie terecht kom, waarbij in ieder geval, maar niet uitsluitend: ik mijn verstandelijke vermogens kwijtraak, dan wel; ik mijn naasten niet meer herken, dan wel; verdergaande ontluistering intreedt, zoals geen controle meer hebben over mijn bekkengebied, incontinentie, ik mijn dagelijkse verzorging niet zelf kan doen, dan wel; ik niet meer in staat ben om zelfstandig te eten of drinken en gevoerd zou moeten worden, dan wel; ik geen controle heb over mijn emoties en terugkerend agressief, angstig, depressief of zeer emotioneel ben, dan wel; ik geen bezigheden meer uitvoer of kan uitvoeren, en daarmee voor mij de zin van in leven zijn wegvalt'.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De RTE komt op basis van de stukken tot het oordeel dat er op het moment dat patiënt zijn gelijkluidende schriftelijke wilsverklaringen opstelde geen aanleiding was om aan te nemen dat patiënt toen reeds wilsonbekwaam was. Daarbij betrekt de commissie dat uit het huisartsenjournaal kan worden opgemaakt dat de huisarts hem nog wilsbekwaam achtte op dat moment (…).

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
Het lijden van patiënt bestond uit ontreddering, ADL-afhankelijkheid, dwalen over de gang zonder doel, verdriet en hulpeloosheid, zeker op de momenten dat hij zich realiseerde dingen niet meer te kunnen. Door het ingetogen karakter van patiënt leed hij in stilte zonder zich expliciet te uiten, waardoor het lijden bij een oppervlakkige beschouwing gemakkelijk onopgemerkt kon blijven. Echter, door alle gevoerde gesprekken werd het de arts duidelijk dat patiënt de controle was kwijtgeraakt en met regelmaat ontredderd en hulpeloos was, waarbij er nog momenten waren waarop patiënt zijn situatie terdege besefte. Daarnaast bevuilde patiënt zichzelf regelmatig, waarbij hij op de verzorgenden een wanhopige, verslagen en een in zichzelf gekeerde indruk maakte. Deze momenten werden door de verzorgenden als 'hartverscheurend' betiteld.

Samenvatting
Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door arts van het EE. SCEN-arts en onafhankelijke deskundige geraadpleegd. Premedicatie toegediend aan patiënt. Zorgvuldig.

Opmerking
In het oordeel wordt een voorschot genomen op de arresten van de Hoge Raad. Te lezen valt: 'Hoewel de uitvoering van de euthanasie plaatsvond vóór de op 21 april 2020 gewezen arresten van de Hoge Raad (zaak-Arends), is het advies van de Advocaat-Generaal (AG) bij de Hoge Raad, betreffende premedicatie toestaan bij mogelijk irrationeel of onvoorspelbaar gedrag, mede betrokken in het oordeel van de RTE'.

14 Oordeel 2020-118 (zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 70-80 jaar met vergevorderde dementie. Drie jaar voor haar overlijden werd bij haar de ziekte van Alzheimer vastgesteld. De cognitieve achteruitgang van patiënte was van dien aard dat zij uiteindelijk haar eigen kinderen niet meer herkende en volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen. Daarnaast was sprake van decorumverlies en een permanente toestand van innerlijke onrust, waarbij patiënte uitingen gaf van verdriet en onmacht. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat.

Patiënte had ongeveer vierenhalf jaar voor haar overlijden een levenstestament bij een notaris opgesteld met daarin tevens opgenomen een verzoek om euthanasie en een dementieclausule behorend bij het euthanasieverzoek. In haar levenstestament had patiënte haar euthanasieverzoek als volgt verwoord:

'Wanneer ik in een toestand kom te verkeren, waarin ik uitzichtloos lijd, en/of waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat en/of mijn verdergaande ontluistering te voorzien is, verzoek ik mijn arts uitdrukkelijk mij de middelen toe te dienen of te verstrekken om mijn leven te beëindigen. (…) Dit euthanasieverzoek blijft onverminderd van kracht, ongeacht de tijd die mocht zijn verstreken na de ondertekening ervan. Het is mij volkomen duidelijk dat ik dit euthanasieverzoek kan herroepen. Door dit euthanasieverzoek te ondertekenen aanvaard ik dus bewust de mogelijkheid dat een arts op het verzoek ingaat, waarover ik bij actueel bewustzijn misschien anders zou zijn gaan denken. (…) Ik heb dit euthanasieverzoek zorgvuldig overwogen, heb mij daarover goed geïnformeerd en ik ben bij de ondertekening ervan in het bezit van mijn volle verstandelijke vermogens. Dit schriftelijke euthanasieverzoek heeft rechtskracht en geldt uitdrukkelijk als een geldige en door de wet erkende schriftelijke verklaring van mij voor het geval dat ik later door welke oorzaak dan ook niet meer kan beslissen over mijn medische situatie zoals bedoeld in deze verklaring'. (…)

Bijzondere clausule 'dementie' behorend bij het euthanasieverzoek: 'Mijn gevolmachtigde zal, wanneer ik dat zelf niet meer kan, mijn belangen op medisch gebied volledig behartigen en daarbij de verwezenlijking van de door mij ingevulde en ondertekende wilsverklaringen door mijn behandelend arts(en) nastreven. In dat verband zal mijn gevolmachtigde mijn wilsverklaringen onder de aandacht brengen van mijn behandelend arts(en) en ervoor zorg dragen dat mijn verzoek om levensbeëindiging door mijn arts serieus zal worden beoordeeld en zo mogelijk ingewilligd en het in de wilsverklaringen opgenomen behandelverbod volledig zal worden gerespecteerd'.

Tevens was volgens patiënte sprake van ontluistering indien zij volledig afhankelijk zou zijn van anderen, niet meer in staat zou zijn om zelfstandig te kunnen zijn of zelfstandig dingen te kunnen ondernemen en haar kinderen niet meer te herkennen.

Bijna anderhalf jaar voor het overlijden is patiënte overgestapt naar de praktijk van de (uitvoerende) arts, omdat de relatie met haar vorige huisarts verstoord was geraakt. Tijdens het kennismakingsgesprek had patiënte benoemd nog volledig achter haar levenstestament te staan. De arts concludeerde dat er bij patiënte op dat moment weliswaar sprake was van cognitieve stoornissen, maar dat het begrip intact was en zij nog duidelijk kon aangeven wat ze wel en niet wilde. Patiënte had evenwel nog geen actueel verzoek. Na dit gesprek heeft de arts een onafhankelijk psychiater verzocht om de wilsbekwaamheid van patiënte te beoordelen.

De onafhankelijk psychiater constateerde dat haar afasie het onmogelijk maakte om te beoordelen in welke mate patiënte de situatie nog kon overzien, abstract kon redeneren en beslissingen kon nemen. Nu er nog geen actueel verzoek was, heeft zij de wilsbekwaamheid niet verder beoordeeld. Wel stelde deze psychiater vast dat patiënte wilsbekwaam geacht kon worden ten tijde van het opstellen van het levenstestament.

In de maanden erna verslechterde de situatie van patiënte en uiteindelijk was betekenisvolle communicatie niet meer mogelijk. Een maand voor het overlijden verzocht de echtgenoot van patiënte de arts om het verzoek van patiënte zoals neergelegd in haar levenstestament in te willigen, omdat patiënte daar zelf niet meer toe in staat was.

De arts raadpleegde twee onafhankelijke SCEN-artsen als consulenten. De eerste consulent bezocht patiënte drieënhalve week voor het overlijden. Dit gesprek was volgens de familie van patiënte op een vervelende manier verlopen en zij noch de arts hielden een voldaan gevoel over aan deze consultatie. De eerste geraadpleegde consulent had een negatief advies had afgegeven. De arts raadpleegde een tweede consulent, die patiënte negen dagen voor het overlijden bezocht. In de periode tussen beide consultaties had de arts een onafhankelijk specialist ouderengeneeskunde verzocht zich op basis van het medisch dossier en de overige stukken een oordeel te vormen over mogelijke opties om het lijden van patiënte te verminderen.

Op basis van eigen waarnemingen en informatie van naasten heeft de arts het levenstestament van patiënte bij het uiteindelijke verzoek betrokken en uitgelegd conform de bedoeling van patiënte.

De arts en de tweede consulent concludeerden uit eigen waarneming dat het lijden van patiënte ondraaglijk en uitzichtloos was. De arts had een specialist ouderengeneeskunde geraadpleegd, maar niet in de hoedanigheid van onafhankelijk deskundige. Gezien de contacten van de arts met een psychiater, een specialist ouderengeneeskunde en het intercollegiaal overleg met een arts van het Expertisecentrum Euthanasie (EE), oordeelt de RTE dat de arts toch de benodigde extra behoedzaamheid heeft betracht. Ten aanzien van de uitvoering is de arts behoedzaam te werk gegaan, waarbij de arts gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid tot het toedienen van premedicatie.

De RTE komt op basis van de stukken tot het oordeel dat er op het moment dat patiënte haar levenstestament opstelde geen aanleiding was om aan te nemen dat zij toen reeds wilsonbekwaam was. Daarbij betrekt de commissie dat de diagnose Alzheimer toen nog niet was gesteld en uit het levenstestament zelf volgt dat zij ten overstaan van een notaris heeft verklaard dat zij in bezit was van haar volle verstandelijke vermogens. Tevens wordt hierbij in aanmerking genomen dat de huisarts van patiënte tijdens het kennismakingsgesprek, ongeveer zestien maanden voor het overlijden, constateerde

dat het begrip van patiënte nog intact was. De commissie overweegt dat de psychiater de wilsbekwaamheid van patiënte weliswaar niet nader heeft beoordeeld, maar acht dat in deze specifieke situatie niet onoverkomelijk. Naar het oordeel van de commissie staat vast dat patiënte ten tijde van het daadwerkelijke verzoek, ruim een jaar nadat de psychiater met patiënte had gesproken, niet meer in staat was haar wil te uiten. Bovendien wordt in aanmerking genomen dat de tweede consulent heeft bevestigt dat de uitvoering van de euthanasie in overeenstemming was met de schriftelijke wilsverklaring van patiënte en niet in strijd was met haar uitingen.

De RTE stelt vast dat het levenstestament van patiënte in algemene bewoordingen is opgesteld. Zo wordt niet geconcretiseerd wat patiënte verstond onder uitzichtloos lijden, een waardige levensstaat of ontluistering. De arts verklaarde desgevraagd dat zij het levenstestament van patiënte ook erg algemeen vond en daarom aan patiënte tijdens het kennismakingsgesprek had gevraagd om toe te lichten wat voor haar uitzichtloos lijden zou zijn. Patiënte benoemde hierbij heel nadrukkelijk dat zij geen opname in een verpleeghuis wilde. Haar referentiekader hierbij was een naast familielid dat jaren boos in een verpleeghuis heeft gewoond na een doorgemaakt CVA. Dit wilde zij voor zichzelf voorkomen. De arts heeft zelf met patiënte gesproken toen zij nog wilsbekwaam was en waarbij zij had aangegeven niet volledig afhankelijk te willen zijn van anderen of naar een verpleeghuis te willen en zij haar naasten niet meer zou herkennen. Daarbij heeft de arts met de naasten van patiënte gesproken, die bevestigden dat patiënte niet in deze situatie terecht had willen komen. Dit wordt tevens beaamd door de casemanager van patiënte.

Met deze handelwijze heeft de arts, naar het oordeel van de RTE, de schriftelijke wilsverklaring uitgelegd conform de bedoelingen van patiënte. Het is hiermee voor de commissie voldoende duidelijk geworden dat sprake was van een situatie, waarin voor patiënte geen sprake meer was van een waardige levensstaat en tevens was verdergaande ontluistering te voorzien nu een opname in het verpleeghuis dreigde, hetgeen patiënte pertinent niet wilde. Daarnaast stelt de commissie vast, dat uit het euthanasieverzoek in samenhang bezien met de bijbehorende bijzondere clausule 'dementie', zoals opgenomen in het levenstestament van patiënte, volgde dat zij verzocht om euthanasie indien zij door de dementie wilsonbekwaam was geworden en het daaruit volgend lijden aan haar verzoek ten grondslag had gelegd. Hiermee voldeed het levenstestament van patiënte tevens aan de door de Hoge Raad benoemde twee essentiële elementen.

De RTE is van oordeel dat de arts gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënte en gelet op de schriftelijke wilsverklaring met een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl euthanasie kon verlenen. De commissie overweegt verder dat op grond van deze situatie de zorgvuldigheidseisen 'zoveel als feitelijk mogelijk', van 'overeenkomstige toepassing' zijn.

Kernaspecten in oordeel 2020-118

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?
'Wanneer ik in een toestand kom te verkeren, waarin ik uitzichtloos lijd, en/of waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat en/of mijn verdergaande ontluistering te voorzien is, verzoek ik mijn arts uitdrukkelijk mij de middelen toe te dienen of te verstrekken om mijn leven te beëindigen'.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?
De wilsbekwaamheid is niet verder beoordeeld, omdat er op dat moment geen actueel verzoek was van patiënte. Wel stelde de psychiater vast dat patiënte wilsbekwaam geacht kon worden ten tijde van het opstellen van het levenstestament.
De RTE komt op basis van de stukken tot het oordeel dat er op het moment dat patiënte haar levenstestament opstelde geen aanleiding was om aan te nemen dat zij toen reeds wilsonbekwaam was.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?
De RTE stelt voorop dat de uitzichtloosheid van het lijden gelet op de aard van de aandoening evident is en geen nadere motivering behoeft. Het ondraaglijk lijden bestond eruit dat patiënte uiteindelijk haar kinderen niet meer herkende en volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen. Daarnaast was sprake van decorumverlies en een permanente toestand van innerlijke onrust, waarbij patiënte uitingen gaf van verdriet en onmacht. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat. Patiënte was volledig zorgafhankelijk geworden, in zichzelf gekeerd, voortdurend onrustig en zeer stemmingsgevoelig.

Samenvatting
Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door huisarts. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Geen contra-indicaties. Premedicatie vanwege verwacht onvoorspelbaar gedrag. Zorgvuldig conform artikel 2 lid 2 Wtl met inachtneming van de conclusies in het arrest van de Hoge Raad van 21 april 2020 (strafzaak Arends).

Opmerking
De inhoud van de schriftelijke wilsverklaring komt overeen met het model van de NVVE en bevat naast het euthanasieverzoek de aanvaarding van het risico dat een arts op het verzoek ingaat, terwijl patiënte bij actueel bewustzijn wellicht anders zou gaan denken.

Observaties en reflecties

Het beeld dat uit de 14 onderzochte oordelen naar voren komt is rijk en gedetailleerd te noemen. Alle oordelen bevatten patiëntgegevens, waaronder biografische gegevens, de

ziektegeschiedenis van de patiënt, de leefsituatie van de patiënt, de omstandigheden die (mede) tot het euthanasieverzoek hebben geleid en meer of minder uitgebreide passages uit schriftelijke wilsverklaringen. Daarnaast zijn de oordelen rijk aan waarnemingen van de arts over de context van het ondraaglijk lijden van de patiënt aan wie euthanasie is verleend, bieden zij aanvullende informatie en observaties van naasten en van derden (verzorgenden en verplegenden), en tonen zij de bevindingen van de SCEN-arts en andere deskundigen die iets over de kwaliteit van het leven van de patiënt duidelijk maken.

Benadrukt zij dat deze observaties gebaseerd zijn op bestudering van gepubliceerde oordelen van de toetsingscommissies en niet op primaire bronnen, zoals het medisch dossier van de arts of SCEN-rapportages. Die gegevens zouden weliswaar een interessante bron van onderzoek vormen, maar zijn om privacy- redenen niet toegankelijk voor derden.

In zijn algemeenheid valt in de onderzochte oordelen op dat, behalve naar de schriftelijke wilsverklaring, wordt gekeken naar verbale en non-verbale communicatie met de patiënt. Met name de combinatie van een wilsbekwaam opgestelde, geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring, gesprekken tussen arts en patiënt en SCEN-consulent en patiënt, en van gedrag waaruit is af te leiden dat de patiënt nog steeds achter zijn verzoek staat, lijken tot het oordeel 'conform de zorgvuldigheidseisen' (zorgvuldig) bij de toetsingscommissies te leiden.

De onderzochte oordelen laten verder zien dat vaak een hoge mate van overeenstemming bestaat tussen de toetsingscommissies, de (uitvoerende) arts en de SCEN-consulent, maar dat ten aanzien van de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl verschillen van inzicht kunnen bestaan tussen de visie van de arts, de SCEN-arts en de visie en beoordeling van deze aspecten door de toetsingscommissies. Deze verschillen van inzicht kunnen gevolgen hebben voor de beslissing over de zorgvuldigheid van het handelen.

Noemenswaardig is dat van de 14 onderzochte oordelen (periode 2012-2020) vier meldingen als niet conform de zorgvuldigheidseisen (onzorgvuldig) zijn beoordeeld. Dat percentage is relatief hoog, hetgeen mogelijk te verklaren is vanuit de complexiteit van een dementiecasus en waarin het moeilijk is voor een arts om een overtuiging te vormen over zorgvuldig handelen. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om een verschil van inzicht met de SCEN-arts of om de behoefte binnen de bestaande (handelings-)ruimte nog een 'redelijk alternatief' te proberen, bijvoorbeeld in de vorm van overplaatsing van de patiënt naar een gespecialiseerde woonvoorziening.

In de onderzochte oordelen is gefocust op de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid van de patiënt, de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van lijden) en op toetsing van deze aspecten door de toetsingscommissies (RTE). Welke rol deze kernaspecten in de toetsingsprocedure hebben gespeeld, wordt in de volgende paragrafen voor ieder van de aspecten uiteengezet.

Toetsing van de schriftelijke wilsverklaring

De schriftelijke wilsverklaring van de patiënt wordt in sommige oordelen volledig en naar de letter van de tekst weergegeven, maar in de meeste gevallen naar zijn strekking. Daardoor is het niet in alle gevallen mogelijk om na te gaan op welke manier de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt overeenkomt met de situatie van het ondraaglijk lijden.

Oordeel 2014-02 laat zien dat de arts de twintig jaar oude schriftelijke wilsverklaring van patiënte – na opstelling niet meer geactualiseerd of geconcretiseerd – naar het oordeel van de toetsingscommissies *op zichzelf* niet had mogen beschouwen als een toereikend euthanasieverzoek. Het enkele feit van blijvende opname in een verpleeghuis is voor de toetsingscommissies onvoldoende om de ondraaglijkheid van het lijden te mogen aannemen, ook al heeft patiënte in haar wilsverklaring aangegeven dat permanente opname voor haar ondraaglijk lijden zou betekenen. In deze uitspraak weegt de koppeling tussen de schriftelijke wilsverklaring van patiënte en de ondraaglijkheid van het lijden bij de toetsingscommissies zwaar, de toetsingscommissie overweegt dat 'alles bijeengenomen' sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek 'als omschreven in artikel 2 lid 2 van de wet', maar concludeert dat de arts niet heeft gehandeld conform de *overige* zorgvuldigheidseisen (geen onderbouwing voor het ondraaglijk lijden).

Oordeel 2016-38, oordeel 2016-62 en oordeel 2016-85 laten een verschil van opvatting zien. In oordeel 2016-38 merken de toetsingscommissies op dat de patiënt niet meer wilsbekwaam was, hoewel er tekenen waren dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was volgens de toetsingscommissies 'dus geen sprake van contra-indicaties'. De Volkskrant rapporteerde indertijd over deze casus dat de uitvoerend arts een slaapmiddel in de appelmoes van de patiënt gedaan, zonder dat de patiënt hier weet van had. In diep gesedeerde toestand is de patiënt naar huis vervoerd om daar door euthanasie te overlijden.[43] Ten aanzien van de uitvoering van euthanasie in oordeel 2016-38 kon de toetsingscommissie daarom inderdaad concluderen dat 'bij patiënt geen sprake was verzet'. In het betreffende oordeel is echter geen informatie te vinden over de uitvoeringshandelingen en de voorbereiding van de euthanasie. In oordeel 2016-85 wegen de toetsingscommissies het 'verzet' bij patiënte (wel) zwaar en concluderen zij mede om die reden tot 'onzorgvuldig' handelen door de arts. In oordeel 2016-62 valt te lezen: 'Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden'. En: 'Patiënt was tijdens de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam'. Hier gaat de suggestie vanuit dat patiënt wilsonbekwaam was, maar dat er tegelijkertijd uitingen waren die zijn doodswens bevestigden.

Voorts valt er een gelijkenis op tussen oordeel 2016-85 en oordeel 2018-29. In beide oordelen staat de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring ter discussie. In casus 2018-

[43] Efting, M. (red.) 'En opeens was het moment voorbij', De Volkskrant, 6 januari 2017; Nyst, E. 'Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie', Medisch Contact (72), 31 januari 2017.

29 heeft de patiënt aangegeven: 'Er komt een moment waarop ik ervoor wil kiezen om niet verder te leven. Dat zal zijn als ik niet meer kan verwoorden wat ik wil zeggen'. Dit zou op vergelijkbare wijze kunnen wijzen op 'dubbelzinnigheid' zoals de schriftelijke wilsverklaring van de patiënte in oordeel 2016-85, waarin de woorden: 'Wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht' tot dicussie heeft geleid.

Een gelijkenis is er ook tussen oordeel 2012-08 (Huntington met dementie) en oordeel 2017-103. Beiden zijn als onzorgvuldig beoordeeld. In beide casus heeft de arts euthanasie verleend aan een vrouw op grond van haar zes jaar oude schriftelijke wilsverklaring, die niet meer was geactualiseerd of geconcretiseerd. De Wtl kent echter geen *plicht* tot periodieke actualisering van de schriftelijke wilsverklaring en evenmin is er een termijn gesteld na welke de wilsverklaring haar geldigheid zou verliezen.

In de *EuthanasieCode 2018* geven toetsingscommissies blijk van deze norm, maar uit de onderzochte oordelen blijkt actualisering van de schriftelijke wilsverklaring toch min of meer een vereiste te zijn.[44] Voorts zouden in oordeel 2012-08 en oordeel 2017-103 de mogelijkheden om het lijden te verlichten door de arts niet zijn uitgeput. De 'nachtelijke gilpartijen' die patiënte in het verpleeghuis had (oordeel 2012-08) zouden zich bij nader inzien 'slechts sporadisch' hebben voorgedaan. Hierdoor kon de arts niet aannemelijk maken dat patiënte ondraaglijk leed. In de casus van oordeel 2017-103 zou overplaatsing van de vrouw naar een meer gespecialiseerd centrum haar lijden mogelijk verlichten.

Samenvattend kan worden gesteld dat uit zeven van de 14 onderzochte oordelen volgt dat de schriftelijke wilsverklaring een ondersteunende rol heeft gehad in het contact tussen arts en patiënt, zonder een plaatsvervangende functie te vervullen in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl.[45]

Toetsing van de wils(on)bekwaamheid

Zowel de wilsbekwaamheid ten tijde van het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring als de wilsonbekwaamheid van de patiënt in de latere fase van de ziekte vormen een cruciaal aspect, en het blijkt ook een moeilijk aspect. De medisch-professionele deskundigheid van de arts ten aanzien van een wilsonbekwame patiënt met wie geen betekenisvolle communicatie meer mogelijk is, lijken bij de toetsing nog bepalender vergeleken met een casus van een wilsbekwame patiënt die nog betekenisvol kan communiceren.

Tegelijkertijd valt op dat de toetsingscommissies in een enkel geval tot een andere afweging komen dan de arts die de euthanasie verleende. Zo kan een arts die heeft gemeend te hebben gehandeld in een situatie zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl er door de commissie op zijn gewezen dat deze wettelijke bepaling niet van toepassing was, omdat de patiënt

[44] *EuthanasieCode 2018*, 36.

[45] Dit betreft de volgende RTE-oordelen: 2014-35, 2015-66, 2015-107, 2016-94, 2017-43, 2018-05, 2019-90.

ten tijde van de euthanasie wilsbekwaam moest worden geacht. In dat geval gold de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt ter ondersteuning voor de arts, maar kwam aan de schriftelijke wilsverklaring geen plaatsvervangende functie toe. Het spiegelbeeldige komt ook voor: de toetsingscommissies stellen vast dat de patiënt wilsonbekwaam was, terwijl de arts uit gedragingen van de patiënt tekenen van wilsbekwaamheid meende waar te nemen.[46]

Wat betreft het toetsen van de wilsbekwaamheid van de patiënt lijken de toetsingscommissies met inachtneming van alle gegevens voornamelijk af te gaan op tekenen van wilsbekwaamheid, bijvoorbeeld: 'Er was geen aanleiding om aan te nemen dat patiënte toen reeds wilsonbekwaam was'.[47] Oftewel: indien er geen wilsbekwame uitingen meer waarneembaar zijn, concluderen de commissies tot wilsonbekwaamheid. Tot slot komt het voor dat de wilsbekwaamheid noch de wilsonbekwaamheid van de patiënt op een overtuigende manier kan worden aangetoond, omdat bijvoorbeeld de uitvoerende arts en de SCEN-arts van inzicht verschillen of, omdat sprake was van een 'wisselende' wilsbekwaamheid bij de patiënt ('geen uitspraak mogelijk').[48]

Verschillen blijken ook nog op een andere manier. Door de toetsingscommissies wordt in enkele gevallen de wilsonbekwaamheid van de patiënt afgeleid uit het feit dat de patiënt geen consistente doodswens uitte.[49] Om een voorbeeld te geven: in oordeel 2012-08 zou patiënte circa anderhalve week voor haar overlijden ten overstaan van haar behandelend specialist een enkel woord hebben geuit, te weten 'euthanasie', maar geeft het oordeel geen inzicht in de betekenis van deze uiting. In contrast daarmee zou de patiënt in oordeel 2016-38 volgens de arts slechts in staat zijn geweest tot het uiten van kreten, die volgens de omstanders onmiskenbaar als doodswens waren te duiden. In deze laatste casus concluderen de commissies dat er geen sprake was van contra-indicaties voor euthanasie. Over de wilsbekwaamheid van de patiënt in ditzelfde oordeel 2016-38 valt te lezen: 'Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren er tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was dus geen sprake van contra-indicaties' voor euthanasie.[50] Het gevolg is dat de patiënt volgens de commissies wilsonbekwaam was, maar ter zake van euthanasie, en gebaseerd op 'tekenen', wilsbekwaam.

Toetsing van de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden

Centraal in de euthanasiewet staat het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Gegeven de uitzichtloosheid van de ongeneeslijke ziekte dementie valt in alle oordelen op dat de toetsingscommissies de uitzichtloosheid van het lijden uniform relateren aan de

[46] RTE-oordeel 2020-88 is hiervan een voorbeeld.
[47] De RTE-oordelen 2019-79, 2020-88 en 2020-118 zijn hiervan een voorbeeld.
[48] RTE-oordeel 2015-37 en RTE-oordeel 2018-21 zijn hier voorbeelden van. De *2Doc*-documentaire 'Levenseindekliniek' maakt deze aarzelingen bij patiënte (RTE-oordeel 2015-37) zichtbaar. In het betreffende RTE-oordeel blijken deze aarzelingen niet.
[49] Als bijvoorbeeld hieromtrent de tegenstelling in RTE-oordeel 2012-08 en RTE-oordeel 2016-38.
[50] RTE-oordeel 2016-38, 14.

onderliggende medische diagnose – veelal in de woorden: 'voor de ziekte is geen genezing mogelijk' en 'de behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard'.[51] Deze benadering heeft daarmee een sterk medische en generieke inslag.

De ondraaglijkheid van het lijden komt in alle oordelen op een meer geïndividualiseerde en overtuigende wijze naar voren. De commissies besteden in de oordelen ruimschoots aandacht aan situaties waarin de arts de ondraaglijkheid van het lijden heeft moeten afleiden uit non-verbale signalen of uitingen van de patiënt, uit tekenen van verlies van waardigheid en uit een onafwendbare ontluistering of tekenen van decorumverlies in de context van de biografie van patiënt. In geen van de onderzochte oordelen lijkt twijfel gerezen over de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt. De extra behoedzaamheid van de arts zou hierin zichtbaar worden.

In alle onderzochte oordelen is de arts opgeroepen voor een mondelinge toelichting op de door hem gevolgde werkwijze, maar de oordelen maken niet altijd duidelijk wat de invloed of de toegevoegde waarde van dit persoonlijk onderhoud op het eindoordeel van de toetsingscommissies is geweest. Gelet op de aangegeven verschillen en gelet op het wisselende aantal pagina's dat een commissie voor een oordeel nodig heeft (het kortste oordeel telt vier pagina's, het langste vijftien) is het aannemelijk dat er ten aanzien van de situatie van artikel 2 lid 2 Wtl en concept van 'overeenkomstige toepassing', verschillende interpretaties en werkwijzen tussen de verschillende commissies bestaan. Dat kan de door de wetgever beoogde en de door artsen verlangde educatie en transparantie kwetsbaar maken.

Opvallend is dat de SCEN-consulten – voor zover ze in de oordelen tot uitdrukking zijn gebracht – overwegend een medische inslag en focus op fysieke (medisch objectiveerbare) aspecten van het lijden tonen. Zelden stellen zij de meer subjectieve of geestelijke aspecten van het ondraaglijk lijden voorop, zoals het verlies van waardigheid en verlies van relaties en daaraan verbonden ethische- en zingevingsvraagstukken die de kwaliteit van leven doen afnemen. Dit lijkt te verklaren uit de omstandigheid dat het contact met de SCEN-arts consulterend is van aard en bovendien in omstandigheden plaatsvindt

[51] De RTE verstaan hieronder, verwijzend naar de *EuthanasieCode 2018*, 27-28, dat (…) 'palliatieve zorg (waaronder begrepen pijnbestrijding en palliatieve sedatie) rond het levenseinde een belangrijke rol speelt. In gevallen waarin het lijden van de patiënt (in overwegende mate) samenhangt met pijn, kan pijnstilling een alternatief zijn voor euthanasie. Een patiënt kan echter goede redenen hebben om palliatieve zorg te weigeren, bijvoorbeeld, omdat hij niet suf wil worden (door hogere doseringen morfine) of zijn bewustzijn niet wil verliezen (door palliatieve sedatie). Belangrijk is dat de arts de patiënt goed voorlicht over de voor- en nadelen van palliatieve zorg, maar de uiteindelijke beslissing om van deze mogelijkheid gebruik te maken ligt bij de patiënt. Weigeren van palliatieve sedatie zal in het algemeen uitvoering van euthanasie niet in de weg staan', Jaarverslag 2020, 40-41.
De formulering dat 'de behandeling (…) uitsluitend nog palliatief van aard was', wordt in vrijwel alle oordelen gebezigd – waar dit van toepassing was; met name in de oordelen waarin patiënten lijden aan terminale kanker of andere somatische aandoeningen is die formulering adequaat. Uitgaand van het unieke (meer geestelijke) karakter van lijden bij patiënten met dementie zou tevens gedacht kunnen worden aan een interpretatie die comfort en stressreductie beoogt, naast symptoom- en pijnbestrijding.

waarin van communicatie tussen arts en patiënt nauwelijks sprake zal zijn. Hierdoor zal de SCEN-arts mogelijk minder aanknopingspunten hebben om overtuigd te raken van de ondraaglijkheid van het lijden. Verder valt op dat aspecten van ontluistering eveneens een vaak aan lichamelijk lijden gekoppelde interpretatie krijgen en minder aan geestelijke problematiek zijn verbonden.

Een verzameling specifieke informatie

Toetsing van euthanasie door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) is in hoofdzaak gebaseerd op een verzameling specifieke informatie, aangeleverd door de arts die de euthanasie heeft verleend. Deze verzameling bestaat uit: het meldingsverslag van de arts, relevante delen van het medisch dossier van de patiënt, waaronder de schriftelijke wilsverklaring, een of meerdere rapportages van de SCEN-arts(en) en tenslotte, een verklaring van overlijden van de gemeentelijke lijkschouwer.

In de praktijk is toetsing van elke euthanasiecasus voor een belangrijk deel afhankelijk gemaakt van de kwaliteit van de meldingsgegevens. Hier opent zich de valkuil dat belangrijke feiten en omstandigheden en betekenisvolle details in een complexe casus, die niet volledig in de tekst kunnen worden gevat, buiten beschouwing blijven of juist worden overschat. In die gevallen kan een relatief 'zwak' verslag van een arts onterecht als onzorgvuldig worden beoordeeld en een relatief 'sterk' verslag onterecht als zorgvuldig. De mondelinge toelichting door de arts op eventuele knelpunten in een meldingsverslag kan hem helpen om de gang van zaken in een casus in de voor hem juiste verhoudingen te schetsen.

In het oog springend is de omstandigheid dat in de bijzondere situatie van artikel 2 lid 2 Wtl een legitiem beroep op 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen steeds achteraf door de toetsingscommissies wordt geconstrueerd. Hoe groot de door de wet gegeven beoordelingsruimte in deze bijzondere gevallen feitelijk is, kan door de arts voorafgaand aan de euthanasie niet worden voorzien. Des te belangrijker is bij het toetsen van de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl in een dementiecasus dat de toetsingscommissies aandacht besteden aan het verband van de verschillende aspecten in een casus met een focus op de vraag: wat betekende dit lijden voor deze patiënt en wat betekende deze casus in deze specifieke situatie voor de overtuiging van deze arts. Daar waar de commissies bijvoorbeeld schrijven: 'Het lijden van patiënte werd gekenmerkt door geregeld onrustig roepen en schreeuwen (…) Er waren huilbuien en veel boosheid', dan zullen de commissies zich moeten verdiepen in de betekenis van deze gedragingen op basis van het meldingsverslag van de arts en zich de gelaagdheid van een casus 'toe-eigenen' om vast te stellen of de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was ondraaglijk lijden. Het sluitstuk van dit interpretatieproces, uitgedrukt in het oordeel zorgvuldig of onzorgvuldig, is aldus gebaseerd op een reconstructie van een denk- en handelwijze van een arts, en is bedoeld om het denken en handelen inzichtelijk, navoelbaar en relevant te maken.

Het instrumentarium van de toetsingscommissies kán in zo'n casus beperkend zijn, waardoor relevante aspecten onvoldoende kunnen worden belicht. De arts kan in een persoonlijk onderhoud met de toetsingscommissies weliswaar zijn casus toelichten, maar de RTE kennen geen mogelijkheid tot bijvoorbeeld raadpleging van deskundigen, hulpverleners of naasten die een relatie hadden met de patiënt, terwijl zij door de arts mogen worden betrokken bij de oordeelsvorming in een casus. De toetsingscommissies kennen geen beroepsmogelijkheid voor de arts of de mogelijkheid om nader onderzoek in te stellen. De bevoegdheid van de commissies houdt op nadat zij tot dit oordeel zijn gekomen. Meldingen van artsen die naar het oordeel van de toetsingscommissies niet aan de gestelde zorgvuldigheidseisen hebben voldaan, worden met dit bericht gelijktijdig ter kennis gebracht van zowel de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) als het Openbaar Ministerie (OM). De gelijktijdige doorschakeling naar zowel de IGJ (mogelijk gevolgd door een tuchtprocedure) als naar het OM (mogelijk gevolgd door een strafrechtprocedure) kan als zeer belastend worden gekenschetst voor een arts die naar eer en geweten heeft gehandeld aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt. Deze belasting kan potentieel in mindering worden gebracht op zowel de meldingsbereidheid van de arts als op de bereidheid om volledig opening van zaken te geven.

Expertisecentrum Euthanasie

Een onderwerp dat ten slotte aandacht verdient, betreft de rol en de betrokkenheid van het *Expertisecentrum Euthanasie* (EE) – tot september 2019 werkzaam onder de naam Stichting Levenseindekliniek (SLK). Het *Expertisecentrum Euthanasie* is in zes van de veertien in dit hoofdstuk onderzochte oordelen verantwoordelijk voor de uitvoering van de euthanasie. Om die reden komt de vraag op welke plaats het *Expertisecentrum Euthanasie* inneemt binnen de levenseindezorg in Nederland.

Voor het *Expertisecentrum Euthanasie* is autonomie van de patiënt met een hulpvraag gericht op euthanasie een kerngegeven. Anders dan in de reguliere arts-patiëntrelatie kan een relatie tussen arts en patiënt binnen het Expertisecentrum niet meer onafhankelijk van zijn euthanasiewens tot stand komen. Dat kan de positie en de beoordelingsruimte van de arts potentieel kwetsbaar maken, des te meer omdat het *Expertisecentrum Euthanasie* benadrukt zich vooral te richten op 'hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen' en op 'met name hulpvragers met complexere euthanasieverzoeken, voor wie het *Expertisecentrum Euthanasie* een vangnet vormt'.[52] Het 'vangnet'-concept brengt echter met zich mee dat euthanasievragen in een relatief laat ziektestadium worden aangemeld en dikwijls klemmender van aard zullen zijn.

De relatie tussen arts en patiënt kan evenwel intensief en langdurig zijn, zoals ook blijkt in de onderzochte oordelen, maar dit kan gecompliceerd zijn wanneer een dementerende patiënt niet meer betekenisvol kan communiceren. In dat geval staat de arts voor een

[52] www.expertisecentrumeuthanasie.nl

extra opgave: de afhankelijkheid van externe en richtinggevende indicatoren, zoals de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt, informatie uit het medisch dossier van andere (behandelende) artsen en (biografische) informatie van familieleden en naasten kan sterk zijn toegenomen. Soms vinden langdurige observaties en gesprekken plaats, dit blijkt naast de onderzochte oordelen ook uit de documentaire 'Levenseindekliniek'[53] uit 2016. Deze documentaire bevat uitvoerige beelden van observaties en gesprekken in de privésfeer van de vrouw en is veelzeggend waar het over externe en richtinggevende indicatoren gaat.

Vanuit een historisch perspectief was een 'Levenseindekliniek' in Nederland met euthanasie als oogmerk niet voorzien. Gedurende de parlementaire behandeling van de euthanasiewet zijn dergelijke ideeën niet ontwikkeld noch voorzien. Daartegen zou mogelijk zelfs een zekere weerzin hebben bestaan. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zouden worden ingebed in goede stervenszorg in de structuren van de gezondheidszorg. Het bestaan van een instituut met euthanasie als oogmerk kan in het opzicht van goede stervenszorg worden gezien als een combinatie van mogelijkheden en onmogelijkheden. Een combinatie die wellicht de overwinning, of zeker het voortvloeisel is van een worsteling die de samenleving en de gezondheidszorg hebben met concepten over sterven en die niet direct kunnen worden geadresseerd. Het *Expertisecentrum Euthanasie* geeft zich rekenschap van deze worsteling door zich daar te positioneren waar de 'eigen' behandelende arts ophoudt of terugtreedt. De vervulling van het oogmerk 'levensbeëindiging op verzoek' wordt daarmee als het ware aangereikt door de samenleving en de gezondheidszorg. Deze overdracht is delicaat, geladen en onvermijdelijk: het *Expertisecentrum Euthanasie* betoont immers dat mensen met een dringende euthanasiewens niet aan hun lot worden overgelaten. Een dergelijk concept van goede stervenszorg is tegelijkertijd ethisch gecompliceerd, waar zij manifest maakt dat verantwoordelijkheid en tragiek elkaar niet altijd ontlopen.

Ten aanzien van wilsonbekwame patiënten lijkt het *Expertisecentrum Euthanasie* deze spanning te willen ondervangen door in haar standpunten te vermelden dat 'na persoonlijkheidsverandering of in wilsonbekwame toestand' euthanasie haast niet meer mogelijk is, ook al is dit eerder in een schriftelijke wilsverklaring vastgelegd. Patiënt en arts moeten in dat geval samen op zoek naar het beste moment om euthanasie te verlenen, waarbij een euthanasieverzoek niet te vroeg wordt ingewilligd en zeker niet te laat.[54]

Zowel de 'vangnet'-functie voor patiënten die elders geen gehoor vinden alsook de behoedzame visie ten aanzien van patiënten in een wilsonbekwame toestand maken de expertisefunctie en de expertisenoodzaak in een wisselwerking met (behandelende) artsen in de reguliere setting aanzienlijk en nastrevenswaardig.

---

[53] NTR/NPO 2Doc. 'Levenseindekliniek', website 2Doc.nl, 15 februari 2016.

[54] www.expertisecentrumeuthanasie.nl/standpunten/

Hoofdstuk 4

De zaak-Arends

Inleiding

Dit hoofdstuk is gewijd aan de zaak-Arends. Centraal in deze zaak staat een specialist ouderengeneeskunde, die euthanasie heeft verleend aan een wilsonbekwame, diep-demente vrouw, op basis van haar eerdere schriftelijke wilsverklaring. De zaak heeft grote invloed gehad op de manier waarop sindsdien tegen euthanasie bij wilsonbekwame mensen met dementie is aangekeken en het debat is nog niet uitgedoofd. Over deze zaak en de daarop volgende procedures is veel geschreven, zowel vanuit het recht en de medische ethiek als vanuit de artsenorganisaties en patiëntenorganisaties.[1]

De zaak stond lange tijd anoniem bekend als 'Oordeel-2016-85' – naar de nummering van de oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie – en onder de naam 'Catharina A.' Later trad zij met haar boek in de openbaarheid om deze fase af te sluiten en het begin van een nieuw leven op te bouwen. Haar werd weliswaar een onzorgvuldige omgang met een uiterst kwetsbare patiënt verweten, maar het was vooral haar terugblik op het proces met de woorden: 'Ik zou het weer doen', die aanleiding tot emotionele discussies gaf.[2] Van de juistheid van haar beslissing was ze, zoals ze zei, rotsvast overtuigd. Nu deze ernstig lijdende vrouw zo diep dement was, dat zij de concepten 'dood' en 'euthanasie' niet meer begreep, vond de arts een weg om vanwege haar schriftelijke wilsverklaring tot de overtuiging te komen dat het verlenen van euthanasie geoorloofd was: 'Dat hoort bij de expertise van een arts om te kunnen beoordelen wat iemand zegt en hoe die het zegt en daaruit te kunnen concluderen hoe iemands hersenen nog functioneren'. Op de vraag hoe het is om een dement en weerloos mens dood te maken, antwoordde de arts aangedaan: 'Waanzinnig moeilijk'. Daaraan voegde zij toe: 'Het is prettig, op zijn allerzachtst gezegd, om die bevestiging te krijgen: "Doe het maar. Doe het nu maar". En die bevestiging kon ik niet krijgen. Dus zonder die bevestiging moest ik die stap nemen. En dat was heftig, maar toch het beste'.[3]

Haar terugblik op de zaak maakt duidelijk dat er spanning kan bestaan tussen de oorspronkelijke bedoelingen van een patiënt, die zijn neergelegd in een schriftelijk euthanasieverzoek en de latere feiten en omstandigheden waar een arts zich voor geplaatst ziet. Een andere, 'klassieke' spanning in de zaak betreft die tussen een emotievol publiek debat en de voor deze arts beladen periode in haar leven vanwege allerlei

---

1 Zonder hier volledig te zijn: Den Hartogh, G.A. 'De wil van de wilsonbekwame patiënt', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (42) 2018, 431-454; Matthijssen, T.J. 'Euthanasie bij gevorderde dementie: een belangrijke uitspraak', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (43) 2019, 46-58; Rb. Den Haag 11 september 2019, 'Zorgvuldige euthanasie op een demente patiënte', m.nt. Pans, E., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (43) 2019, 547-575; HR 21 april 2020, 'Euthanasie bij demente patiënt', m.nt. Pans, E. en m.nt. Tak, P.J.P., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (44) 2020, 417-457; Mevis, P.A.M. et al. 'Tussenkroniek rechtspraak strafrecht. Euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (45) 2021, 280-291; Rozemond, K. *Het zelfgekozen levenseinde*, Leusden: ISVW Uitgevers, 2021.

2 *Nieuwsuur*, 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal', 14 juni 2020.

3 *Nieuwsuur*, 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal', 14 juni 2020.

juridische procedures die doorlopen moesten worden. Deze spanningen doordringen de zaak-Arends.

In de zaak waren de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie en de medische tuchtcolleges van oordeel dat de arts het schriftelijke euthanasieverzoek niet had mogen inwilligen. De rechtbank daarentegen vond de schriftelijke wilsverklaring voldoende duidelijk en verificatie van de doodswens van de diep demente patiënte op het moment van uitvoering van de euthanasie niet nodig. Ook de Hoge Raad heeft aldus beslist.

De feiten en omstandigheden zoals destijds openbaar zijn gemaakt door de toetsende instanties vormen in dit hoofdstuk uitgangspunt en kader. Ook is van belang te noemen dat de *Code of Practice 2015* in het jaar 2016 de vigerende euthanasierichtlijn van de toetsingscommissies was.[4] Dit hoofdstuk volgt de tijdlijn van de casus en van de opeenvolgende gerechtelijke uitspraken in de periode 2016-2020. Latere uitspraken en commentaren op de zaak zijn in dit hoofdstuk spaarzaam verwerkt.[5]

De casus

Op vrijdag 22 april 2016 beëindigt een specialist ouderengeneeskunde het leven van een 74-jarige, diep demente vrouw, in het bijzijn van haar familie. De vrouw was circa twee maanden eerder opgenomen op de gesloten afdeling van een verpleeghuis te Den Haag. In strijd met haar schriftelijke wilsverklaring, die verwees naar haar ervaringen met de ernstige dementie van haar moeder en haar broers, bij wie ook op relatief jonge leeftijd dementie was vastgesteld, werd zij onder moeilijke omstandigheden toch opgenomen. Over het leven van de vrouw is het volgende bekend.[6]

De vrouw heeft sinds 2007 klachten van vergeetachtigheid. Vijf jaar later (2012) wordt bij haar de diagnose dementie, type Alzheimer, gesteld. Kort na de diagnose heeft patiënte haar verzoek tot euthanasie vrijwillig en weloverwogen vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring (modelformulier NVVE, 2011) en deze overhandigd aan haar huisarts. Het modelformulier vult zij in een dementieclausule aan met de persoonlijke woorden:

---

[4] Daarna verschenen de EuthanasieCode 2018 en de Gewijzigde EuthanasieCode 2018 (versie 2020).

[5] Een uitzondering is gemaakt voor het boek dat de arts Marinou Arends na afloop van de juridische procedures heeft gepubliceerd. Die tekst kan worden aangemerkt als een kwalitatief-empirisch verslag en zou in theorie ook in hoofdstuk 6 kunnen worden behandeld. Dat zou echter een gekunstelde en geforceerde systematiek opleveren. Daarom komt het boek in dit hoofdstuk aan de orde, hoewel hij duidelijk wordt onderscheiden van de oordelen van de toetsende instanties.

[6] De casus is gebaseerd op de informatie die de RTE (oordeel 2016-85) daarover heeft gegeven; te vinden op de website van de RTE. https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/niet-gehandeld-overeenkomstig-de-zorgvuldigheidseisen/oordeel-2016-85.

> *Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om vrijwillige euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik nog enigszins wilsbekwaam ben en niet meer in staat om thuis bij mijn man te wonen. Ik wil beslist niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is twaalf jaar dement verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus heb ik dit van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken. Het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende dat tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven in bovengenoemde situatie is terechtgekomen ik vrijwillig geëuthanaseerd mag worden.*[7]

In de tweede, herziene dementieclausule,[8] ruim een jaar voor haar overlijden, neemt patiënte een (grammaticaal instabiele) wijziging op, die luidt:

> *Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht. Ik wil niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil tijdig een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is indertijd twaalf jaar verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus ik heb het proces van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken, het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende, tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven zodanig slecht is geworden, dat ik op mijn verzoek euthanasie zal worden toegepast.*[9]

Het nieuwe in deze wilsverklaring is de formulering dat patiënte euthanasie wil, 'wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht', en 'dat ik op mijn verzoek euthanasie zal worden toegepast'.

Patiënte heeft de herziene wilsverklaring eveneens met haar huisarts besproken en mondeling toegelicht. De huisarts acht patiënte op beide momenten wilsbekwaam, hetgeen wil zeggen dat zij de informatie over haar situatie en haar vooruitzichten kon begrijpen, de eventuele alternatieven kon afwegen en de gevolgen van haar beslissing kon overzien. Patiënte kon dus een rechtsgeldig schriftelijk euthanasieverzoek opstellen.

Geleidelijke achteruitgang

Vanaf ruim een jaar voor het overlijden van de vrouw is sprake van een versnelling van het ziekteproces. Het ziektebeeld kent inmiddels veel negatieve symptomen zoals angst, onrust, somberheid, controledwang, boosheid en frustratie. Ook in haar slaap komt zij nauwelijks meer tot rust. De hele situatie put haar uit en leidt tot een hoge mate van stress. Vanaf de middag wordt zij somber, emotioneel en huilerig en geeft zij thuis regelmatig aan dood te willen. Even later verklaart zij dan vaak: 'Maar niet nu'.

---

7 Citaat uit RTE-oordeel 2016-85.

8 De eerdere formulering is door patiënte niet herroepen.

9 Citaat uit RTE-oordeel 2016-85.

In de daaropvolgende contacten met de huisarts, bij gelegenheid van de periodieke bloeddrukcontroles, blijft de vrouw benadrukken dat zij in geval van opname in een verpleeghuis vanwege vergevorderde dementie levensbeëindiging wil. Dat is belangrijk voor de vrouw – zij wil menswaardig afscheid kunnen nemen van dierbaren. Zij is aanvankelijk heel duidelijk daarin en zeker nog wilsbekwaam. Als de huisarts patiënte dan vraagt hoe het op dat moment met haar gesteld is, antwoordt patiënte steevast: 'Het gaat goed hoor'. Euthanasie is op dat moment voor haar nog niet aan de orde. Later wordt patiënte minder duidelijk in haar wensen ten aanzien van euthanasie.

In het halve jaar voorafgaand aan de opname in het verpleeghuis heeft de huisarts niet meer met patiënte over euthanasie gesproken, omdat de situatie thuis toen stabiel was (door dagopvang en behandeling met antidepressiva). Als een paar maanden voor het overlijden uiteindelijk duidelijk wordt dat opname noodzakelijk gaat worden, nodigt de huisarts patiënte en haar echtgenoot op het spreekuur uit. Patiënte is dan niet met euthanasie bezig en begrijpt ook niet meer wat dit inhoudt. Door de huisarts wordt dit in verband gebracht met de geleidelijke achteruitgang van patiëntes cognitieve vermogen.

Patiënte bezoekt uiteindelijk vijf keer per week de dagopvang. Een paar maanden later spreken patiënte en haar echtgenoot weer met de huisarts over euthanasie. Nadat de huisarts aan patiënte vraagt of zij weet wat euthanasie inhoudt, geeft patiënte aan dat zij dit te ver vindt gaan. Na verdere uitleg van de huisarts over een mogelijke opname in een verpleeghuis bij verslechtering van haar conditie, geeft patiënte aan: 'OK, misschien dan'. Patiënte kan – kortom – niet meer aangeven wat haar wensen ten aanzien van euthanasie zijn en is ter zake van euthanasie niet meer wilsbekwaam. Uiteindelijk heeft patiënte de huisarts nooit om daadwerkelijke uitvoering van de euthanasie gevraagd.

Ruim zes weken voor het overlijden van de vrouw wordt de situatie thuis onhoudbaar en is opname in een verpleeghuis onontkoombaar.

Opname in een verpleeghuis

Op 3 maart 2016 wordt patiënte opgenomen op de gesloten afdeling van een verpleeghuis voor (jongere) mensen met dementie. De echtgenoot van patiënte verzoekt daarop de specialist ouderengeneeskunde (hierna: de arts) van de afdeling om haar schriftelijke wilsverklaring te honoreren en tot de uitvoering van euthanasie over te gaan. In die wilsverklaring heeft patiënte de ondraaglijkheid van het lijden uitdrukkelijk gerelateerd aan opname in een instelling en die situatie was nu ingetreden. Volgens de arts was patiënte wilsbekwaam tijdens het opstellen en ondertekenen van haar schriftelijke wilsverklaring, zodat sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De huisarts kon dit bevestigen.

De arts heeft patiënte vervolgens meermaals en langdurig geobserveerd en gesproken en haar observaties vastgelegd op film. Patiënte geeft in deze periode regelmatig aan de

verzorgenden aan dat zij dood wil. Een complicerende factor is dat patiënte weliswaar regelmatig aangeeft dood te willen, maar zich in het contact met de arts uitspreekt tégen euthanasie: 'Nu nog niet hoor, het is nog niet zo erg!'.

Patiënte heeft een tamelijk controlerend karakter met een groot verantwoordelijkheidsbesef. Het lijden van patiënte bestaat uit vruchteloze pogingen orde te brengen in de chaos in haar hoofd door te proberen haar omgeving te controleren. Zij is in het verpleeghuis onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners en geeft iedereen opdrachten. Daarbij raakt zij gefrustreerd, omdat medebewoners en verzorgenden ofwel niet reageren zoals zij had verwacht of boos reageren. Dit put haar uit en leidt tot enorme stress en huilbuien. Ook 's nachts komt patiënte nauwelijks tot rust. Zij mist haar man en doolt tot diep in de nacht rond op zoek naar hem. Patiënte bonkt dan op deuren en ramen en schopt tegen de muren. Zij is wanhopig door het controleverlies en er is woede vanuit angst. Zij lijdt het overgrote deel van de dag en heeft nog maar enkele acceptabele uren. Dit heeft de arts doen concluderen dat patiënte ondraaglijk lijdt. Patiënte is terechtgekomen in de situatie die zij jarenlang van dichtbij heeft meegemaakt bij naaste familieleden en waarvan zij altijd heeft verklaard die zelf beslist niet te willen meemaken.

Patiënte heeft geen ziektebesef of ziekte-inzicht meer en is volledig wilsonbekwaam. Zij leeft in het nu. Dit betekent dat haar uitspraken uitingen zijn van haar gevoelens op dat moment.

De arts oordeelt verder dat de situatie naar medisch inzicht uitzichtloos is en dat de situatie zoals omschreven in de wilsverklaringen is ingetreden. De arts raadpleegt tweemaal een SCEN-arts. Beide SCEN-artsen hebben afzonderlijk contact gehad met patiënte en haar geobserveerd. Zij zijn onafhankelijk van elkaar tot het oordeel gekomen, mede op basis van gesprekken met haar echtgenoot en dochter, dat de uitvoering van euthanasie aan de zorgvuldigheidseisen zal voldoen.

Levensbeëindiging door euthanasie

Op 22 april 2016 verleent de arts euthanasie aan de vrouw. De echtgenoot, dochter en schoonzoon van de vrouw nemen die dag in haar kamer op de afdeling afscheid van haar. De arts doet in overleg met hen het slaapmiddel Dormicum© in de koffie van patiënte, wat het inbrengen van een infuus zou vergemakkelijken. Het aanleggen van het infuus blijkt vervolgens een pijnlijke handeling te zijn, waarbij patiënte op enig moment een schrikreactie vertoont. Bij het inlopen van de thiopental komt patiënte overeind in bed. Daarop helpt de familie om de vrouw vast te houden, opdat de uitvoering van de euthanasie doorgang kan vinden.

Beoordeling door de toetsingscommissie euthanasie

De handelwijze van de arts wordt door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) getoetst aan de zorgvuldigheidseisen van de *Wet toetsing levensbeëinding op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl). De casus wordt beoordeeld als 'niet gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen'.[10]

Eind januari 2017 wordt het oordeel op de website van de RTE geplaatst onder RTE-nummer 2016-85 en sindsdien is de zaak openbaar. De RTE komt tot een negatief oordeel om twee redenen. Ten eerste: de RTE stelt vast dat de tekst van de schriftelijke wilsverklaring (tweede versie, 2015) ruimte laat voor zowel een ruime als een restrictieve uitleg. De restrictieve uitleg (waarvoor de RTE kiest) zou inhouden dat patiënte pas euthanasie zou wensen nadat zij alsnog ('op mijn verzoek') zou aangeven dat het moment daarvoor zou zijn aangebroken. De RTE houdt overeind – in lijn met de wetsgeschiedenis en de wet – dat de anticiperende schriftelijke verklaring in de plaats *kan* treden van het mondelinge verzoek, houdt vast aan de geldigheid en (in principe) de uitvoerbaarheid van een verklaring als bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl, maar oordeelt in deze casus dat de arts niet ondubbelzinnig tot de overtuiging kon komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek – patiënte heeft nooit mondeling om euthanasie verzocht en er ligt geen plaatsvervangend schriftelijk euthanasieverzoek zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl aan ten grondslag.

Ten tweede: de arts heeft bij de uitvoering van de euthanasie een grens overschreden door de heimelijke toediening (zonder overleg met de vrouw) van Dormicum© in de koffie en door de uitvoering van de levensbeëindigende handelingen niet te staken toen patiënte verschrikt reageerde op het inbrengen van het infuus en de toediening van de euthanatica. In het oordeel laat de RTE weten dat de arts door het 'heimelijk' oplossen van het slaapmiddel in de koffie van patiënte haar de mogelijkheid van verzet tegen de inbrenging van het infuus heeft willen ontnemen:

> *Zij heeft door de (heimelijke) toediening van Dormicum patiënte de mogelijkheid willen ontnemen om zich tegen het inbrengen van het infuus dan wel de toediening van de euthanatica fysiek te verzetten. Toen patiënte vervolgens wel negatief reageerde op het inbrengen van het infuus en de toediening van de euthanatica, heeft de arts naar het oordeel van de commissie ten onrechte niet overwogen of dit kon worden uitgelegd als een relevant teken dat patiënte niet wilde dat bij haar een infuus en een injectienaald werden toegediend.*[11]

---

[10] Het volledige oordeel 2016-85 is te vinden op de website van de RTE. https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/niet-gehandeld-overeenkomstig-de-zorgvuldigheidseisen/oordeel-2016-85. (Geraadpleegd 3 augustus 2021) Naar aanleiding van dit oordeel: Pijnakker, 'Euthanasie en gevorderde dementie', 66-72.

[11] RTE-oordeel 2016-85, 14.

In het oordeel valt verder te lezen:

> *Zoals in de Code of Practice 2015 is aangegeven, dient de schriftelijke verklaring duidelijk te zijn en moet deze onmiskenbaar van toepassing zijn op de ontstane situatie. De arts zal dan het gehele ziekteproces en alle overige specifieke omstandigheden bij zijn overwegingen moeten betrekken. Hij moet het gedrag en de uitingen van de patiënt, zowel gedurende het ziekteproces als vlak voor de uitvoering van de euthanasie, interpreteren. Op dat moment moet aannemelijk zijn dat uitvoering van de euthanasie in de lijn ligt van de eerdere wilsverklaring en dat daarvoor geen contra-indicaties zijn (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen levensbeëindiging wil).*[12]

De zienswijze van de RTE dat géén sprake is van een situatie in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl, sluit een interpretatie op basis van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen uit en is daarmee allesbepalend voor het oordeel. Juist omdat de RTE zich bij de waardering van de feiten op de 'standaard' toepassing van de zorgvuldigheidseisen hebben gericht en niet op 'overeenkomstige toepassing' in de zin dat de zorgvuldigheidseisen 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing' zijn, wordt naar verhouding en gelet op het complexe karakter van de casus weinig aandacht besteed aan de specifieke feiten en omstandigheden en de daarop betrekking hebbende medisch-professionele afwegingen van de arts.

Blijkens haar schriftelijke wilsverklaringen heeft patiënte onmiskenbaar beoogd, en heeft zij hierop vertrouwd, op enig moment te overlijden door euthanasie. De vragen waarop de toetsingscommissie zich had *kunnen* richten zijn ten eerste: waren de schriftelijke wilsverklaring van patiënte en de ontstane situatie van ondraaglijk lijden *op elkaar van toepassing* en ten tweede: waren de schrikreactie van patiënte en haar reflexmatige reactie wellicht te duiden in het licht van haar cognitieve problemen? Immers, de interpretatie of in specifieke omstandigheden sprake is van 'duidelijke tekenen dat de patiënt geen levensbeëindiging wil', komt toe aan de medisch-professionele beoordeling van de arts. De RTE bevestigt in de zelf opgestelde *Code of Practice 2015* in deze lijn:

> *Art. 2 lid 2 WTL bepaalt dat een patiënt van 16 jaar of ouder, die ter zake wilsbekwaam is, een schriftelijke wilsverklaring kan opstellen waarin hij een verzoek om euthanasie neerlegt. Doet zich nadien de situatie voor dat de patiënt zijn wil niet langer kan uiten, dan mag de arts de schriftelijke wilsverklaring opvatten als het verzoek als bedoeld in art. 2 lid 1 onder a WTL. Daarmee heeft de schriftelijke wilsverklaring dezelfde status als een mondeling verzoek om euthanasie. Art. 2 lid 2 WTL bepaalt dat in het geval van een schriftelijke wilsverklaring de in art. 2 lid 1 WTL genoemde zorgvuldigheidseisen van overeenkomstige toepassing zijn. Dat betekent volgens de wetsgeschiedenis dat de zorgvuldigheidseisen "zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing*

[12] RTE-oordeel 2016-85, 11.

> *zijn". Dit betekent dat bij het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen rekening gehouden moet worden met de specifieke omstandigheden, zoals het gegeven dat communicatie met de patiënt niet meer mogelijk is en aan de patiënt dus geen vragen meer kunnen worden gesteld.*[13]

In de later verschenen *EuthanasieCode 2018* en de *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020) wordt ten aanzien van de situatie van een patiënt die zijn wil niet meer coherent kenbaar kan maken, meer ruimte toegekend aan de medisch-professionele besluitvorming door de arts, bijvoorbeeld door toediening van premedicatie als onderdeel van 'goed medisch handelen' toe te staan.[14] In de onderhavige casus oordelen de toetsingscommissies dat weliswaar sprake is van levensbeëindiging op verzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring, maar lijkt de bedoeling en de opzet van artikel 2 lid 2 Wtl niet actief te zijn onderkend. Daardoor lijken de toetsingscommissies bij het beoordelen van de casus niet te zijn toegekomen aan een 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen.

De schriftelijke wilsverklaring

De schriftelijke wilsverklaring en de medisch onzorgvuldige uitvoering zijn voor de RTE urgente kwesties in de zaak. Volgens de lezing van de RTE zou de schriftelijke wilsverklaring van patiënte inhouden dat zij pas euthanasie wenste nadat zij alsnog en 'op mijn verzoek' zou aangeven wanneer zij daar 'zelf de tijd daar rijp voor acht'.

Bij nauwkeurige lezing van beide schriftelijke wilsverklaringen vallen echter een aantal zaken op. Alhoewel de wilsverklaringen grammaticaal enigszins haperen, heeft patiënte in weloverwogen en authentieke bewoordingen concreet gemaakt welke situatie zij koste wat het kost wilde voorkomen. Deze situatie hangt nauw samen met de ziektegeschiedenis van patiëntes moeder, die twaalf jaar in een instelling heeft doorgebracht, hetgeen patiënte (en haar familie) ernstig heeft getraumatiseerd. Deze ziektegeschiedenis blijkt voor de vrouw van beslissende betekenis bij het opstellen van haar schriftelijke wilsverklaringen, hoewel die situatie op dat moment niet actueel is en zij door haar huisarts niet op die consequentie is gewezen, waardoor de begrippen 'enigszins wilsbekwaam' en 'op mijn verzoek', en later: 'Wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht', een problematische rol zijn gaan spelen.

Het blijft onduidelijk hoe de schriftelijke wilsverklaringen met de huisarts zijn besproken, tot welke afwegingen en conclusies de besprekingen hebben geleid en of patiënte op dat moment nog de waarde en de werking van haar wilsverklaringen begreep. Door het onbeantwoord laten van deze vragen is haar schriftelijke wilsverklaring onbedoeld een min of meer symbolisch document geworden.

---

[13] *Code of Practice 2015*, 23.

[14] Nyst, E. 'Nieuwe EuthanasieCode wijst op valkuilen', interview met Jacob Kohnstamm, Medisch Contact (73), 17 mei 2018, 10-11; *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 42.

Patiënte kon dus terecht veronderstellen dat euthanasie in haar geval mogelijk zou zijn op het moment dat de ziekte zou zijn voortgeschreden, maar was zich kennelijk onvoldoende bewust van het feit dat de schriftelijke wilsverklaring dan als ijkpunt moet dienen en inhoudelijk moet aansluiten bij de situatie van ondraaglijk lijden waarin zij zich alsdan bevindt. De positie van de specialist ouderengeneeskunde wordt daarom niet alleen gestempeld door het voortgeschreden ziekteproces van patiënte, maar ook door het eerdere beleid van de huisarts, die de schriftelijke verklaring in feite in een vacuüm heeft gesteld. Dit maakte voor de specialist ouderengeneeskunde een nieuwe positiebepaling noodzakelijk.

De schriftelijke wilsverklaringen van de vrouw kunnen dan naar de letter van de tekst niet helemaal eenduidig zijn, de concrete omstandigheden waarop het verzoek betrekking had en de achterliggende bedoelingen daarvan, waren even indringend als manifest. De *Code of Practice 2015* schrijft hierover bovendien:

> *Belangrijk is dat de patiënt zo duidelijk mogelijk in de wilsverklaring aangeeft onder welke concrete omstandigheden zijn verzoek ten uitvoer zou moeten worden gebracht. Het moet gaan om omstandigheden waarin gesproken kan worden van door de patiënt ervaren ondraaglijk lijden. Bij het beoordelen van het lijden speelt de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring een belangrijke rol. Daarnaast zijn van belang het gedrag van de patiënt en hetgeen onder artsen in algemene zin bekend is over de gevolgen voor een patiënt van een bepaald ziekteproces.*[15]

Over de concrete omstandigheden bestond geen twijfel. Daarom blijven een tweetal vragen over. Ten eerste: hoe hadden alle feiten en concrete omstandigheden in samenhang kunnen beantwoorden aan de zorgvuldigheidseisen? En ten tweede: hoe verhouden zich de feiten en concrete omstandigheden tot het concept van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen? De antwoorden op deze vragen kunnen worden herleid tot de achterliggende bedoelingen die patiënte met de schriftelijke wilsverklaring heeft gehad, anticiperend op een toekomstige (wilsonbekwame) situatie van ondraaglijk lijden. In die overtuiging wellicht is de arts in een nadere verhouding getreden en handelde zij op geleide van gesprekken, al of niet afgeleide observaties en met kennisneming van de voorgeschiedenis van de patiënt en van de oorsprong van de wens tot actieve levensbeëindiging, in een situatie die door patiënte als onaanvaardbaar was gekenschetst.

Interpretatie van gedrag en heimelijkheid

Het tweede punt van kritiek van de RTE betreft de 'heimelijke' toediening van Dormicum© in de koffie van patiënte en met name de omgang van de arts met de reflexmatige reactie tijdens het inbrengen van het infuus. De RTE stellen dat de arts door het 'heimelijk' oplossen van het slaapmiddel in de koffie van patiënte haar de mogelijkheid tot verzet

[15] *Code of Practice 2015*, 24.

heeft willen ontnemen en dat de arts bovendien de uitvoeringshandelingen had moeten staken toen patiënte hierop met een schrikreactie reageerde.

De RTE overwegen:

> *(…) Dat patiënte weliswaar wilsonbekwaam was ten aanzien van de euthanasie, maar dat dit niet noodzakelijk uitsluit dat patiënte wel haar wil kon bepalen ten aanzien van handelingen zoals het inbrengen van een infuus en een injectienaald, ook als patiënte het doel van deze handelingen niet meer kon overzien.*[16]

De principiële vraag is hier op welke wijze de uitvoering van euthanasie gestalte kan krijgen bij een volledig wilsonbekwame patiënte, die niet meer kan begrijpen wat er gebeurt en meer of minder reflexmatige reacties vertoont op de uitvoeringshandelingen?

Volgens de interpretatie van de RTE zou deze diep demente en wilsonbekwame patiënte een relevante wil hebben getoond als blijk van afwijzing van de euthanasie, op grond waarvan de arts de euthanasie niet had mogen uitvoeren. Daarachter gaat een paradoxale aanname schuil: Er wordt niet zozeer expliciet om instemming gevraagd van patiënte met hetgeen er gebeurt, maar wel wordt er gevraagd dat zij de uitvoering van de euthanasie volledig zal aanvaarden. Daarmee worden aan het gedrag van patiënte eisen gesteld, die niet zonder meer verenigbaar zijn met de eerder gestelde en door niemand betwijfelde diagnose 'gevorderde dementie'. Eerder is de vergelijking gerechtvaardigd met die tussen een volwassene en een kind dat zich instinctief zal verzetten tegen invasieve instrumenten en behandeling. De arts *interpreteerde* de uitingen van patiënte niet; zij *reageerde* op de uitingen om te voorkomen dat patiënte in paniek zou raken. In die vergelijking lijkt de arts de gedragingen en uitingen van patiënte te hebben geduid en de patiënte te hebben begeleid.

Het medisch tuchtcollege in twee instanties

Nadat de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) tot onzorgvuldigheid concluderen, is het oordeel – conform artikel 9 lid 2 Wtl – ter kennis gebracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)en van het College van Procureurs-Generaal (bestuur van het OM). Beide instanties stellen vervolgstappen in. De IGJ stelt een tuchtrechtelijke procedure in en maakt de zaak door middel van een klaagschrift aanhangig bij het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (RTG). Het Openbaar Ministerie stelt een strafrechtelijk onderzoek in dat resulteert in strafrechtelijke vervolging. De taak van het tuchtcollege is toetsen of het handelen van de arts of het

[16] RTE-oordeel 2016-85, 14.

nalaten ervan in strijd is met de zorg die de arts behoort te betrachten of met hetgeen een behoorlijk beroepsbeoefenaar betaamt (artikel 47 lid 1 Wet BIG).[17]

In overeenstemming met het oordeel van de RTE is het RTG-Den Haag van oordeel dat de schriftelijke wilsverklaringen onvoldoende draagvlak bieden en dat de arts het leven van de vrouw niet had mogen beëindigen. Het RTG overweegt:

> *Het probleem met deze euthanasieverklaringen is echter dat deze verklaringen tegenstrijdigheden bevatten ten aanzien van het moment waarop patiënte de levensbeëindiging uitgevoerd zou willen zien. Enerzijds lijkt het moment duidelijk 'wanneer patiënte in een verpleegtehuis voor demente bejaarden moet worden opgenomen', maar daar staat tegenover dat patiënte het moment waarop zij (in de terminologie van de eerste dementieverklaring) 'nog enigszins wilsbekwaam was' voorbij heeft laten gaan en toen geen 'vrijwillig' verzoek heeft gedaan. Hier komt bij dat de (van toepassing zijnde) tweede dementieverklaring inhoudt 'wanneer ik daar zelf de tijd rijp voor acht' en 'op mijn verzoek'. Hierin wordt dus nog een tijdselement en een persoonlijke keuze ingebouwd. Niet dus het moment van opname in een verpleeghuis is bepalend, maar het eigen (nog te uiten) verzoek van patiënte. De schriftelijke euthanasieverklaring, met dementieclausule, is dus niet eenduidig en bevat onduidelijkheden.*
> *(…)*
> *Gelet op de onomkeerbaarheid van levensbeëindiging en de ethische aspecten die verbonden zijn aan het bewust beëindigen van het leven van een medemens, dient een schriftelijke euthanasieverklaring om deze te kunnen gebruiken niet voor meer uitleg vatbaar te zijn. Er is in beginsel geen ruimte voor interpretatie ervan.*[18]

Het RTG gaat dus niet akkoord met de schriftelijke wilsverklaringen van patiënte, omdat die niet eenduidig zijn en onduidelijkheden bevatten. Maar, patientes beschrijvingen waren niet eenduidig – haar achterliggende bedoelingen duidelijk wel. Want als patiënte daadwerkelijk de mogelijkheid had willen openhouden tot enige regie over het moment van euthanasie ('wanneer ik nog enigszins wilsbekwaam ben', 'wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht' en 'op mijn verzoek') dan zou haar schriftelijke wilsverklaring in feite overbodig zijn geweest. Of met de woorden van Den Hartogh: 'Als een tekst, letterlijk gelezen, meer dan één interpretatie toelaat, is die tekst om die reden nog niet onduidelijk. Er kunnen immers overtuigende redenen zijn om één interpretatie te prefereren'.[19]

Voorts stelt het tuchtcollege dat de arts ten minste had moeten proberen om met patiënte te praten over het concrete voornemen om haar leven te beëindigen, hoewel het college

---

[17] Zie kader op pagina 169 en Bijlage 1 achterin dit proefschrift. Anders dan de RTE – die aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen toetst – is het toetsingskader van het tuchtcollege de Wet BIG. Zie daarover ook: Pijnakker, 'Omstreden euthanasie verdient breder perspectief', 18-20.

[18] RTG Den Haag 24 juli 2018: ECLI:NL:TGZRSGR:2018:165, r.o. 5.9.

[19] Den Hartogh, G.A. 'De wil van de wilsonbekwame patiënt', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (42) 2018, 433.

onderkent dat communiceren met patiënte op een cognitief niveau niet meer tot de mogelijkheden behoorde.[20] De arts had evenwel onder alle omstandigheden met patiënte moeten proberen te praten over de voorgenomen euthanasie, ondanks haar cognitieve onvermogen. Het RTG legt de arts een berisping op.

Het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (CTG) kiest een andere koers. In hoger beroep corrigeert het CTG de uitspraak van het RTG door te stellen dat geen mondelinge bevestiging van het eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverzoek nodig was en dat het moment van opname in het verpleeghuis bepalend was voor de vraag of de schriftelijke wilsverklaring door de arts mocht worden uitgevoerd. Vanwege de onomkeerbaarheid van euthanasie oordeelt het CTG wel dat een schriftelijke wilsverklaring in beginsel niet vatbaar is voor interpretatie, maar nuanceert dat in dit geval 'enige interpretatie' onvermijdelijk was:

> *De uitleg van de arts is niet onbegrijpelijk te noemen en het is ook niet onwaarschijnlijk te achten dat met deze uitleg de wens van patiënte tot uitdrukking is gebracht. Voorts is het, gelet op het feit dat schriftelijke wilsverklaringen door patiënten zelf, zonder juridische bijstand worden opgesteld, onontkoombaar dat er in het concrete geval bij de uitleg van een schriftelijke wilsverklaring sprake zal (kunnen en moeten) zijn van enige interpretatie waarbij de relevante omstandigheden van dat geval, zoals het gedrag van de patiënt, de overtuiging van familieleden en andere naasten van de patiënt en andere geraadpleegde professionals, een rol kunnen en ook moeten spelen. Op dit punt valt de arts naar het oordeel van het college niets te verwijten: zij heeft haar afweging op zorgvuldige wijze en met inachtneming van de relevante omstandigheden gemaakt.*[21]

Het CTG kent dus een groter gewicht aan de schriftelijke wilsverklaringen toe, maar is met het RTG van oordeel dat de wilsonbekwaamheid van patiënte de arts er niet van had mogen weerhouden op zijn minst te proberen met patiënte te praten over het concrete voornemen – inclusief het slaapmiddel in haar koffie – om haar leven te beëindigen. Het beroep van de arts faalt ook hier.[22] Het CTG legt de arts een waarschuwing (lichtere maatregel) op.

Het interpretatiekader van de tuchtcolleges

De uitspraken van het RTG en het CTG hebben gemeen dat het handelen van de arts met name is getoetst aan de zorgvuldigheidseisen en minder aan hetgeen onder de gegeven omstandigheden als een professionele en integere handelwijze kon gelden. De overweging van het RTG om in het toetsingskader van de RTE te treden in plaats van de (medisch-professionele) toetsingsnorm van artikel 47 Wet BIG – het criterium 'tekortschieten in de zorg' – als maatstaf te nemen, heeft tot een beoordeling geleid die valt buiten het

[20] RTG Den Haag 24 juli 2018: ECLI:NL:TGZRSGR:2018:165, r.o. 5.13.
[21] CTG Den Haag 19 maart 2019: ECLI:NL:TGZCTG:2019:68, r.o. 4.14.
[22] CTG Den Haag 19 maart 2019: ECLI:NL:TGZCTG:2019:68, r.o. 4.9.

bereik van de tuchtcolleges.[23] Het toetsen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen heeft bovendien tot gevolg gehad dat het criterium van artikel 47 lid 1 Wet- BIG thematisch onbesproken is gebleven.

Artikel 47 lid 1 Wet BIG

(De arts) is onderworpen aan tuchtrechtspraak ter zake van:

a enig handelen of nalaten in strijd met de zorg die die beroepsbeoefenaar in die hoedanigheid behoort te betrachten ten opzichte van:
   1 degene, met betrekking tot wiens gezondheidstoestand hij bijstand verleent of zijn bijstand is ingeroepen;
   2 degene die, in nood verkerende, bijstand met betrekking tot zijn gezondheidstoestand behoeft;
   3 de naaste betrekkingen van de onder 1 en 2 bedoelde personen;

b enig ander dan onder a. bedoeld handelen of nalaten in strijd met hetgeen een behoorlijk beroepsbeoefenaar betaamt.

De uitvoering van een eigenstandig onderzoek was leerzaam geweest om de strafwaardigheid dan wel straffeloosheid van de arts op een andere manier te bespreken:

Wat zou in de gegeven omstandigheden voor de specialist ouderengeneeskunde 'goed', althans uitlegbaar en verdedigbaar medisch handelen zijn geweest? Welke professionele afwegingen heeft de arts daarbij gemaakt of had zij kunnen maken? Hoe kan over haar betrokkenheid en professionele deskundigheid in de zaak worden gedacht en geoordeeld?

De maatstaf van artikel 47 lid 1 Wet BIG had de tuchtcolleges de mogelijkheid kunnen bieden om reflectie op het handelen van de arts naar een hoger plan te brengen, juist omdat de tuchtcolleges, anders dan de RTE, strikt genomen niet gebonden zijn aan de kaders van de Wtl, maar een eigen toetsingskader kennen. Om nieuwe tuchtrechtelijke inzichten en tuchtbeleid te genereren hadden de tuchtcolleges de feiten en omstandigheden van de arts en de de feiten en omstandigheden van de patiënt in kaart kunnen brengen. Om de helpende hand te bieden, hadden de tuchtcolleges in de behoefte van de arts (iedere arts) kunnen voorzien. Een breder onderzoek had verbanden kunnen aanleggen of zaken aan het licht kunnen brengen die eerder niet waren opgemerkt of waarover eerder niet was gedacht. De uitkomst daarvan had alsnog een tuchtrechtelijke veroordeling kunnen zijn, maar een breder, medisch-professioneel perspectief had normen kunnen genereren en verfijnen, en van een toegevoegde waarde kunnen zijn.

---

[23] Zie over dit thema eerder: Pijnakker, 'Omstreden euthanasie verdient breder perspectief', 18-20.

Het strafproces bij de rechtbank

Het Openbaar Ministerie (OM) gaat in deze zaak in 2017 voor het eerst sinds de euthanasiewet in werking is getreden over tot strafvervolging naar mogelijke strafbare euthanasie.[24] Omdat volgens de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) de zorgvuldigheidseisen zijn geschonden, zou een beroep op de bijzondere strafuitsluitingsgrond van artikel 293 lid 2 Sr niet gerechtvaardigd zijn. De arts kan alleen vrijuit kunnen gaan als de door haar verleende euthanasie op 'uitdrukkelijk en ernstig verlangen' van diegene wiens leven wordt beëindigd, zou hebben plaatsgevonden. En dat is volgens het OM niet het geval. Niet eerder onder de euthanasiewet is een strafproces gevoerd tegen een arts die 'naar eer en geweten heeft gehandeld', maar desalniettemin terechtstaat als verdachte van levensbeëindiging op verzoek, of – bij het ontbreken van een uitdrukkelijk en ernstig verlangen – van moord.[25]

Het strafrechtelijk onderzoek van het OM vindt plaats met het oog op verschillende belangen.[26] In de eerste plaats de *zelfbeschikking* van de patiënt: het belang om zelf te bepalen wanneer en op welke wijze het eigen leven zal eindigen. In de tweede plaats *barmhartigheid*: het belang of zelfs de morele plicht om een ander uit ondraaglijk en uitzichtloos lijden te verlossen. In de derde plaats de *beschermwaardigheid* van leven: het belang om het waardevolste en kwetsbaarste menselijke bezit – het leven, élk leven – te beschermen.[27] Omdat deze belangen niet altijd met elkaar in overeenstemming kunnen worden gebracht, moet de wet daarover uitsluitsel geven, aldus het OM. De juridische vraag is nu of het opzettelijk levensbeëindigend handelen van de arts moet worden gekwalificeerd als euthanasie of als moord (art. 293 of art. 289 Sr).[28]

De Officier van Justitie (OvJ) concludeert dat van euthanasie, en dus van overtreding van artikel 293 lid 1 Sr, geen sprake is wegens het ontbreken van 'uitdrukkelijk en ernstig

[24] Na een jarenlang terughoudende opstelling kondigde het OM op 8 maart 2018 tevens een onderzoek aan naar mogelijk strafbare euthanasie n.a.v. vier andere RTE-oordelen: 2017–31, 2017–73, 2017–79 en 2017–103. Oordeel 2017-103 betreft een gevorderde-dementiecasus, waarvan relevante aspecten in de hoofdstukken 3 en 4 worden besproken.

[25] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 6.

[26] Bijzonder is dat de 'verstrengeling' van deze belangen in de parlementaire behandeling door de wetgever al leek 'beslecht' in een inclusieve interpretatie van barmhartigheid versus beschermwaardigheid van leven. Zie daarover hoofdstuk 2. Het OM stelt dit conflict expliciet aan de kaak en de rechter – verwijzend naar de wetsgeschiedenis – strijkt het weer glad. De rechter kent aan de wetsgeschiedenis een zwaarder gewicht toe dan het OM.

[27] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 8.

[28] Merkwaardig genoeg heeft moord in dit opzicht (moreel) de voorkeur boven doodslag. Want: er lang van tevoren over nadenken (moord) is in dit geval geruststellender dan handelen uit een impuls of in een vlaag van woede (doodslag).

verlangen'[29] van patiënte, maar dat het geheel moet worden gekwalificeerd als moord. De OvJ eist tegen de uitvoerende arts schuldigverklaring zonder strafoplegging.[30]

Het Openbaar Ministerie concentreert zich op drie vragen:

1 Over de uitleg van een schriftelijk euthanasieverzoek: waaraan moet die voldoen en welke interpretatieruimte heeft een arts?
2 Over de houdbaarheid van dat schriftelijke euthanasieverzoek: wie heeft het laatste woord? De wilsbekwame persoon, die het schriftelijk verzoek heeft opgesteld, of dezelfde persoon in demente, wilsonbekwame toestand? Mag iemand zichzelf bij zijn volle verstand beschermen tegen zijn latere, demente zelf? Of verdient de demente patiënt bescherming tegen zijn eigen, eerdere wil? In andere woorden: moet een arts verifiëren of een demente patiënt nog steeds dood wil, ook als die patiënt niet meer in staat is om dat te overzien en tevens uitzichtloos en ondraaglijk lijdt?
3 Over de uitvoering van de euthanasie: als duidelijk is dát een demente, wilsonbekwame patiënt euthanasie wil, moet een arts dan nog in gesprek over het moment en de wijze waarop de euthanasie wordt uitgevoerd? Of mag er zonder overleg een slaapmiddel worden toegediend om het leven rustig te beëindigen?[31]

De OvJ overweegt ter toelichting op deze vragen: Levensbeëindiging op verzoek is strafbaar, tenzij sprake is van een gemelde euthanasie door een arts, waarbij aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. De belangrijkste eisen zijn dat de patiënt tot een vrijwillig en weloverwogen euthanasieverzoek is gekomen en dat hij uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. Levensbeëindiging zonder geldig verzoek komt feitelijk neer op levens*beroving*. In strafrechtelijke zin levert dat dan moord of doodslag op. In dat geval is er ook geen mogelijkheid van gerechtvaardigde euthanasie, omdat een 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' ontbreekt. De deugdelijkheid van het verzoek van de patiënt bepaalt dus de grens tussen gerechtvaardigde euthanasie en moord. Is dat verzoek er wél, én voldoet de arts ook aan de overige eisen voor euthanasie, dan blijft hij onbestraft. Is het verzoek er wél maar zijn niet alle zorgvuldigheidseisen van de Wtl in acht genomen, dan is sprake van strafbare euthanasie in de zin van artikel 293 lid 1 Sr. Is dat verzoek er niet, dan maakt hij zich schuldig aan moord (of doodslag).

Euthanasie mag ook worden uitgevoerd bij wilsonbekwame patiënten met dementie op basis van een eerder schriftelijk verzoek. De eerste vraag in deze zaak is of dat verzoek voldoende duidelijk was. Wanneer dat verzoek voldoende duidelijk is, volgt de vraag of dit bij een demente patiënt nog geverifieerd moet worden. Als die patiënt niet meer in staat is om hierover te communiceren, is die bevestiging niet nodig. Volgens de wet mag

[29] Art. 293 lid 1 Sr spreekt van een 'uitdrukkelijk en ernstig verlangen'. Als een arts het leven van de patiënt 'op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen' heeft beëindigd, is er sprake van levensbeëindiging op verzoek. In termen van de Wtl: vrijwillig en weloverwogen verzoek.

[30] Conform art. 9a Sr.

[31] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 9.

er dan euthanasie worden uitgevoerd zonder gesprek met de patiënt. Maar hoe zit dat bij demente patiënten die nog wél een doods- of levenswens kenbaar kunnen maken? Moet er dan nog wél bevestiging worden gezocht, ook al kan de patiënt zijn eerdere verzoek niet meer overzien?[32]

Geldigheid schriftelijk euthanasieverzoek

Ten aanzien van de eerste vraag – de uitleg van het schriftelijke euthanasieverzoek – overweegt de OvJ dat patiënte met haar schriftelijke wilsverklaring de regie over het moment van uitvoeren van euthanasie na opname in een verpleeghuis uit handen heeft willen geven aan de arts. Een andere uitleg zou volgens de OvJ betekenisloos zijn. Het begrip van patiënte zou zijn gebaseerd op een zinsnede in de modelverklaring (NVVE, 2011) die patiënte gebruikte, hetgeen betekent dat zij bewust het 'risico' heeft aanvaard dat een arts haar euthanasieverzoek zou inwilligen, terwijl zij daar op een later moment wellicht anders over zou zijn gaan denken. In de oordelen van de RTE en het (RTG en) CTG ontbreekt deze vaststelling, zij vonden de schriftelijke wilsverklaring van patiënte dubbelzinnig. Ten aanzien van de geldigheid en in principe uitvoerbaarheid van de schriftelijke wilsverklaring deelt het Openbaar Ministerie de standpunten van de RTE en het CTG niet.

> *Ik vraag mij af of die twee lezingen – enerzijds euthanasie bij opname in een verpleeghuis; anderzijds regie over het moment van euthanasie – wel dubbelzinnig zijn, zoals de RTE en Centraal Tuchtcollege stellen. Volgens mij sluiten die elkaar niet uit. In de dementieclausule en haar onderliggende euthanasieverzoek heeft patiënte aangegeven dat zij "beslist" niet wilde worden opgenomen in een verpleeghuis. Daarover zijn haar verklaringen kristalhelder. Vanaf dat moment wilde zij in elk geval euthanasie. Dat duidelijke verzoek kan ik goed rijmen met haar wens om vóór die opname nog regie te houden over een eerder euthanasiemoment. Het liefst wilde zij eerder al euthanasie, wanneer zij nog "enigszins wilsbekwaam was" en thuis afscheid kon nemen van haar dierbaren. Dat moment wilde zij dan zelf nog kunnen bepalen. Als die gelegenheid voorbij was en zij werd opgenomen in een verpleeghuis, was het voor haar duidelijk: dan wilde zij in elk geval euthanasie. Dat was voor haar – bot gezegd – een letterlijke deadline. Ik vind de verklaring dus niet dubbelzinnig.*[33]

De formuleringen in de schriftelijke wilsverklaring over een zelf te bepalen euthanasiemoment vóór opname lijken volgens de OvJ te zijn ingegeven door de veronderstelling van patiënte en haar echtgenoot dat euthanasie niet meer mogelijk zou zijn als zij eenmaal in het verpleeghuis was opgenomen. Dit volgt uit de verklaring van haar echtgenoot bij de rechter-commissaris, die aansluit bij de brief van de geriater van 17 januari 2013, welke gevonden werd in het medisch dossier. Uit die brief blijkt dat de geriater aan patiënte en haar echtgenoot heeft verteld dat euthanasie alleen kon worden uitgevoerd als zij

[32] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 13.
[33] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 19.

nog wilsbekwaam was. Dat was feitelijk onjuist en verklaart waarom het schriftelijke euthanasieverzoek van patiënte nog ruimte liet voor regie over het euthanasiemoment vóór haar opname.[34] De RTE en de tuchtcolleges hebben deze brief niet in hun overwegingen betrokken – het OM heeft deze overweging hersteld.

Op basis van de tekst en de strekking van de schriftelijke wilsverklaringen uit 2012 en 2015 en de nadere informatie van haar echtgenoot en dochter, die op de voet hebben gevolgd hoe patiënte tot haar euthanasieverzoek was gekomen, mocht de arts tot de overtuiging komen dat patiënte euthanasie wilde wanneer zij zou worden opgenomen in een verpleeghuis. Ook met de specialist ouderengeneeskunde hebben zij hierover gesproken. De OvJ concludeert:

> *De arts had geen enkele reden om de betrouwbaarheid van deze informatie van de nabestaanden in twijfel te trekken. Ook die mocht zij betrekken in haar beoordeling van het schriftelijk verzoek.*

Dat schriftelijke verzoek was vrijwillig en weloverwogen.

Verificatie van de doodswens of de levenswens

De tweede vraag van het OM is of de arts had moeten verifiëren of deze wilsonbekwame patiënte nog bij haar euthanasieverzoek bleef of dat zij daarvan was teruggekomen. De arts zag geen reden om de patiënte nog te vragen naar haar doodswens, terwijl zij nog wel kon communiceren. Volgens de arts was er geen reden om daar nog naar te vragen, omdat patiënte niet meer in staat was om haar leven en haar euthanasieverzoek te overzien.

Ten aanzien van deze vraag overweegt de OvJ dat het verifiëren van de schriftelijke wilsverklaring bij een wilsonbekwame patiënt 'naar de letter van de wet' volgens artikel 2 lid 2 Wtl niet hoeft. Als sprake is van een eerder schriftelijk verzoek dan 'kan de arts daaraan gevolg geven'. Vanwege de kwetsbare positie van de wilsonbekwame patiënt, met wie niet zo gemakkelijk meer een gesprek kan worden aangegaan, zijn de zorgvuldigheidseisen van toepassing 'zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie'[35] of, 'voor zover de overeenkomst tussen de situaties in het eerste lid en het tweede lid strekt'.[36] Maar voor de toetsing van de 'weloverwogenheid en vrijwilligheid' van een euthanasieverzoek bij een wilsonbekwame patiënt kan dat volgens de OvJ iets anders betekenen.[37] In verwijzing naar de parlementaire geschiedenis overweegt de OvJ dat twee elkaar tegensprekende argumenten aldus moeten worden overwonnen.

---

[34] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 19.

[35] In verwijzing naar: Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35 (Amendement van het lid Dittrich ter vervanging van het amendement onder stuknummer 27)

[36] In verwijzing naar: Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 92. (Nota naar aanleiding van verslag) en Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 11. (Nota naar aanleiding van het nader verslag)

[37] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 20.

Enerzijds onderschrijft de OvJ de lijn van de wetgever dat bij een wilsonbekwame patiënt geen ruimte bestaat voor een actuele geldigheidstoets van de schriftelijke wilsverklaring: juist omdát de patiënt wilsonbekwaam is, kan de arts hem niet meer betrekken in zijn onderzoek of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Daaróm heeft volgens de ministers van Justitie en Volksgezondheid de eerdere schriftelijk wilsverklaring namelijk zelfstandige 'rechtskracht' gekregen.[38]

> *Aangezien de patiënt niet meer tot een redelijke waardering in staat is, zal de arts de vereiste overtuiging dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, moeten krijgen op basis van zijn eigen beoordeling van het medische dossier en de concrete situatie van de patiënt, overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden en overleg met familie en naasten.*[39]

Anderzijds wijst de OvJ erop dat in de parlementaire geschiedenis passages te vinden zijn, waarin de ministers juist voorrang geven aan de latere wens van de wilsonbekwame patiënt, namelijk:

> *Indien een dementerende patiënt die zijn wil nog kenbaar kan maken, aangeeft dat niet te willen. De wilsverklaring zal, zo hebben wij duidelijk gemaakt, vooral richtsnoer kunnen zijn voor de arts indien het gaat om een patiënt die reeds zo dement is, dat van het coherent kenbaar maken van een wil geen sprake meer is.*[40]
> *(…)*
> *Zolang een wilsonbekwame patiënt nog in staat is om een concrete ('coherente') levenswens kenbaar te maken, moet van euthanasie worden afgezien. Daarbij moet niet alleen worden geluisterd naar ontkrachtende geluiden. Volgens de Ministers moet een wilsonbekwame patiënt zijn eerdere schriftelijke wilsverklaring ook bevestigen, zolang hij daartoe nog in staat is.*[41]

De OvJ overweegt in dezen dat het recht op leven van een wilsonbekwame patiënt vóórgaat op het recht op zelfbeschikking van diezelfde persoon in eerdere, wilsbekwame toestand.[42]

---

[38] In verwijzing naar: Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 84. (Nota naar aanleiding van verslag); In dezelfde zin: Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 11. (Nota naar aanleiding van het nader verslag) en Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 62-63. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

[39] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 21; Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 11. (Memorie van Antwoord)

[40] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 21; Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 92. (Nota naar aanleiding van verslag)

[41] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019. 21; Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 92. (Nota naar aanleiding van verslag); In antwoord op vragen vermeld in: Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 62. (Verslag)

[42] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 23.

Dat recht komt elk mens, in welke mentale toestand dan ook, in dezelfde omvang toe. Als een demente patiënt een beroep doet op zijn recht op leven, moet die wens worden ingewilligd. Ongeacht het vermogen van de patiënt om de gevolgen van de herroeping van zijn eerdere euthanasieverzoek te overzien. Ongeacht de consequentie dat de patiënt daarmee zijn ondraaglijk lijden verlengt, zonder dat hij daar zelf erg in heeft.[43]

Het systeem van de wet ('strafbaarheid, tenzij') en de strekking van de wet (euthanasie als ultimum remedium) geven reden om doorslaggevend gewicht toe te kennen aan de beschermwaardigheid van het leven: ook naar de wilsonbekwame levenswens moet geluisterd worden.[44]

De argumentatie van de OvJ steunt in belangrijke mate op de overweging dat de wetsgeschiedenis op deze punten op het eerste gezicht 'dubbelzinnig' oogt. Aan de ene kant wordt ervan uitgegaan dat een gesprek met een wilsonbekwame patiënt over zijn euthanasiewens geen zin meer heeft, omdát hij wilsonbekwaam is. Aan de andere kant moet er juist bevestiging worden gezocht van een schriftelijk euthanasieverzoek, zolang een demente patiënt nog een concrete doodswens of levenswens kenbaar kan maken.[45]

Deze 'dubbele standaard' in de parlementaire geschiedenis kan volgens de OvJ eenvoudig worden verklaard uit het feit dat de mogelijkheid van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring (art. 2 lid 2 Wtl) vooral bedoeld was voor de gevallen, waarin de patiënt niet alleen wilsonbekwaam is, maar ook niet meer in staat is om te communiceren, zoals bij comateuze of diep demente patiënten.[46] Bij hen is een gesprek over leven en dood feitelijk onmogelijk. De passages in de wetsgeschiedenis waarin het gesprek met een wilsonbekwame patiënt wordt uitgesloten, zien volgens de OvJ op deze gevallen. Bij wilsonbekwame patiënten die nog wél een concrete doods- of levenswens kenbaar kunnen maken, ligt dat anders. In die gevallen moet het schriftelijk verzoek nog steeds geverifieerd worden bij de patiënt, aldus de OvJ.[47] Ten slotte, op de vraag wie het laatste woord heeft, overweegt de OvJ:

De wilsonbekwame patiënt heeft het laatste woord. Zijn levenswens is doorslaggevend. Als de patiënt die wens (verbaal of non-verbaal) kenbaar maakt, mag er geen uitvoering worden gegeven aan zijn eerdere schriftelijke euthanasieverzoek. Daaruit volgt een

---

[43] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 23.

[44] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 25.

[45] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 22. In het requisitoir valt op dat de 'coherente' levenswens geleidelijk aan plaats maakt voor een 'concrete' levenswens. Dit betreft een nuanceverschil, zij het dat een 'coherente' levenswens ten aanzien van de problematiek van een 'diep demente patiënte' een andere betekenis heeft dan een concrete levenswens. De rechtbank buigt dit terug naar een 'coherente' levenswens.

[46] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 11. (Nota naar aanleiding van het nader verslag); In dezelfde woorden: Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 62-63. (Verslag van een wetgevingsoverleg)

[47] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 22.

actieve onderzoekplicht van de arts. (…) Bij wisselende uitingen van een doods- en levenswens komt meer gewicht toe aan de kenbaar gemaakte levenswens.[48]

Volgens de OvJ moet worden aangenomen dat de patiënt in wilsonbekwame toestand op een coherente wijze een levens- of stervenswens verbaal kenbaar kan maken, hoezeer de toestand van de patiënt ook door een cognitief onvermogen wordt gekenmerkt. Ook houdt de OvJ vast aan de actieve onderzoeksplicht door de arts, gebaseerd op de situatie dat de wilsonbekwame patiënt niet uit eigen beweging zijn euthanasieverzoek kan herroepen.

Als ervan wordt uitgegaan dat de wet doorslaggevend belang toekent aan de wilsonbekwame wens, brengt dat ook een actieve onderzoekplicht met zich mee. Dan moet de arts actief informeren naar de doodswens bij de patiënt. Van een wilsonbekwame patiënt kan niet worden verwacht dat hij zijn euthanasieverzoek uit eigen beweging herroept, als hij niet dood wil. Als hij een levenswens heeft, zal hij die niet altijd uitspreken. Zeker niet als hij ondraaglijk lijdt. Daar moet dus naar gevraagd worden.[49]

Het OM stelt hiermee dat een rechtsgeldige euthanasiewens wilsbekwaamheid vereist, terwijl voor een levenswens diezelfde eis niet geldt. Bij wisselende uitingen ten aanzien van een wens tot leven of tot sterven, komt meer gewicht toe aan zijn wens tot leven.

Tenslotte, als derde punt, de uitvoering van de euthanasie. Ten aanzien van de uitvoering van de euthanasie ziet het OM géén zinnige reden voor een nader gesprek met deze ernstig dementerende patiënte over het moment waarop de euthanasie zou plaatsvinden.

Als ik er met de arts vanuit ga dat het euthanasieverzoek voldeed, volgde daaruit ook de instemming van de patiënte met een rustige en veilige en uitvoering van die euthanasie in het verpleeghuis, op een door de arts te bepalen moment. Onder die omstandigheden zie ik, net als het Tuchtcollege, geen zinnige reden voor een nader gesprek met deze ernstig demente patiënte over het moment en de wijze waarop de euthanasie zou plaatsvinden. In dit geval zou zo'n gesprek alleen maar grotere angst en onrust hebben veroorzaakt dan waar zij al aan leed. Dat zou in strijd zijn met de medische norm én met het verzoek van patiënte om haar leven op een menswaardige manier te beëindigen. Daarom vind ik de uitvoering van de euthanasie – nog steeds uitgaand van de oprechte overtuiging bij de arts van een deugdelijk euthanasieverzoek – medisch zorgvuldig.

De OvJ sluit daarvoor aan bij beoordelingen van de RTE in gelijke gevallen:

Deze beoordeling sluit aan bij die van de RTE in andere zaken, waarin euthanasie is uitgevoerd bij wilsonbekwame, demente patiënten. In die zaken werd uitvoering gegeven

[48] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 25.
[49] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 23.

aan een eerdere schriftelijke wilsverklaring en werd niet meer gesproken met de patiënt over de wijze van uitvoering.[50]

Deze rechtvaardiging van de OvJ staat enigszins haaks op de eerder gelegde relatie tussen de wilsonbekwaamheid van patiënte en de aanwezigheid van het vermogen om te oordelen over een stervenswens dan wel levenswens.

Het vonnis van de rechtbank

Uit het requisitoir van de OvJ komt naar voren dat in het geval van wisselende uitingen van een wilsonbekwame patiënt de levenswens voorgaat op zijn stervenswens. De Rechtbank Den Haag kiest deels een andere insteek.

Ten aanzien van de geldigheid en in principe uitvoerbaarheid van de schriftelijke wilsverklaring komt de rechtbank tot hetzelfde oordeel als het OM, namelijk dat de wilsverklaringen niet dubbelzinnig zijn.

Gelet op het voorgaande mocht de verdachte naar het oordeel van de rechtbank op basis van de bevindingen van de huisarts, de geriater, de twee SCEN-artsen, de echtgenoot, de dochter en haar eigen bevindingen als ter zake kundig arts tot de conclusie komen dat patiënte ten tijde van het opstellen van het euthanasieverzoek en de dementieclausules wilsbekwaam was en dat die verklaringen ondubbelzinnig de serieuze, weloverwogen en duurzame wil van patiënte kenbaar maakten tot levensbeëindiging bij opname in een verpleeghuis wegens vergevorderde dementie.[51]

Ten aanzien van de verificatie van de levenswens dan wel de stervenswens van patiënte en de daarop betrekking hebbende actieve onderzoeksplicht van de arts, overweegt de rechtbank anders dan het OM.

De rechtbank is van oordeel dat, gegeven de diepdemente toestand waarin patiënte zich inmiddels bevond, op de arts niet de plicht rustte te informeren naar een actuele levens- of stervenswens van patiënte.

De rechtbank ondervangt de actieve onderzoeksplicht van de arts door aan het begrip 'coherent' de betekenis 'helder en samenhangend en dus betekenisvol' te verlenen.

Patiënte verkeerde zoals al eerder aangegeven, in een diepdemente toestand. Zij had geen enkel ziektebesef of -inzicht meer, zij wist niet meer wat euthanasie inhield, zij herkende haar eigen spiegelbeeld niet meer, zij sprak nog wel maar aan wat zij zei was, zoals ook de rechtbank heeft geconstateerd aan de hand van de gemaakte opnamen, geen touw meer vast te knopen. Zij kon haar wil dus niet meer coherent kenbaar maken. De

[50] Requisitoir Euthanasiestrafzaak Den Haag, 26 augustus 2019, 30.
[51] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 4.4.4.

> *rechtbank overweegt hierbij dat zij onder 'coherent' verstaat de betekenis die Van Dale's woordenboek daaraan toekent, te weten 'helder en samenhangend' en dus betekenisvol. Als de patiënte nog wel concrete woorden kan vormen en uitspreken maar feitelijk vanwege haar wilsonbekwaamheid de strekking van die woorden niet langer begrijpt en tot een redelijke waardering van haar belangen niet in staat kan worden geacht, is van een coherent kenbaar maken van de wil geen sprake.*[52]

Het is naar het oordeel van de rechtbank in strijd met de wetsgeschiedenis van de Wtl dat een eenmaal wilsonbekwaam geworden persoon wél in staat zou zijn een eerder door hem of haar gedaan rechtsgeldig euthanasieverzoek te herroepen.[53] Ook volgens De Bontridder vindt die stelling in de wetsgeschiedenis geen steun.[54]

De rechtbank overweegt in verwijzing naar de Memorie van Antwoord:

> *De specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt brengt met zich dat mondelinge verificatie van zijn wens en zijn lijden niet mogelijk is.*[55] *(…) Met die eis zou afbreuk worden gedaan aan de wilsverklaring, die nu juist bedoeld is voor de situatie dat degene die de wilsverklaring heeft afgegeven in een situatie van ondraaglijk en uitzichtloos lijden zal geraken en niet langer in staat is zijn wil te uiten.*[56]

Evenmin kent de Wtl de juridische verplichting (absolute eis) om te verifiëren of de wilsonbekwame patiënte op het laatste moment nog een levenswens of stervenswens had en ook uit de parlementaire geschiedenis van de wet kan deze verplichting niet worden afgeleid.[57]

De rechtbank wijst de uitspraken van de RTE, het RTG en CTG van de hand en komt tot een tegengesteld oordeel: de schriftelijke wilsverklaringen van patiënte waren duidelijk en ondubbelzinnig. Daarop mocht de arts zich gelegitimeerd weten om de wilsverklaring op te volgen. De rechtbank constateert dat deze diep demente en volledig wilsonbekwame patiënte niet meer in staat was tot een coherente, betekenisvolle wilsuiting over haar levenseinde en daarom rustte op de arts niet de juridische verplichting om te verifiëren of de patiënte op het laatste moment nog een stervenswens of levenswens had.

Contra-indicaties voor euthanasie

Een principiële stellingname in het vonnis van de rechtbank betreft het vraagstuk van de contra-indicaties voor euthanasie. Volgens de wetsgeschiedenis kunnen contra-

---

[52] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.2.
[53] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.2.
[54] De Bontridder, M. 'Wat gaat voor: mijn wilsbekwame ik of mijn demente ik?', Nederlands Juristenblad (afl. 37), 2019, 2803.
[55] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 51. (Memorie van Antwoord)
[56] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 92. (Nota naar aanleiding van verslag)
[57] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 92. (Nota naar aanleiding van verslag)

indicaties op twee manieren worden begrepen, namelijk: een wilsonbekwame patiënt kan ondanks tegenstrijdige uitlatingen nog wel een levenswens kenbaar maken, hetgeen als contra-indicatie voor euthanasie moet worden gezien (standpunt van het OM), of, bij ontbreken van het kenbaar maken kunnen van een coherente wil, hoeven tegenstrijdige uitingen van de patiënt niet als contra-indicatie voor euthanasie te worden opgevat.

De rechtbank wijst de eerste mogelijkheid van de hand en overweegt ten aanzien van de tweede:

> *Het is de rechtbank bekend dat in de medische wereld richtlijnen zijn opgesteld over het medisch handelen bij euthanasie waarin het standpunt wordt ingenomen dat de behandelend arts ook bij wilsonbekwamen nog wel moet proberen het standpunt van de patiënt over diens actuele euthanasiewens te verifiëren. Dat standpunt is echter, zoals blijkt uit de hiervoor geciteerde wetsgeschiedenis, strenger dan de wet. Wellicht verdient het vanuit een oogpunt van medische zorgvuldigheid aanbeveling zelfs met een persoon die daar de portee absoluut niet meer van kan inzien, te spreken over de actualiteit van zijn of haar, zoals in dit geval, jaren geleden aangegeven en sedertdien regelmatig geactualiseerde stervenswens. De rechtbank vermag de noodzaak daarvan echter niet in te zien, laat staan dat daartoe een juridische plicht bestaat. De rechtbank is voorts van oordeel dat, gelet op het feit dat de patiënte haar wil niet meer coherent kenbaar kon maken, de verdachte geen contra indicaties hoefde te zien in de tegenstrijdige uitlatingen van de patiënte omtrent haar levens- of juist stervenswens.*[58]

Dit gedeelte van de uitspraak is gebaseerd op de overweging dat een volledig wilsonbekwame patiënt zijn euthanasieverzoek feitelijk en praktisch niet meer kán intrekken en derhalve geen 'contra-indicaties' meer kán afgeven. Want een uiting die geacht wordt als contra-indicatie voor euthanasie te gelden, moet betrekking hebben op een belang (het euthanasieverzoek) waarop de patiënt op dat moment redelijkerwijs kan anticiperen. Bij deze patiënte was van anticiperen niet langer sprake en daarom hoefden tegenstrijdige uitingen niet in samenhang met haar eerdere schriftelijke euthanasieverzoek te worden begrepen.

Tot slot, over de medisch zorgvuldige uitvoering van de euthanasie houdt de rechtbank de lijn aan van het OM en van de door de rechtbank geraadpleegde deskundige:

> *De fysieke en verbale reacties die de patiënte vertoonde bij het uitvoeren van de euthanasie betreffen volgens de deskundige reflexmatige reacties die niet tot het bewustzijn van de patiënte doordrongen. De rechtbank heeft geen enkele aanleiding aan dit oordeel van de deskundige te twijfelen.*[59]

---

[58] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.2.

[59] Rb. Den Haag 11 september 2019, ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.7.

Ook het gebruik van premedicatie voorafgaand aan de uitvoeringshandelingen voor de euthanasie, hetgeen besproken was met de familie en met (andere) artsen, was in dit geval zorgvuldig.

De rechtbank wijkt in haar vonnis af van de conclusie van de OvJ, die de arts schuldig achtte aan moord (zonder strafoplegging te eisen). De rechtbank verklaart wettig en overtuigend bewezen, dat de verdachte primair het tenlastegelegde feit heeft begaan, dat het tenlastegelegde feit (opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigen) is bewezen verklaard, maar verklaart het bewezenverklaarde niet strafbaar en ontslaat de verdachte ter zake van alle rechtsvervolging (OVAR).[60] De rechtbank oordeelt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen in de Wtl en een beroep kan doen op de strafuitsluitingsgrond van artikel 293 lid 2 Sr.

De handelwijze van de arts in deze casus heeft stof doen opwaaien. Sommige commentatoren, waaronder de toetsende instanties, stellen dat de arts had moeten proberen met patiënte te 'praten' over haar euthanasiewens, hoewel dat volgens de arts (en de rechtbank) niet meer ging.[61] Andere commentatoren sluiten aan bij de analyse en rechtvaardiging van de rechtbank. Legemaate geeft van die rechtvaardiging een goede uitwerking:

> *De uitvoering van euthanasie bij mensen die in een vroege fase van dementie verzoeken, roept doorgaans geen bijzondere vragen op. In het geval van euthanasie bij gevorderde dementie zal dit vaak anders zijn, mede omdat in zo'n geval met de patiënt ten tijde van de uitvoering geen betrouwbare communicatie mogelijk is en aan de situatie aangepaste manieren van toediening van de benodigde middelen zullen zijn vereist. Een zekere mate van 'heimelijke' toediening van middelen kan daarbij nodig, maar ook verdedigbaar zijn. Als het gaat om een duidelijke schriftelijke wilsverklaring, en ook aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan, mag worden geredeneerd dat er een stukje ruimte is om met betrekking tot de feitelijke tenuitvoerbrenging de aanpak te kiezen die op dat moment nodig is om uitvoering van het verzoek te realiseren en die voor de patiënt het minst belastend is. Dat dat niet altijd kan op 'de gebruikelijke manier in normale gevallen' is inherent aan de keuze van de wetgever om in de wet betekenis toe te kennen aan een schriftelijke wilsverklaring.*[62]

---

[60] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506 en Rb. Den Haag 11 september 2019, 'Zorgvuldige euthanasie op een demente patiënte', m.nt. Pans, E., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (43) 2019, 547-575.

[61] Van Steenbergen, E. (red.) 'Een dodelijke injectie geven aan een patiënt met vergevorderde dementie op grond van een wilsverklaring? Aan iemand die niet kan bevestigen dat hij dood wil? Nee, dat gaan wij niet doen. Onze morele weerzin om het leven van een weerloos mens te beëindigen is te groot', NRC/Handelsblad (advertentietekst), 9 februari 2017.

[62] Legemaate, J. *Position paper,* Rondetafelgesprek Euthanasie –Tweede Kamer 30 oktober 2017 (Blok 2: Euthanasie en dementie).

Het OM kan zich niet vinden in het vonnis van de rechtbank, maar besluit tot het niet instellen van hoger beroep om de arts en de nabestaanden van patiënte te ontzien.[63] Voor de specialist ouderengeneeskunde in de zaak is hiermee definitief een einde gekomen aan de rechtsgang – het vonnis van de rechtbank is onherroepelijk geworden. Wel is naar aanleiding van beide uitspraken – die van het medisch tuchtcollege en de rechtbank – de Procureur-Generaal (PG) van de Hoge Raad verzocht om cassatie in het belang der wet in te stellen om de Hoge Raad in staat te stellen enkele rechtsvragen op dit gebied te beantwoorden.[64]

Cassatie in het belang der wet

Aldus heeft de Hoge Raad zich uitgesproken over de interpretatie en de toepassing van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) door het medisch tuchtcollege in twee instanties en de rechtbank. Over de tuchtrechter oordeelt de Hoge Raad dat hij niet de juiste maatstaf heeft aangelegd, omdat de tuchtrechter niet is gehouden aan het oordeel van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie en aan richtlijnen van de medische beroepsgroep (KNMG), maar een eigen toetsingskader heeft volgens de Wet BIG.[65] De Hoge Raad benadrukt dat de taak van de tuchtrechter is te toetsen of de arts enig handelen of nalaten verweten kan worden in strijd met de zorg die hij in die hoedanigheid had moeten betrachten (art. 47 lid 1 Wet BIG). In het belang der wet vernietigt de Hoge Raad de bestreden beslissing. Over het vonnis van de rechtbank oordeelt de Hoge Raad dat het vonnis juist is in zijn argumentatie en conclusie.[66]

De arresten van de Hoge Raad (tuchtzaak en strafzaak) geven aanleiding tot een drietal evaluaties. Ten eerste overweegt de Hoge Raad dat aan een schriftelijke euthanasieverzoek dezelfde rechtskracht toekomt als aan een mondeling verzoek en dat er [wel] ruimte is voor interpretatie van dit verzoek. De Hoge Raad acht de opvatting van het RTG en het CTG (en eerder het RTE) dat in beginsel geen ruimte is voor interpretatie van een schriftelijk verzoek, niet juist. De enkele omstandigheid dat de arts het verzoek of de verzoeken moet interpreteren om tot een zinvolle uitleg daarvan te komen, staat aan de rechtsgeldigheid van het verzoek of de verzoeken niet in de weg.[67]

---

[63] De coördinerend voorzitter van de RTE had hiertoe ook opgeroepen: Kohnstamm, J. 'Toets euthanasie zonder arts te vervolgen', Medisch Contact (72), 12 april 2017, 10-11.

[64] Bij cassatie in het belang der wet gaat het om de interpretatie van het recht en het beantwoorden van rechtsvragen; de positie van de procespartijen wordt er niet meer door beïnvloed – hoe ook de uitspraak luidt. Formeel had de voorzitter van het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, Rowel-van der Linde dan ook gelijk toen zij stelde dat het arrest van de HR niets verandert aan de waarschuwing die de arts kreeg opgelegd. Materieel is aan de maatregel die de arts kreeg opgelegd de grondslag komen te ontvallen. CTG: 'Waarschuwing specialist ouderengeneeskunde niet vervallen', Medisch Contact (75), 30 april 2020, 6.

[65] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713.

[66] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:712.

[67] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713, r.o. 6.5.

Dit vergt, aldus de Hoge Raad, allereerst de vaststelling van de inhoud van het schriftelijke verzoek. De in acht te nemen zorgvuldigheid brengt met zich mee dat de arts daartoe het verzoek – en eventuele opvolgende verzoeken – uitlegt met het oog op het achterhalen van de bedoelingen van de patiënt. Daarbij moet hij letten op alle omstandigheden van het geval en niet slechts op de letterlijke bewoordingen van het verzoek. Onduidelijkheden of tegenstrijdigheden van wezenlijke aard kunnen eraan in de weg staan dat aan een verzoek gevolg kan worden gegeven. Dat geldt echter niet voor *iedere* onduidelijkheid of tegenstrijdigheid, bijvoorbeeld, omdat deze slechts betrekking heeft op – voor het toetsen van het verzoek aan de actuele situatie waarin de patiënt zich bevindt – irrelevante delen van de schriftelijke verklaring of, omdat het uit te leggen verzoek in wezen maar één zinvolle interpretatie toelaat.[68] De Hoge Raad overweegt, mede op grond van de wetsgeschiedenis:

> *Daarbij moet het verzoek niet alleen maar worden uitgelegd aan de hand van de bewoordingen, maar gaat het ook om andere omstandigheden waaruit de bedoelingen van de patiënt kunnen worden afgeleid. Er is dus ruimte voor interpretatie van het schriftelijke verzoek. (…) Anders dan de leden van de fracties van de RPF en van het GPV beschouwen wij de schriftelijke wilsverklaring, uiteraard in de mate waarin zij qua inhoud ook werkelijk past op de alsdan bestaande situatie van de patiënt, als de uitdrukking van diens actuele wil. Daaraan doet in beginsel niet af, dat die wil wellicht zelfs vele jaren terug schriftelijk is geuit, noch dat – onvermijdelijk – hier van interpretatie, zowel van die wil als van de concrete omstandigheden sprake is. Er kan dan ook onzes inziens hier wel degelijk van een zelfstandige beslissing van de patiënt worden gesproken.*[69]

Ten aanzien van de zekerheid of de patiënt zijn stervenswens alsdan nog koestert, overweegt de Hoge Raad dat de arts, met wie de patiënt de wilsverklaring bespreekt, dit de patiënt kan voorhouden. Voor de aanvaarding van dit risico geldt logischerwijs en naar de opzet van artikel 2 lid 2 Wtl, dat dit de situatie is die de patiënt met de schriftelijke wilsverklaring juist heeft willen ondervangen. De Hoge Raad bekrachtigt aldus dat de schriftelijke wilsverklaring te beschouwen is als levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek:

> *Inderdaad is nimmer met zekerheid te zeggen of de patiënt, wanneer de situatie zoals omschreven in de wilsverklaring zich voordoet, nog steeds dezelfde wens, te weten levensbeëindiging, zou koesteren. Deze rekenschap dient te patiënt zich te geven bij het opstellen van de verklaring, en de arts, met wie de patiënt deze verklaring bespreekt, kan dit de patiënt ook voorhouden. Wij benadrukken in dit verband nog eens dat een wilsverklaring, zolang de patiënt daartoe in staat is, te allen tijde door hem kan worden herroepen. Indien evenwel de wilsverklaring aan duidelijkheid niet te wensen overlaat over de omstandigheden waarin de patiënt wenst dat, indien hij*

[68] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713, r.o. 6.4.

[69] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713, r.o. 6.1; Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 93-94. (Nota naar aanleiding van verslag)

> *wilsonbekwaam is geworden, zijn leven wordt beëindigd, dan is de inwilliging van dat verzoek overeenkomstig de in dit wetsvoorstel gestelde voorwaarden, naar ons oordeel te beschouwen als levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek.*[70]

Overigens kan aan het schriftelijke verzoek alleen uitvoering worden gegeven als sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De arts moet bedacht zijn op gedragingen of uitingen van de patiënt waaruit moet worden afgeleid dat de daadwerkelijke gesteldheid van de patiënt niet overeenkomt met de situatie van ondraaglijk lijden die in het verzoek is voorzien. Contra-indicaties kunnen zich dus voordoen in situatie van het lijden, maar in veel mindere mate ten aanzien van de wil of het verzoek, daarvoor dient immers het plaatsvervangende schriftelijke euthanasieverzoek. Uitlatingen die wijzen op een gewijzigde opvatting moeten te allen tijde worden gerespecteerd, maar de arts hoeft hierin geen contra-indicaties voor euthanasie te zien als de patiënt op dat moment zijn wil niet meer coherent kenbaar kan maken. De mogelijke relevantie van zulke 'tekenen' vallen onder de medisch-professionele beoordeling van de arts. De rechtbank en de Hoge Raad verwerpen de stelling van het OM dat de wilsbekwame doodswens het moet afleggen tegen de wilsonbekwame levenswens.

Ten tweede overweegt de Hoge Raad dat de grenzen van wat rechtmatige euthanasie mag heten, worden bepaald door de wetgever. Minister Korthals heeft er op gewezen dat de arts zoveel mogelijk moet proberen achter de ware bedoelingen van de wilsonbekwame patiënt te komen.[71] Ook als de striktere beroepsnormen niet worden nageleefd, kan er vanuit een strafrechtelijk en tuchtrechtelijk perspectief van zorgvuldig handelen sprake zijn.[72] Ten aanzien van de actieve onderzoeksplicht van de arts en het (blijven) communiceren met een wilsonbekwame patiënt overweegt de Hoge Raad in lijn met het vonnis van de rechtbank:

> *In de hier aan de orde zijnde situatie brengt deze zorgvuldigheidseis mee dat de arts zich een beeld moet hebben gevormd van de omstandigheden waaronder het verzoek destijds is gedaan, in die zin dat hij tot de overtuiging moet zijn gekomen dat de patiënt op het moment dat hij het schriftelijke verzoek vastlegde, voldoende was ingelicht over de betekenis en de (mogelijke, toekomstige) consequenties daarvan. (…) Daarnaast brengt deze eis mee dat de arts, binnen de beperkingen die het onvermijdelijke gevolg zijn van de toestand van de patiënt en tenzij duidelijk is dat die beperkingen meebrengen dat dit onmogelijk is, zich inspant om betekenisvol te communiceren met de patiënt over zijn situatie en vooruitzichten.*[73]

---

[70] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713, r.o. 6.1; Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 93-94. (Nota naar aanleiding van verslag)

[71] In r.o. 4.7.2, verwijzend naar: Handelingen II, 2000/01, nr. 27, 2233-2260, aldaar 2248.

[72] Voor een deliberatie met betrekking tot die grenzen, zie: Pijnakker, 'Dementie en euthanasie: de paradox van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen', 12-19 en 21; aldaar 13, 15, 17 en nt. 35.

[73] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713, r.o. 4.7.2; Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 52. (Memorie van Antwoord)

De Hoge Raad overweegt dus dat betekenisvolle communicatie zolang mogelijk moet worden geprobeerd. Maar als betekenisvol communiceren onmogelijk is geworden dan is de arts niet langer verplicht om zich daartoe in te spannen, zoals het regionaal tuchtcollege (RTG) eerder stelde. De beoordeling van de arts in dezen is bepalend. Voorlichting aan de patiënt is slechts mogelijk voor zover de communicatie met de patiënt dit nog toelaat.[74]

Ten derde bekrachtigt de Hoge Raad het uitgangspunt dat de strafrechter een terughoudende opstelling past bij de beoordeling van medisch handelen van de arts. De afstand tot de strafrechter wordt door de Hoge Raad dus niet verkleind, maar uitgelegd overeenkomstig de bedoeling van de wet. Die normering refereert aan de jarenlange jurisprudentie van de Wtl, waarin een geleidelijk ontstane professionele en morele consensus onder artsen en betrokken burgers in de samenleving over zelfbeschikking en waardig sterven tot stand is gekomen. Daarbij heeft de juridische normering nauwkeurig het spoor gevolgd van de professionele normering en morele normen in de samenleving.

Deze 'Arends-arresten' kenmerken zich nu door de erkenning van een gelaagdheid van normatieve sferen, die in moreel opzicht gelijkwaardig zijn aan elkaar en de toekenning aan de medische beroepsgroep van een eigen, door het recht gerespecteerd medisch-professioneel domein. Arts en patiënt zullen in iedere casus steeds verkennen wat het zwaarste weegt, daarbij gesteund door andere hulpverleners, familie en naasten of andere betrokkenen die met de patiënt een (behandel)relatie hadden.

Gegeven de omstandigheid dat euthanasie in een gevorderd stadium van dementie altijd tot zeer moeilijke afwegingen zal leiden, waarvan de uitkomsten nooit vanzelfsprekend zijn, lijkt de wettelijke regeling van de schriftelijke wilsverklaring nu zinvol gepositioneerd. De normatieve waarde van de arresten is dat een patiënt zijn verzoek tot levensbeëindiging niet tot het einde toe mondeling hoeft te bevestigen indien hij wilsonbekwaam is geworden en indien hij uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. Daarmee is een belangwekkend en kansrijk normatief ijkpunt gecreëerd voor het handelen van artsen bij vrijwillige levensbeëindiging op basis van een eerder schriftelijk euthanasieverzoek. De Hoge Raad legt de beoordeling terug binnen de professionele verhouding arts-patiënt. Binnen die verhouding kunnen de bijzondere omstandigheden van het geval worden geplaatst in een samenhangend kader, waarin medisch handelen, morele overwegingen en juridische eisen in samenhang inhoud en betekenis krijgen. Het biedt de patiënt de mogelijkheid om zijn vooraf opgestelde schriftelijke wilsverklaring in een latere fase te verwerkelijken en het ondraaglijk lijden niet langer te hoeven ondergaan, en het stelt de arts in staat om zijn professionele integriteit te versterken door in dialoog te treden met de patiënt (zolang dat kan) en door zijn professionele kennis en ervaring kracht bij te zetten. De arresten refereren daarmee aan nauwgezette en voortgezette

[74] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 6 en 92. (Nota naar aanleiding van verslag)

communicatie tussen de arts en de patiënt en de hoge mate van zorgvuldigheid die in de zorgvuldigheidseisen tot uitdrukking komt.[75]

Een rol voor de tuchtrechter en zo nodig de strafrechter blijft aangewezen. Met het bekrachtigen van de normatieve grondslag van de Wtl blijft echter een vraag hoe het juridische kader zich verhoudt tot de toetsbare attitude van de medicus, die bepaald anders, praktijkgebonden is van aard, en gegrondvest op barmhartigheid, het verlichten van lijden, relatievorming en gewetensvorming, en het besef dat die zaken uiteindelijk zullen uitmonden in een concrete handelwijze.

Excurs: *Aangeklaagd voor euthanasie*

Nadat alle gezaghebbende, rechterlijke instanties zich hebben uitgesproken over 'haar zaak' neemt de specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends zelf het woord. In haar boek *Aangeklaagd voor euthanasie – Middelpunt van een juridisch steekspel* blikt zij terug op haar werk, op het leven van de vrouw aan wie zij euthanasie verleende en op de impact van het strafproces op haar leven. In de inleiding van dit boek, dat na het strafproces werd gepubliceerd, memoreert Arends haar uitzonderlijke positie als eerste arts in de geschiedenis van de Wtl die werd vervolgd wegens euthanasie. Met de ondertitel *Middelpunt van een juridisch steekspel* wijst zij erop dat het de aanklager weliswaar meer om de wet ging dan om haar persoon, maar dat zij desalniettemin middelpunt is geworden van een juridisch steekspel. Arends is al die tijd overtuigd geweest van haar onschuld en integriteit. In dat besef overweegt zij: 'Nu, vier jaar na de euthanasie, ben ik door de rechtbank ontslagen van alle rechtsvervolging omdat ik op zorgvuldige wijze euthanasie heb verleend en heeft de Hoge Raad het vonnis van de rechtbank bevestigd: wat ik heb gedaan is niet strafbaar'.[76]

In vier jaar tijd verandert de arts van verdachte ter zake van moord tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau voor het 'vergroten van rechtszekerheid over euthanasie bij dementerenden'.[77] De processen tegen Arends beginnen in de anonimiteit en eindigen in het volle licht als de rechtbank oordeelt dat zij zorgvuldig heeft gehandeld conform de Wtl en een beroep kon doen op de strafuitsluitingsgrond van artikel 293 lid 2 Sr. Arends wordt ontslagen van alle rechtsvervolging. De anonimiteit valt haar aanvankelijk zwaar: vanwege het medische beroepsgeheim kon zij geen openheid geven over medische details en kon zij zich inhoudelijk niet in het openbaar verdedigen.[78]

---

[75] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:712, r.o. 6.2; Over dit onderwerp eerder: Pijnakker, 'Nabeschouwing: Hoge Raad benoemt verhoudingen en geeft ruimte aan arts en patiënt', 97-98.

[76] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 10.

[77] Nyst, E. 'Lintje voor "vergroten rechtszekerheid over euthanasie bij dementerenden"', website Medisch Contact (76), 30 april 2021.

[78] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 9; Omdat de zittingen in de tuchtprocedure en de strafprocedure openbaar waren, kon indirect, via verslaggevers, wel inhoudelijke informatie bekend worden.

Het verslag van Arends komt op cruciale punten overeen met hetgeen in de openbare bronnen is vrijgegeven. Op een aantal specifieke onderwerpen – waaronder de 'contra-indicaties' en de wilsonbekwaamheid van patiënte – werpt Arends een persoonlijk licht op haar zaak. Daarom heeft het zin om op deze onderwerpen in te gaan.

De zaak-Arends zou er niet zijn geweest zonder het oordeel 'onzorgvuldig' dat de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) aan haar handelwijze hebben gegeven. Arends stelt in dat kader dat het ene woordje 'verzet' in haar verslag een cascade van gebeurtenissen op gang heeft gebracht.[79] In de schriftelijke oproep van de RTE om een mondelinge toelichting te komen geven, staan de vragen waarover zij de arts willen spreken.[80]

> *Het is de commissie onder meer opgevallen dat patiënte uiteindelijk toch in een verpleeghuis werd opgenomen, terwijl zij dat altijd had afgewezen. Verder kon patiënte niet meer zelf om euthanasie verzoeken, terwijl zij er – volgens de tekst van de verschillende wilsverklaringen – steeds van uit was gegaan dat zijzelf nog om euthanasie zou kunnen verzoeken. Tevens viel de commissie op dat patiënte zich tijdens het inspuiten van de Thiopental heeft verzet.*[81]

Arends is overtuigd van de zorgvuldigheid van haar handelen, die hooguit tot een mondelinge toelichting zou leiden, maar niet tot het oordeel 'onzorgvuldig'. De vragen in de brief meent zij goed te kunnen beantwoorden. Zo schrijft Arends:

> *Natuurlijk werd Cornelia opgenomen ondanks dat zij dat zelf altijd had afgewezen. We konden niet wachten tot haar man er onderdoor zou gaan. Zonder hem zou zij in acute problemen komen.*

En over het 'verzet' tijdens het inspuiten van thiopental:

> *Van echt verzet was natuurlijk geen sprake geweest, dat is alleen een woordgebruik in het verpleeghuis om aan te geven dat iemand een handeling onprettig vindt.*[82]

---

[79] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 336.

[80] Arends vermeldt in haar boek dat het achteraf gezien verstandig was geweest om zich tijdens het commissiegesprek door iemand te laten vergezellen. Dat lijkt een wijze raad, die de uitnodigingsbrief niet vermeldt (maar de *Code of Practice 2015* wel). Sinds 2019 nemen de RTE in hun uitnodigingsbrieven een passage op, waarin de arts erop wordt gewezen 'dat het hem vrij staat om (bijvoorbeeld) de geconsulteerde (SCEN)arts te vragen hem in het gesprek met de commissie ter zijde te staan'. Over dit onderwerp ook: Kohnstamm, J. 'Angst rond toetsing euthanasie onterecht', website RTE, 6 juni 2019; Kohnstamm, J. 'Angst rond toetsing euthanasie onterecht', Arts en Auto, juni 2019.

[81] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 100.

[82] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 101; Cornelia is de gefingeerde naam van patiënte.

'Contra-indicaties'

Tijdens het commissiegesprek wordt Arends gedetailleerd bevraagd over alle facetten op de afdeling van patiënte, over de voorbereidingen op de uitvoeringshandelingen van de euthanasie, over de wilsbekwaamheid van patiënte en over haar schriftelijke wilsverklaring. Arends beklemtoont hoe alles in overleg was gegaan en hoe zij, passend bij het bevattingsvermogen van patiënte, voorzorgsmaatregelen hadden genomen om te voorkomen dat patiënte in paniek zou raken, omdat zij de uitvoeringshandelingen niet meer begreep en in het hier en nu leefde.[83] De commissie wil precies weten hoe het 'verzet' van patiënte er heeft uitgezien. Sloeg zij met haar handen? Nee, dat deed zij niet. Kan het een teken zijn dat patiënte geen euthanasie wilde? Nee, dat was het niet. Of de arts heeft overwogen om de euthanasie af te breken? Nee, ook dat niet. Arends antwoordt op al deze vragen ontkennend:

> *Deze reactie tijdens het toedienen van de euthanatica was alleen maar te verklaren doordat patiënte in een situatie was die zij niet begreep. Dus kon er geen sprake zijn van verzet tegen euthanasie.*

Op de vraag wat de arts zou hebben gedaan als patiënte had gezegd: 'Ik wil niet dood', verdedigt Arends:

> *In de verste verte kan ik mij niet voorstellen dat zij dit moment in verbinding heeft gebracht met euthanasie. Zij was dement, had geen idee meer wat euthanasie was en bovendien was zij onder invloed van een flinke dosis van een sederend middel. Die combinatie maakt het voor mij totaal onmogelijk dat zij gezegd zou hebben: "Ik wil niet dood" en dat dit een weloverwogen keuze zou zijn.*[84]

Het leidt bij Arends tot grote ontsteltenis wanneer de commissie, op basis van het SCEN-rapport, in deze analyse aanknopingspunten ziet voor (tekenen van) wilsbekwaamheid bij patiënte. Patiënte had immers 'nooit een actuele euthanasiewens uitgesproken, ook niet toen zij daar door de huisarts nadrukkelijk toe in de gelegenheid werd gesteld'. Min of meer retorisch stelt Arends dan:

> *Nee, inderdaad, in de periode voor opname heeft zij haar euthanasiewens steeds voor zich uit geschoven. En toen was het ineens te laat. Enkele maanden voor opname heeft de huisarts haar gesproken. Zij begreep toen niet meer wat euthanasie was en ook niet dat zij binnenkort naar het verpleeghuis zou moeten. Daarvan kon zij zich ook geen voorstelling meer maken.*[85]

---

[83] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 102.
[84] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 104-105.
[85] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 105-106.

Arends weerspreekt de veronderstelling van de commissie dat het bij patiënte allemaal zo bewust verliep. Het hebben van een consistente, actuele wil is volgens haar onverenigbaar met de afgenomen cognitieve vermogens van patiënte en met haar onvermogen tot het uiten van een coherente wil. De wisselende uitingen van patiënte kwamen volgens Arends voort uit verwardheid, niet uit twijfel. Twijfel is alleen mogelijk bij wilsbekwame mensen. Zij vormen ook geen contra-indicatie voor euthanasie.[86]

Weken later concludeert Arends uit het gespreksverslag van de commissie dat zij een patiënte voor ogen hebben gehad die op een hoger niveau functioneerde dan de patiënte die het feitelijk betreft – een patiënte die nog wél had kunnen meedenken over euthanasie.[87]

De wilsonbekwaamheid van Arends patiënte

Bij deze dementerende patiënte met geleidelijk afnemende cognitieve vermogens vraagt Arends zich af met betrekking tot welke onderwerpen patiënte nog wilsbekwaam kan worden geacht. Minstens twintig keer per dag geeft patiënte aan liever dood te willen, om daaraan toe te voegen: 'Nee, dat gaat nu nog te ver'? Deze strijdigheden typeert Arends als impulsen die geen betrekking hebben op de omstandigheden waarin patiënte zich bevindt en die duiden op een onvermogen om de vragen te overzien.[88]

Uit haar onderzoek naar de wilsbekwaamheid van patiënte concludeert Arends dat zij eigenlijk geen ziektebesef meer heeft en al helemaal geen besef van de ernst van de ziekte. Patiënte is zich niet bewust dat zij in de situatie is gekomen, waarvan zij altijd heeft gezegd dat zij die niet wilde.[89] Ook valt op dat patiënte niet weet dat zij in een verpleeghuis verblijft en er niet uit kan. Evenmin begrijpt zij dat haar man hier niet woont en dat zij niet naar hem toe kan. Arends beschrijft dat patiënte voortdurend meent aan het werk te zijn op de school waar zij vroeger kleuterleidster was en dat patiënte eronder lijdt dat haar omgeving niet doet wat zij verlangt – zij reageren voor haar gevoel niet zoals zou moeten (als kleuters), omdat zij juist dingen van haar willen, zoals gaan eten, slapen, wassen en aankleden. Op deze punten wordt het Arends duidelijk dat inzicht en besef van de situatie bij patiënte ontbreken.

Arends concludeert dat patiënte weliswaar een keuze kan maken tussen een glas sap of een glas melk, maar dat zij niet meer wilsbekwaam is ten aanzien van de complexe keuze tussen euthanasie of verder leven met dementie in een instelling. Op de achtergrond speelt de schriftelijke wilsverklaring van patiënte een belangrijke rol. Deze complexe situatie analyseert Arends verder door zich voor te stellen hoe het voor patiënte is om in haar situatie te zijn. Arends schrijft:

---

[86] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 106.
[87] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 107.
[88] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 51.
[89] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 52-53.

> *Ik voel alleen maar chaos, (…) ik ben in een totaal onbekende omgeving waar ik niets meer van snap, (…) ik ben uitgeput en wanhopig, ik moet naar de WC, maar weet niet waar die is, in mijn nood zoek ik een stil plekje op de grond. Ik vind het beschamend om betrapt te worden en schiet weg, (…) ik ben wanhopig op zoek naar mijn man, mijn ouders, maar ik kan de uitgang in dit vreemde gebouw niet vinden, (…) ik denk dat ik op school ben en er is niemand die de orde bewaart, (…) iedereen werkt tegen, (…) er komt maar geen einde aan de dag.*[90]

Arends overweegt dat dit nog twaalf jaar kan doorgaan, omdat patiënte geen keuze meer kan maken tussen euthanasie of verder leven in een instelling. 'Zij wil niet dood, maar zij wil ook niet leven in deze chaos' – dat wist zij toen zij nog wilsbekwaam was en daarom een wilsverklaring opmaakte.[91]

Deze vaststelling door Arends lijkt de basis voor haar conclusie dat patiënte haar schriftelijke wilsverklaring niet heeft willen herroepen: de strijdigheden in de uitlatingen van patiënte ('doodgaan, vind ik nu te ver gaan') kunnen niet worden beoordeeld als een herroeping van haar wilsverklaring en evenmin als contra-indicatie voor euthanasie, omdat patiënte niet meer over de capaciteit beschikte om tot een dergelijk verregaand besluit te komen.

Arends uitleg ter discussie

Arends uitleg wordt niet door iedereen gedeeld. Filosoof en strafrechtjurist Rozemond vraagt met nadruk aandacht voor Arends' uitleg van de afweging die zij maakt tussen euthanasie en 'een zeer langdurig verblijf' in het verpleeghuis. Rozemond weerspreekt deze uitleg, omdat patiënte op 29 maart 2016 aangaf dat 'het nog niet zo erg is', hetgeen erop kan duiden dat patiënte de mogelijkheid openhield dat zij in een later stadium (dus ruim binnen de door Arends voorgestelde zeven tot twaalf jaar opname) wel euthanasie zou willen.[92] Volgens Rozemond had de schriftelijke wilsverklaring ook in een latere fase kunnen worden ingewilligd, oftewel: de arts had moeten afwachten.

Echter, daar waar artikel 2 lid 2 Wtl doelt op een situatie van onvermogen tot coherente en betekenisvolle uitingen, lijkt die redenering moeilijk te onderschrijven. Bovendien was dit de situatie die patiënte met haar schriftelijke wilsverklaring juist wilde oplossen.

Arends schrijft hierover dat wanneer iemand 'volledig verdwaald' en in een 'beangstigende en onbegrijpelijke wereld' is gaan leven, dat die persoon recht heeft op het benutten van dat kleine stukje interpretatieruimte dat de euthanasiewet biedt.[93] Een patiënt is in

[90] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 57.
[91] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 56-58.
[92] Rozemond, *Het zelfgekozen levenseinde*, 103.
[93] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 57.

een situatie van 'moreel eindeloos veel grote dilemma's' niet bij ontwijkend gedrag van een arts gebaat. Arends acht het zelfs niet opportuun om als arts uit zelfbescherming te schuilen achter dergelijke dilemma's, bijvoorbeeld door te hopen dat het lijden zal uitdoven of door te stellen dat er geen lijden is als er geen ziektebesef meer is.[94] Een baby die huilt van de oorpijn lijdt in de optiek van Arends wel degelijk, hoewel hij geen besef heeft dat hij ziek is. Sterker: besef van lijden begrenst eerder het lijden, alleen kinderen en zwakzinnigen en diep demente mensen lijden volgens Arends eindeloos.[95]

Rozemond waarschuwt naar aanleiding van de uitspraken in de zaak-Arends, dat mensen met dementie in een vroeg stadium van hun ziekte niet meer hun recht op leven kunnen uitoefenen. Daarmee kunnen verpleeghuisartsen, in de visie van Rozemond, (…) 'op grond van schriftelijke wilsverklaringen de bevoegdheid krijgen om over de levens van hun patiënten te beslissen op het moment dat ze worden opgenomen. Artsen zouden tevens de bevoegdheid hebben om hun beslissingen te verzwijgen tegenover hun patiënten en de levensbeëindiging uit te voeren door middel van een slaapmiddel in de koffie'.[96]

Vanuit een andere optiek wordt respect voor zelfbeschikking in de context van lijden juist vergroot als het recht van patiënten om over hun leven te beschikken tevens het recht behelst om op grond van hun uitdrukkelijke wens afstand te mogen doen van het recht op (ondraaglijk) leven. Hierin raken het beginsel van barmhartigheid (verlichten van lijden) en zelfbeschikking (het belang van de patiënt) elkaar in hun kern: Arends patiënte achtte haar lijden ondraaglijk en de arts was van dit lijden overtuigd.

Na de Arends-arresten

Na de zaak-Arends heeft de handelwijze van een andere specialist ouderengeneeskunde ter discussie heeft gestaan. In 2017 heeft een arts die euthanasie verleende aan een dementerende, wilsonbekwame vrouw naar het oordeel van de toetsingscommissies niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen gehandeld, waarna de zaak is doorgeleid naar de Inspectie (IGJ). In hoofdstuk 3 is deze casus uiteengezet als oordeel 2017-103. In dit hoofdstuk wordt deze casus besproken in het spoor van de tuchtzaak-Arends.[97]

Oordeel 2017-103

Een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar kampt sinds tien jaar voor haar overlijden met klachten van vergeetachtigheid, somberheid en paniek. Zij wordt steeds meer

[94] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 58.
[95] Arends, *Aangeklaagd voor euthanasie*, 59.
[96] Rozemond, *Het zelfgekozen levenseinde*, 105.
[97] De zaak is bekend als RTE-oordeel 2017-103 en als uitspraak RTG 2020/064 in dezelfde zaak. ECLI:NL:TGZRAMS:2020:93.

gesloten. Zeven jaar voor het overlijden wordt de diagnose Alzheimer gesteld, welke in het jaar daarop gepaard gaat met angst- en stemmingsstoornissen en een progressief verloop. Naast de dementie kampt patiënte tevens met COPD (ernstige longaandoening). Patiënte ondertekent in 2011, als zij nog wilsbekwaam is, een schriftelijke wilsverklaring die door haar dochter is opgesteld. De cruciale zinsneden in haar wilsverklaring zijn:

> *(…) Dat ik ten alle tijden zowel lichamelijk als mentaal ondragelijk lijden, voor mezelf wil voorkomen (…) Ik wil absoluut geen opname in het verpleeghuis. Ik wil dan dat er actieve euthanasie wordt uitgevoerd. (…) Ik vind het belangrijk om op een voor mij menswaardige manier te kunnen sterven.*[98]

Bij overhandiging van de schriftelijke wilsverklaring aan haar huisarts heeft patiënte direct ook om uitvoering van de levensbeëindiging verzocht. De huisarts wil dit verzoek niet honoreren. Vanwege een snel verslechterende situatie wordt opname van patiënte in een kleinschalige unit van een verzorgingshuis onvermijdelijk – daar gaat zij steeds verder achteruit.

Tijdens haar verblijf in het verzorgingshuis hebben haar kinderen, gezien de achteruitgang en ontluistering en wetende dat hun moeder dit zelf nooit gewild had, uiteindelijk besloten om haar euthanasiewens met de huisarts die aan het verzorgingshuis verbonden was te bespreken. Deze huisarts heeft zich ongeveer vier maanden voor het overlijden tot de Stichting Levenseindekliniek (SLK) gewend voor een *second opinion*. De arts van de SLK heeft zich laten voorlichten door de kinderen en één van de verzorgenden van patiënte en patiënte geobserveerd. Vervolgens heeft zij terugkoppeling gegeven aan de huisarts. De huisarts van het verpleeghuis komt daarop tot de conclusie dat hij niet zelf de uitvoering van de euthanasie op zich wil nemen. De arts van de SLK neemt daarna het euthanasietraject van de huisarts over en brengt nog vier bezoeken aan patiënte. De arts observeert patiënte op verschillende momenten van de dag laat zich wederom uitgebreid informeren door de familie en de verzorgenden. Volgens de arts is er bij patiënte sprake van een overheersend grondlijden. De SCEN-arts kan geen ondraaglijk lijden vaststellen. Alhoewel er emoties van boosheid, verzet, en afweer aanwezig zijn en die emoties als ondraaglijk lijden worden geduid, zijn er volgens de SCEN-arts soms intense belevingen van genoegen bij patiënte aanwezig.

De (SLK-)arts verleent in 2017 op basis van haar zes jaar oude, onbevestigde schriftelijke wilsverklaring euthanasie aan deze wilsonbekwame vrouw.

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) concluderen in deze casus (2017-103) dat de arts onzorgvuldig heeft gehandeld op grond van drie punten. Ten eerste, de arts heeft niet in redelijkheid kunnen vaststellen dat sprake was van een vrijwillig

[98] RTE-oordeel 2017-103, 10.

en weloverwogen verzoek tot euthanasie. Ten tweede, de arts heeft onvoldoende onderbouwd hoe en waarom zij het lijden van patiënte als ondraaglijk heeft beoordeeld en waarom zij is afgeweken van het oordeel van de SCEN-arts. Ten derde, de arts heeft niet aannemelijk gemaakt dat er voor de situatie van patiënte geen redelijke andere oplossing was dan euthanasie.

Ten aanzien van de eerste zorgvuldigheidseis geldt voor de RTE als bezwaar dat de schriftelijke wilsverklaring van patiënte niet als vrijwillig en weloverwogen verzoek kon gelden. De schriftelijke wilsverklaring was sinds het opstellen ervan in 2011 niet meer door patiënte bevestigd en naar het oordeel van de RTE te summier in de omschrijving van het lijden. De arts heeft hierover aangegeven dat zij vooral door wat zij 'heeft gezien' door middel van observatie, filmen en beeldmateriaal van de verzorgenden van patiënte, tot de overtuiging is gekomen dat patiënte ondraaglijk leed. Volgens de arts was sprake van een overheersend grondlijden. Bij de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte heeft de arts tevens in acht genomen dat patiënte in haar schriftelijke wilsverklaring heel duidelijk had aangegeven absoluut niet in een verpleeghuis te willen worden opgenomen.

Ten aanzien van de tweede zorgvuldigheidseis (uitzichtloos en ondraaglijk lijden) geldt voor de RTE als bezwaar dat de SCEN-arts geen ondraaglijk lijden had waargenomen en dat de arts het lijden onvoldoende heeft onderbouwd.

Het derde bezwaar hangt hiermee samen: de RTE zijn met de SCEN-arts van mening dat onvoldoende is onderzocht of overplaatsing van de kleinschalige verpleegunit van het verzorgingshuis naar een psychogeriatrische instelling haar lijden had kunnen verlichten aangezien de zorginstelling waar de vrouw verbleef (mogelijk) onvoldoende was toegerust op haar problematiek.[99]

In algemenere zin geldt als aanbeveling van de RTE om in moeilijke gevallen de SCEN-organisatie een onafhankelijk arts te laten aanwijzen en niet rechtstreeks een SCEN-arts uit het eigen netwerk te benaderen, ook al is die handelwijze niet in strijd met de wettelijke voorschriften.[100]

De Inspectie

Op het moment dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) in deze zaak een tuchtprocedure start, wordt in de zaak-Arends uitgekeken naar de uitspraak van de Hoge Raad als belangwekkende bron van jurisprudentie. Maar omdat de zaak (2017-103) volgens de Inspectie op essentiële delen verschilt van de zaak-Arends, besluit de Inspectie de uitspraak van de Hoge Raad niet af te wachten.

---

[99] RTE-oordeel 2017-103, 3-4.
[100] *Code of Practice 2015*, 18.

In het kader van de tuchtprocedure formuleert de IGJ de volgende klachtonderdelen. Ten eerste: de arts wordt verweten dat zij is afgegaan op een gedateerde (zes jaar eerder opgesteld en niet opnieuw bevestigd) en onduidelijke schriftelijke wilsverklaring.

Ten tweede: de onvolledige onderbouwing van het ondraaglijk lijden en het onvoldoende onderbouwd afwijken van het SCEN-advies zijn tuchtrechtelijk verwijtbaar. De arts heeft het (negatieve) SCEN-advies wel besproken in het 'eigen' multidisciplinair overleg (MDO) van de Levenseindekliniek (SLK), maar dit overleg geldt niet als gelijkwaardig aan een onafhankelijk SCEN-advies. Als bijkomend bezwaar geldt dat (ook) volgens het MDO geen inzicht te verkrijgen was in de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte.

Ter zitting van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (RTG) op 26 juni 2020 – de Hoge Raad heeft inmiddels uitspraak gedaan in de zaak-Arends – geeft de IGJ als toelichting op de zaak dat het de arts, na het negatieve SCEN-advies, aan zorgvuldige reflectie op de eigen professionaliteit heeft ontbroken en dat meer behoedzaamheid had moeten worden betracht. De gebrekkige professionele competentie van de arts zou vooral het aspect van die e*xtra behoedzaamheid* betreffen en refereert verder aan de beperkte en door de dochter opgestelde schriftelijke wilsverklaring van patiënte. Tevens zouden de 'andere omstandigheden van het geval', waarop de Hoge Raad in de Arends-arresten doelt, in deze casus beperkt aanwezig zijn geweest. Volgens de IGJ zou de arts niet alle andere omstandigheden hebben betrokken, maar enkel die omstandigheden die zij bevestigd kon krijgen.[101]

Voor de beoordeling en uitleg van rechtsregels en beroepsnormen die golden op het moment van de euthanasieverlening, is door het RTG aansluiting gezocht bij de arresten in de zaak-Arends.[102] Het RTG heeft – ook hier ten onrechte – de rechtsvraag of het beroepsmatig handelen van de arts binnen grenzen van een redelijk bekwame beroepsuitoefening is gebleven en of de arts heeft gehandeld conform de in artikel 47 lid 1 Wet BIG bedoelde maatstaf, in belangrijke mate getoetst aan de zorgvuldigheidseisen van Wtl.[103]

Voor artsen kan het tot onzekerheid leiden als het juridisch-normatief kader (tuchtrecht of 'euthanasierecht') van het tuchtcollege dat de aanklacht zal beoordelen niet vaststaat en verschillende toetsingskaders tot verschillende uitkomsten kunnen leiden.

De uitspraak van het medisch tuchtcollege

Ten aanzien van het eerste klachtonderdeel stelt het RTG dat de arts de schriftelijke wilsverklaring mocht uitleggen door de *bedoelingen* van patiënte achter de schriftelijke

[101] Bron: persoonlijke aantekeningen van de openbare terechtzitting van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Amsterdam, zaaknummer 2020/064, 26 juni 2020.
[102] HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:712 en HR 21 april 2020; ECLI:NL:HR:2020:713.
[103] RTG 2020/064, par. 5.1.

wilsverklaring te achterhalen. De bedoelingen mogen worden afgeleid uit andere omstandigheden die iets zeggen over het interpreteren van de schriftelijke wilsverklaring van patiënte. Het RTG onderschrijft dat de arts zich in grote mate mocht baseren op informatie van familie van patiënte, omdat niet ter discussie heeft gestaan dat de schriftelijke wilsverklaring eerder met patiënte is besproken, dat deze door haar persoonlijk is ondertekend en dat zij in de periode voorafgaand aan het opstellen van haar wilsverklaring met regelmaat tegen haar familie heeft gezegd dat zij nooit in een verpleeghuis opgenomen wilde worden, zoals haar familie met dementie was overkomen.

Het RTG overweegt dat de schriftelijke wilsverklaring weliswaar summier is, maar in de gegeven context toch (net) voldoende blijk geeft van wat patiënte *niet* meer wilde. De arts kon daarom tot de conclusie komen dat patiënte zich ten tijde van de levensbeëindiging bevond in een situatie zoals omschreven in haar schriftelijke wilsverklaring.

Het RTG lijkt daarmee de ondergrens in de schriftelijke wilsverklaring tot uitgangspunt te nemen: 'Ik wil absoluut geen opname in het verpleeghuis. Ik wil dan dat er actieve euthanasie wordt uitgevoerd'. Het RTG voegt zich hiermee in de Arends-arresten van de Hoge Raad en kent aan de schriftelijke wilsverklaring dezelfde rechtskracht toe als een mondeling verzoek.

In tegenstelling tot het eerste klachtonderdeel, wordt het tweede klachtonderdeel van de IGJ (het onvoldoende gemotiveerd terzijde stellen van het oordeel van de SCEN-arts) wél gegrond verklaard. De raadpleging van deskundigen binnen het 'eigen' reflectie-MDO telt voor het RTG niet als het inwinnen van een onafhankelijk advies, hoezeer ook de arts meende daarmee grote zorgvuldigheid te betrachten. Deze conclusie, en de aanbeveling om bij patiënten met gevorderde dementie niet één maar twee onafhankelijke SCEN-adviezen te raadplegen, kan eveneens als gevolgtrekking van de Arends-arresten worden gezien.

Het RTG geeft blijk van begrip voor de uitzonderlijkheid en destijds ook onbepaaldheid van de gegeven context waarin zij de euthanasie verleende en legt de arts een waarschuwing op.[104]

Drie maanden na de uitspraak van het RTG maakt het Openbaar Ministerie bekend dat het in de onderhavige zaak niet tot strafvervolging overgaat, maar voorwaardelijk seponeert. Tegen het oordeel van het RTG is het beroep ingetrokken, na het sepot in de gepaard gaande strafzaak, om verdere belasting van de arts te voorkomen.

Een zekere richtingenstrijd tussen verschillende partijen blijft een terugkerend onderwerp. In de visie van de voorzitter van de toetsingscommissies Kohnstamm kan een teveel

[104] RTG Amsterdam 17 augustus 2020, 'Euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie: rechtsontwikkeling', m.nt. Janson, J.M., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (45) 2021, 'Ter uitleg: Een waarschuwing is een lichtere maatregel dan een berisping', 194-211.

aan focus op medisch-professionele normen er wel degelijk toe leiden dat wettelijk gezien sprake van onzorgvuldig handelen is.[105] Otte (Procureur-Generaal, OM) waarschuwt voor het omgekeerde. Zijn belangrijkste conclusie is dat indien de toetsingscommissies een euthanasiecasus als wettelijk zorgvuldig beoordelen, in theorie er wel degelijk sprake kan zijn van moord.[106] Voor artsen kan dit spanningsveld tot onzekerheid en terughoudendheid leiden, zowel in medisch-professionele, morele als in strafrechtelijke zin.[107]

Verbanden tussen de oordelen 2016-85 en 2017-103

Er kunnen een aantal verbanden worden gelegd tussen de casus van oordeel 2016-85 (Arends) en de casus van oordeel 2017-103. In beide casus betreft het vrouwelijke patiënten die wilsbekwaam een schriftelijk euthanasieverzoek hebben opgesteld en door gevorderde dementie wilsonbekwaam zijn geworden. Beide schriftelijke wilsverklaringen hebben als kenmerk dat de patiënten absoluut niet in een verpleeghuis opgenomen willen worden. In beide zaken wordt de schriftelijke wilsverklaring door familie van patiënte onder de aandacht van de arts gebracht. In beide gevallen is de schriftelijke wilsverklaring inhoudelijk kwetsbaar gebleken. In beide zaken hebben de artsen die euthanasie hebben verleend de patiënten persoonlijk niet gekend in de tijd dat zij nog wilsbekwaam waren. De artsen maakten voor het eerst kennis met hun patiënten na opname in het verpleeghuis.

In de casus van oordeel 2016-85 heeft patiënte nooit expliciet om uitvoering van de euthanasie gevraagd. Zij schoof dit moment zelfs voor zich uit met de woorden: 'Nu nog niet hoor, het is nog niet zo erg'. In oordeel 2017-103 heeft patiënte geen voorbehoud gemaakt om zelf aan te geven wanneer zij de tijd zou rijp achten voor het inwilligen van haar schriftelijke euthanasieverzoek, maar heeft patiënte direct na de diagnosestelling van de ziekte van Alzheimer haar huisarts om uitvoering van euthanasie gevraagd, die hier (toen) niet in meeging. Patiënte heeft daarna haar wilsverklaring niet opnieuw ter sprake gebracht en trok zich meer en meer terug. Dit stelde de SLK-arts voor een dilemma toen de familie van de vrouw met een zes jaar oude schriftelijke wilsverklaring voor de dag kwam en aandrong op uitvoering van de euthanasie.

In tegenstelling tot casus 2016-85, waar twee SCEN-artsen tot het oordeel komen dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, heeft de SCEN-arts in casus 2017-103 een negatief advies gegeven ten aanzien van de uitvoering van euthanasie. De SCEN-arts kon bij patiënte geen ondraaglijk lijden waarnemen. Bovendien zouden er nog onbenutte mogelijkheden (gespecialiseerde woonvoorziening) zijn om het lijden van patiënte te verzachten.

---

[105] Van de Wier, M. 'Euthanasie is geen recht', interview met Jacob Kohnstamm, Trouw, vrijdag 12 april 2019.

[106] Van de Wier, M. 'Er woedt een machtsstrijd boven het euthanasiebed', interview met Rinus Otte, Trouw, dinsdag 20 juli 2021.

[107] Keizer, B. 'Als controle op de macht te ver gaat', Trouw, 3 juli 2020; Pleiter, S. 'Tuchtrechter interpreteert euthanasiewet te eng', *Expertisecentrum Euthanasie*, 18 augustus 2020.

Het valt te betwisten of overplaatsing naar een ander verpleeghuis in dit geval als een redelijke andere oplossing kan worden beschouwd. In de wetsgeschiedenis wordt over de gelijkstelling van opname in een verpleeghuis als een 'redelijke, andere oplossing' (zorgvuldigheidseis d) terughoudendheid betracht en ook de rechtbank in de zaak-Arends oordeelde gelijkluidend.

> *Als de vraag of het lijden kan worden opgeheven, door de behandelend arts ontkennend wordt beantwoord, ontbreekt een reëel behandelingsperspectief. (…) Een behandelingsperspectief is reëel als a) er naar huidig medisch inzicht bij adequate behandeling zicht op verbetering is, b) binnen afzienbare termijn, c) met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt. Uitgaande van bovenstaande criteria is opname in een verpleeghuis ter verdere verzorging van de patiënt niet aan te merken als een reëel behandelingsperspectief.*[108]

De vraag waaraan nu eigenlijk 'dé' schriftelijke wilsverklaring moet voldoen om in de plaats te treden van een mondeling verzoek, is met deze casus extra relevant geworden. Een uitgangspunt van normatief belang is dat zowel het RTG in casus 2017-103 als de rechtbank en de Hoge Raad in de zaak-Arends aantekenen dat de schriftelijke wilsverklaring dezelfde rechtskracht toekomt als een mondeling verzoek. De schriftelijke wilsverklaring mag worden uitgelegd met het oog op het achterhalen van bedoelingen van de patiënt. Daarbij moet de arts letten op alle omstandigheden van het geval en niet slechts op de letterlijke bewoordingen van het verzoek. Er is dus ruimte voor interpretatie van het verzoek.[109]

Het Arends-arrest bij de toetsingscommissies in 2021

Het jaar 2021 is het eerste volledige verslagjaar van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) na de arresten van de Hoge Raad in de zaak-Arends van 21 april 2020. Opvallend in het Jaarverslag 2021 is een toename van het aantal meldingen van euthanasie bij patiënten in de (ver)gevorderde fase van dementie.[110] Het Jaarverslag vermeldt dat deze arresten zijn door vertaald en als wijziging opgenomen in de *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020).

De belangrijkste wijziging voor de RTE is de volgende: 'Als er geen betekenisvolle communicatie mogelijk is met de patiënt als gevolg van de situatie waarin de patiënt zich bevindt, is het niet noodzakelijk dat de arts met de patiënt overlegt over het moment en de wijze waarop de euthanasie zal worden uitgevoerd'.[111] Dit betekent dat betekenisvolle

---

[108] Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 59. (Nota naar aanleiding van het verslag). Hierover ook Rechtbank Den Haag, 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.5.

[109] Vergelijk noot 67 op pagina 181.

[110] Vergelijk noot 39 op pagina 95.

[111] Jaarverslag RTE 2021, 49-50; in dit kader verwijzen de RTE naar ECLI:NL:HR:2020:712 (strafzaak-Arends) en *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 42.

communicatie, binnen de beperkingen die het onvermijdelijke gevolg zijn van de toestand van de patiënt, zolang mogelijk moet worden nagestreefd. De beoordeling van de arts in dezen is bepalend.[112]

Binnen de wijzigingen past ook de ruimere uitleg van de schriftelijke wilsverklaring. Wanneer artsen hun houding en hun handelwijze willen bepalen tegenover patiënten met een inmiddels vergevorderde dementie en de patiënt geen vragen meer kan beantwoorden dan mag de arts de schriftelijke wilsverklaring opvatten als het verzoek conform de eerste zorgvuldigheidseis.[113] Het uitgangspunt dat de *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020) hiervoor hanteert, is 'een manier die recht doet aan de bijzonderheid van dergelijke gevallen'.[114] In deze beoordelingsruimte, die recht doet aan de bijzonderheid van het geval, wordt van de arts gevraagd met grote behoedzaamheid na te gaan of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, in het bijzonder de eis van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek en de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt. Bij de toetsing van het handelen van de arts aan deze eisen kijken de commissies ten aanzien van 'de overtuiging van de arts' naar de wijze waarop de arts het onderzoek heeft verricht en naar de motivering die de arts voor zijn handelwijze geeft. Concreet betekent dit dat de arts zich zal moeten baseren op zijn eigen beoordeling van het medische dossier en de concrete situatie van de patiënt, op overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden en op overleg met familie en naasten, nu mondelinge verificatie van de wensen van de patiënt niet mogelijk is. Daarnaast moet de arts vaststellen dat de actuele situatie van patiënt is begrepen in de situatie die patiënt heeft geschetst in zijn schriftelijke wilsverklaring.[115]

Een opvallend element in het jaarverslag betreft de (…) 'eventuele contra-indicaties [die] in de weg staan aan het kunnen uitvoeren van euthanasie'. Daarover valt te lezen: 'Verder moet de arts bedacht zijn op met het euthanasieverzoek strijdige contra-indicaties, zoals blijkend uit verbale uitingen en gedragingen van de patiënt'.[116] En een ander element, namelijk dat de toepassing van de euthanasie op een voor de patiënt zo comfortabel mogelijke manier moet gebeuren en dat het voor de arts niet noodzakelijk is dat hij met de patiënt overlegt over het moment en de wijze waarop de euthanasie zal worden uitgevoerd (…) 'als er geen betekenisvolle communicatie mogelijk is met de patiënt als gevolg van de situatie waarin de patiënt zich bevindt'.[117] In deze benadering botsen twee elementen die samenkomen in de wilsonbekwame uitingen en gedragingen bij de patiënt. Waar twee opvattingen botsen, is de vraag wat de arts te doen staat die de situatie van de patiënt tenslotte moet beoordelen? De opvattingen in de richtlijnen van de RTE zouden idealiter

[112] *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 41; vergelijk noot 73 op pagina 183.
[113] *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 38-39.
[114] *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 39.
[115] *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 39.
[116] Jaarverslag RTE 2021, 49; in verwijzing naar *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 40.
[117] Jaarverslag RTE 2021, 50; in verwijzing naar *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 42.

inclusief moeten zijn. Daarbij zouden in dit geval de verbale uitingen en gedragingen van de wilsonbekwame patiënt als gerelateerd aan de *afwezigheid* van betekenisvolle communicatie moeten worden voorgesteld. Dat maakt de uitkomst anders.

Vragen-oproepende melding (oordeel 2021-90)

De meldingen van euthanasie die 'vragen oproepen' worden doorgaans in het jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie gepubliceerd. In het Jaarverslag 2021 wordt een 'vragen oproepende melding' (VO-melding) uitgelicht van een wilsonbekwame patiënte die leed aan de ziekte van Alzheimer en aan wie euthanasie werd verleend door een arts van het *Expertisecentrum Euthanasie* (EE) op grond van artikel 2 lid 2 Wtl.[118] Deze casus (oordeel 2021-90) kan worden gezien als een voorbeeld van een 'post-Arends-casus', die voorts kan worden begrepen met behulp van de door de Hoge Raad gegeven beoordelingsruimte die aan de arts in een situatie van artikel 2 lid 2 Wtl toekomt. Om die reden is de casus aan het einde van dit hoofdstuk relevant.

De vrouw, tussen 60-70 jaar, nam contact op met het *Expertisecentrum Euthanasie* (EE), omdat de behandelend specialist oudergeneeskunde om principiële redenen geen euthanasie wilde uitvoeren. In het tweede gesprek met de EE-arts – twee jaar en tien maanden voor het overlijden – bevestigde de vrouw onder welke omstandigheden haar toen nog niet actuele verzoek, concreet zou worden. Er was op dat moment geen twijfel aan de wilsbekwaamheid van de vrouw wat betreft haar verzoek om euthanasie. Ongeveer tweeënhalfjaar voor het overlijden stemde de vrouw in met opname op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis. Daar ging haar toestand steeds verder achteruit. Uiteindelijk wist zij niet meer wie zij was of waar zij was. Ook herkende zij haar kinderen niet meer. De vrouw kon niet meer zinvol communiceren en raakte in zichzelf gekeerd. Zij was onrustig en erg verdrietig, maar kon niet meer vertellen wat haar verdrietig maakte. Negen maanden voor het overlijden verzochten de kinderen van de vrouw de arts gehoor te geven aan de wilsverklaring. In dit derde gesprek werd het de arts duidelijk dat de vrouw geen blijk gaf van herkenning. Zij was in zichzelf gekeerd en kon niet communiceren over haar verzoek. De arts bezocht de vrouw, in bijzijn van haar kinderen, daarna nog drie keer.

Ten aanzien van het vrijwillig en weloverwogen verzoek (eerste zorgvuldigheidseis) stelt de commissie vast dat de vrouw een duidelijke wilsverklaring had opgesteld, waarin zij concreet aangaf wat zij bedoelde met lijden onder dementie. Zij noemde onder andere het niet meer weten wie en waar zij was en het niet meer herkennen van haar dierbaren. Haar zienswijze op dit lijden heeft patiënte tijdens gesprekken met haar huisarts en behandelend neuroloog en later met de arts van het EE ook zo besproken. Daarnaast had de vrouw haar verzoek met haar kinderen besproken. Tijdens deze gesprekken was de vrouw volgens de uitvoerend arts van het EE nog in staat geweest haar verzoek goed te

[118] Jaarverslag RTE 2021, 51-55.

uiten. Ook concludeert de RTE dat de wilsverklaring van de vrouw voldeed aan de door de Hoge Raad benoemde twee essentiële elementen, namelijk: uit de wilsverklaring volgde dat de vrouw euthanasie wilde indien zij door de dementie wilsonbekwaam was geworden en het uit de dementie volgend lijden lag ten grondslag aan haar verzoek.[119] De commissie constateert dat het schriftelijk euthanasieverzoek als bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl in de plaats kon treden van het mondeling verzoek.

Bij de onderbouwing van het vrijwillig en weloverwogen verzoek in deze casus (oordeel 2021-90) betrekken de RTE een citaat uit de *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020): 'Indien de patiënt zijn verzoek ook gehonoreerd wil zien als er geen sprake is van ondraaglijk lijden ten gevolge van fysiek lijden, moet daarnaast uit de schriftelijke wilsverklaring naar voren komen dat de patiënt zijn (verwachte) lijden in deze situatie aanmerkt als ondraaglijk en dat hij dit aan zijn verzoek ten grondslag legt'.[120] In andere woorden: het uit de ziekte volgend ondraaglijk lijden dient ook de grondslag te vormen voor het schriftelijke euthanasieverzoek, waarbij de beoordelingsruimte van de arts bepaalt of 'de actuele situatie van patiënt is begrepen in de situatie die patiënt heeft geschetst in zijn schriftelijke wilsverklaring'.[121]

De hier geformuleerde grondslag kan tevens het uitgangspunt zijn bij de vraag waaraan nu eigenlijk 'dé' schriftelijke wilsverklaring moet voldoen om in de plaats te treden van een mondeling verzoek. Ten eerste dient het ondraaglijk lijden van de patiënt niet meer, maar ook niet minder dan 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie' overeen te komen met de situatie die de patiënt in zijn schriftelijke wilsverklaring heeft willen overzien. Ten tweede dient de interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring door de arts te zijn gebaseerd op de achterliggende bedoelingen van de patiënt, waarbij de arts aandacht moet besteden aan alle omstandigheden in de concrete situatie van de patiënt en daarbij ook overleg met andere hulpverleners, familie en naasten mag betrekken.[122]

Ten aanzien van het ondraaglijk lijden (tweede zorgvuldigheidseis) van patiënte betrekt de commissie bij haar oordeel dat uit het dossier en tijdens het commissiegesprek is gebleken dat de arts zich goed in de situatie van de vrouw had verdiept.[123] De arts bezocht patiënte zes keer en voerde overleg met alle verschillende betrokkenen, onder wie de onafhankelijk deskundige en de consulent. Ook besprak de arts de situatie van de vrouw in het multidisciplinaire overleg van het *Expertisecentrum Euthanasie*. Op basis van de gesprekken met de vrouw en haar kinderen en de overige verslaglegging constateerde

[119] Jaarverslag RTE 2021, 52; Dezelfde onderbouwing gaven de RTE eerder in oordeel 2020-118.
[120] Jaarverslag RTE 2021, 49; in verwijzing naar de *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 39.
[121] G*ewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 39.
[122] G*ewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 39; vergelijk noten 113 en 114 op pagina 80 en noot 39 op pagina 174.
[123] Voor een uitgebreide beschrijving van de casus en het ondraaglijk lijden van de vrouw verwijs ik naar het volledige oordeel 2021-90 op de website www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg

de arts dat de vrouw ondraaglijk leed. De arts leerde haar kennen als een zelfstandige, opgewekte, verzorgde vrouw. Iemand die veel waarde hechtte aan autonomie. Zij had zelf een duidelijk beeld voor ogen van het moment waarop zij haar lijden aan dementie als ondraaglijk zou ervaren. Daarom had zij dit concreet vastgelegd. De cognitieve toestand van de vrouw ging in de loop van de tijd steeds meer achteruit. Uiteindelijk kon zij geen contact meer maken of aangeven wat zij wilde. Ook lichamelijk ging het niet goed met haar. Patiënte liep moeilijk en er bestond een groot risico om te vallen. Uiteindelijk kon de vrouw niet meer zelf uit bed komen. Ook was zij inmiddels volledig incontinent. De arts concludeerde dat de vrouw niet meer gelukkig was en leed onder haar dementie. Hij was ervan overtuigd dat het geschetste toekomstig lijden uit de wilsverklaring van de vrouw inmiddels actueel ondraaglijk lijden was geworden. Zowel de onafhankelijk specialist ouderengeneeskunde en de SCEN-consulent waren van mening dat de vrouw ondraaglijk leed onder de gevolgen van haar dementie. De SCEN-consulent constateerde bovendien dat de vrouw wilsonbekwaam was en dat er geen redelijke andere oplossing bestond om haar lijden te verlichten.[124] De arts heeft hiermee voldaan aan de eis (die geldt wanneer de patiënt zijn wil niet meer kan uiten) dat ten minste één andere, onafhankelijke arts, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen.[125]

De commissie stelt tevens vast dat de arts meerdere pogingen heeft ondernomen om contact te krijgen met de vrouw. Hij probeerde te onderzoeken of de vrouw verbaal of non-verbaal kon aangeven of haar opvattingen over euthanasie waren veranderd. Uit het dossier werd duidelijk dat zulke uitingen er niet zijn geweest. Wel had patiënte uitingen gedaan die erop zouden kunnen wijzen dat zij nog altijd een euthanasieverzoek had. Zij maakte opmerkingen als 'ik wil dit niet' of 'ik wil weg'. Hoewel het niet mogelijk was om daar een precieze betekenis aan te verbinden, kon de arts naar het oordeel van de commissie tot de conclusie komen dat er geen sprake was van contra-indicaties voor euthanasie.[126]

Ter voorbereiding van de medisch zorgvuldige uitvoering (zesde zorgvuldigheidseis) van de euthanasie bleek het geven van premedicatie niet meer nodig, omdat de vrouw voorafgaande aan de uitvoering al slaperig bleek te zijn.[127]

Samenvattend oordeelt de commissie dat de arts in deze casus (oordeel 2021-90) heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen bedoeld in artikel 2, eerste en tweede lid, Wtl.[128]

---

[124] Jaarverslag RTE 2021, 53 en 55.
[125] *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 41-42.
[126] Jaarverslag RTE 2021, 52.
[127] Jaarverslag RTE 2021, 55. Zie over de toediening van premedicatie ter voorbereiding van een medisch zorgvuldige euthanasie ook: *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 42.
[128] Jaarverslag RTE 2021, 55.

Hoofdstuk 5

Kwalitatief-empirisch onderzoek

Inleiding

Hoofdstuk 5 vormt het begin van het kwalitatief-empirische gedeelte van dit proefschrift. Hierin wordt de focus verlegd van de meer theoretische vraag naar de betekenis achter 'overeenkomstige toepassing' in de wetsgeschiedenis en bij de toetsende instanties, naar de empirische vraag welke betekenis er schuilgaat achter 'overeenkomstige toepassing' in de medische praktijk van artsen.

De empirische onderzoeksvragen maken deel uit van de hoofdvraag van dit proefschrift en vinden hun oorsprong in de hoofdstukken 1 t/m 4, waarin sleutelvragen zijn geformuleerd voor het kwalitatief-empirisch onderzoek. In de hoofdstukken 5 t/m 7 vormt het voorgaande zowel de aanleiding als de context voor nadere uitwerking en reflectie.

In dit hoofdstuk wordt een begin gemaakt met het verkennen van de vraag op welke wijze in de praktijk van artsen wordt omgegaan met de specifieke situatie van artikel 2 lid 2 Wtl en hoe zij inhoud en gestalte geven aan een euthanasieverzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt in een gevorderd stadium van dementie. Methoden en theorieën uit het kwalitatief-empirisch onderzoek zullen aan de beantwoording van deze vragen bijdragen. Van belang hierbij is het benoemen van de conceptuele kenmerken van het begrip 'overeenkomstige toepassing'. Want waar in het voorgaande 'overeenkomstige toepassing' toch vooral als begrensd en naar de letter van de wet kon worden opgevat, verwijst zij als concept naar een empirische en interpretatieve praktijk – een praktijk die door menselijke relaties wordt gevormd. Deze praktijk biedt volop aanknopingspunten om ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen in een concrete setting in kaart te brengen. In hoofdstuk 6 worden vervolgens de bevindingen uit deze focusgroepen thematisch beschreven. De *verbatim* transcripten, die een breed spectrum aan expressies bevatten, vormen in hoofdstuk 6 het centrum van de tekst.

Onderzoeksmethode: focusgroepen

Dit gedeelte van het onderzoek, vanaf de eerste voorbereidingen, vond plaats in het jaar 2020 en is afgerond in het voorjaar van 2021. In deze periode zijn drie focusgroepen georganiseerd. De deelnemers waren huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Voor beide specialistengroepen geldt dat zij vaak een langer bestaande relatie hebben met hun patiënt. Het begrip van elkaars werk en de ervaring met schriftelijke euthanasieverzoeken van patiënten met dementie vormen een belangrijke overeenkomst tussen deze beroepsgroepen, hetgeen als een methodologische voorwaarde geldt voor de betrouwbaarheid van het onderzoek.[1] Door te kiezen voor deelnemers uit een gedeeld (medisch) domein (geen juristen of ethici) is aan deze voorwaarde voldaan.

[1] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 150-151.

Daarnaast zijn er ook verschillen. Het is bekend dat van alle artsen huisartsen de meeste euthanasieverzoeken uitvoeren en dat euthanasie in de verpleeghuissetting minder vaak voorkomt, omdat, zoals een arts het zei: 'mensen steeds slechter het verpleeghuis binnenkomen' en patiënten met dementie soms niet goed meer aanspreekbaar zijn.

De verschillen qua individuele achtergronden en beroepsvorming maken dat de praktijken uiteen kunnen lopen. Met die verscheidenheid van deelnemers hangt de keuze voor focusgroeponderzoek één-op-één samen: de verschillen kunnen een inhoudelijke bijdrage leveren aan de groepsdiscussie, waardoor de deelnemers elkaar kritisch kunnen aanvullen. De meerwaarde van focusgroepen is dat deelnemers elkaar interactief versterken en er verschillende invalshoeken en perspectieven kunnen worden besproken: er is sprake van onderlinge beïnvloeding en uitwisseling, waardoor een brede exploratie kan ontstaan.

Een voordeel van focusgroeponderzoek is het open karakter, waarbinnen de mogelijkheid ontstaat om kennis en ervaringen te exploreren aan de hand richtinggevende thema's. Focusgroeponderzoek biedt zowel explorerende, verklarende als evaluerende mogelijkheden, maar ook beleidsgerichte patronen en normatieve groeps- en beroepsnormen kunnen worden geïdentificeerd en onderzocht.[2] In deze studie gaat het op ieder van deze niveaus om bevindingen die in het teken staan van het medisch-professioneel handelen van artsen.

Focusgroeponderzoek stelt specifieke voorwaarden, die als limitatie gelden wanneer ze onvoldoende gewaarborgd zijn. Zo kan er sprake zijn van onderlinge beïnvloeding of groepsdruk, een ongelijke verdeling van spreektijd of onvoldoende vertrouwen in elkaar, waardoor afwijkende meningen onder de oppervlakte blijven.[3] Wat betreft deze voorwaarden – het scheppen van een veilige klimaat en evenredige verdeling van spreektijd – speelt de moderator een cruciale rol.

Vraag- en doelstelling

De vraagstelling voor de focusgroepen luidt: wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Op welke wijze geven artsen inhoud en gestalte aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen? Wat beschouwen artsen in de genoemde situatie als een te rechtvaardigen, professionele en overtuigende 'overeenkomstige toepassing' van zorgvuldigheid?

De doelstelling van de focusgroepen was: artsen aan het woord laten over wat hen in verschillende contexten tot bepaalde keuzen motiveert, welke betekenissen zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk en inzichtelijk maken hoe hun

[2] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 136-138.
[3] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 165-166.

denken en handelen daarbij constituerend zijn. Door de concrete situatie van vraag en antwoord kon op gedetailleerde wijze worden achterhaald welke mogelijke drempels en interpretatieproblemen er bestaan binnen de situatie van artikel 2 lid 2 Wtl en konden onderwerpen worden aangetroffen die bij globale kennisneming niet of nauwelijks kunnen worden waargenomen.

Inclusiecriteria

Voor deelname aan de focusgroepen kwamen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde in aanmerking, die ervaring hebben met schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten, of zij die géén concrete ervaring hebben, maar in beginsel niet afwijzend staan tegen euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Niet in aanmerking kwamen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde die om principiële redenen of op levensbeschouwelijke gronden op voorhand géén wilsonbekwame, dementerende patiënten willen bijstaan in hun euthanasieverzoek en/of onder deze omstandigheden op voorhand géén euthanasie willen verlenen. Dit exclusiecriterium is zo geformuleerd, omdat de focus in het onderzoek lag op concrete, waarheidsgetrouwe ervaringen en inzichten van artsen die de vragen en dilemma's in de praktijk aan den lijve ondervinden of hebben ondervonden.

Opzet, werkwijze en uitvoering van het onderzoek

Het aanschrijven van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde is verlopen via de academische netwerken van UNC-ZH en ELAN. UNC-ZH is het Universitair Netwerk voor de Care sector in Zuid-Holland dat in een samenwerkingsverband met het LUMC via wetenschappelijk onderzoek de ouderenzorg in twaalf verpleeg- en verzorgingshuizen wil verbeteren. ELAN is het Extramuraal LUMC Academisch Netwerk waarin zorgverleners uit de regio samen met de afdeling Public Health en Eerstelijnsgeneeskunde (PHEG) en de Campus Den Haag van het LUMC werken aan ondersteuning, vernieuwing en verbetering van de zorg. Het aanschrijven van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde heeft in de volle breedte van deze netwerken in de provincie Zuid-Holland plaatsgevonden.

Er waren in totaal vijftien belangstellende artsen. Negen van hen zijn geïncludeerd en hebben daadwerkelijk aan een focusgroep deelgenomen. De beschikbaarheid van artsen op de geplande data is bepalend geweest voor deelname aan het onderzoek.

Uit het UNC-ZH-netwerk lieten drie zogeheten Zorggroepen (samenwerkingsverbanden van meerdere verpleeghuizen) hun belangstelling blijken voor deelname op een later moment. Zij hebben uiteindelijk niet daadwerkelijk deelgenomen. Eén Zorggroep liet telefonisch weten de wervingsbrief in het team van specialisten ouderengeneeskunde te hebben besproken, maar af te zien van deelname.

In alle focusgroepen waren zowel artsen uit steden als Randstedelijke dorpen, mannen als vrouwen, huisartsen als specialisten ouderengeneeskunde en jongere als oudere artsen vertegenwoordigd. Van de deelnemende artsen was de jongste arts 15 jaar werkzaam. Er is bij de inclusie van deelnemers niet nader gedifferentieerd op eigenschappen als leeftijd, geslacht en culturele achtergrond, omdat deze aspecten geen specifiek onderdeel van de analyse uitmaakten.[4]

Alle bijeenkomsten hebben plaatsgevonden in de *Leyden Academy for Vitality and Ageing* in het Poortgebouw tegenover het Leids Universitair Medisch Centrum en naast station Leiden Centraal. Deze locatie voldeed aan belangrijke basale eisen: voldoende rustig, besloten, comfortabel en goed bereikbaar.[5] De duur van de bijeenkomsten bedroeg circa tweeënhalf uur, inbegrepen een half uur ontvangst en informele kennismaking. Naast de onderzoeker waren de moderator en de notulist aanwezig. De onderzoeker heeft bij iedere bijeenkomst een inleiding op het thema gegeven en vervolgens op de achtergrond gefigureerd. Drie van de negen artsen uit de eerste groepen hebben deelgenomen aan de derde focusgroep. De derde en laatste bijeenkomst betrof een digitale bijeenkomst van circa anderhalf uur. In overleg met de deelnemers is er voor gekozen om elkaar te tutoyeren.

De focusgroepen zijn geleid aan de hand van open vragen. Een gespreksleidraad heeft onderdeel van de focusgroepen uitgemaakt.[6] Deze gespreksleidraad is gebaseerd op de hoofdvraagstelling van dit onderzoek en op de bevindingen uit de (historische) bronnen die in het eerste deel van dit proefschrift zijn verwerkt. De vragen sluiten aan bij onderwerpen waarvan bekend is dat die onder artsen vragen of dilemma's oproepen en zich in medische praktijk moeizaam laten reguleren.

Tijdens de bijeenkomsten zijn artsen vanuit hun achtergrond uitgebreid aan het woord gelaten over hun ervaringen, opvattingen en gezichtspunten en ging het niet in de eerste plaats om het verwerven van pure feitenkennis.[7] Concreet heeft de ongeclausuleerde inbreng van de deelnemende artsen centraal heeft gestaan, zonder een oordeel te geven en zonder rangschikking van onderwerpen die door hen naar voren zijn gebracht. Dat wil zeggen: er is kennisgenomen van wat zich aandiende en de exploratie is onbevooroordeeld gestroomlijnd tot een groepsdiscussie. Dit wordt gezien als een preconditie voor het voeren van een exploratieve onderzoeksmethode. In de uitvoering van de focusgroepen heeft de gespreksleidraad concreet een bescheiden rol gespeeld, zeker geen sturende of bindende rol, maar in hoofdzaak als een denkkader en *index* voor de moderator.

---

4 Lucassen, P.L.B.J. et al. 'Kwalitatief onderzoek', in: Scholten, R.J.P.M. et al. (red.) *Inleiding in evidence-based medicine*, 107-119, aldaar par. 4.8.5.

5 Hennink, *Qualitative Research Methods*, 152.

6 De gespreksleidraad is als Bijlage 2 achterin dit proefschrift opgenomen.

7 Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14.

Zoals aangegeven is de moderator van groot belang voor de kwaliteit van de groepsdiscussie. Daarom is gekozen voor een specialist op het terrein van euthanasie en de normatieve grondslagen van de Wtl.[8] De hoofdtaak van de moderator was het leiden van de discussie en de onderwerpen uit de gespreksleidraad zo neutraal en open mogelijk op hun relevantie ter sprake te brengen met een speciale focus op de empirische realiteit. Dat wil zeggen: aansluiten bij concrete, waargebeurde feiten en omstandigheden, het stellen van open vragen en op toelichting gerichte vragen als: 'Hoe ging dat precies?', 'Kunt u daar meer over vertellen?' en minder op hypothetische vragen als: 'Wat zou u doen als …?'.

Doordat de moderator geen medicus is, kon zij 'zorginhoudelijk' op de achtergrond blijven en ruimte bieden aan de onderwerpen die door de deelnemers ter sprake zijn gebracht. Dit wordt gezien als een preconditie in het voeren van een open discussie.[9] De competenties van de moderator laten zich het beste karakteriseren als: volgend op de inhoud, verdiepend en articulerend ten aanzien van concrete ervaringen en omstandigheden en verbindend ten aanzien van de veelheid aan thema's die aan de orde werden gesteld. Deze zogeheten 'probing' technieken zijn van belang geweest voor het realiseren van openhartige bijeenkomsten en voor het verkrijgen van een gedetailleerde respons.[10]

De moderator is op geen andere manier betrokken geweest bij het onderzoek of bij de netwerken die hieraan gelieerd zijn. In theorie is het denkbaar dat de moderator vanwege haar juridische achtergrond door de deelnemers (teveel) geassocieerd zou worden met de wet en dat dit tot een zekere gereserveerd zou kunnen leiden. Of dit het geval is geweest, is in belangrijke mate afhankelijk (gemaakt) van de opdracht die de moderator heeft gekregen en van de wijze waarop zij die heeft vervuld. Op grond van observaties gedurende het proces en op grond van de eensluidende evaluaties van de deelnemers is onze overtuiging en conclusie dat de focusgroepen gevrijwaard waren van enige andere motivatie dan het centraal stellen van de ervaringen en inzichten van de deelnemende artsen. Er was ruimschoots gelegenheid en voldoende veiligheid voor het delen van ervaringen, waarbij de rol van de moderator niet is gekleurd of kon worden herleid tot enig ander terrein dan het terrein dat door de deelnemers werd ingebracht.

Ten slotte, in alle correspondentie en kennismakingsmomenten is open gecommuniceerd over welke personen, met naam en toenaam, in welke hoedanigheid bij de bijeenkomsten zouden zijn betrokken. Dit waren in uitvoerende zin de moderator, de notulist en de onderzoeker.

---

[8] De moderator mr. dr. Esther Pans is gepromoveerd op de euthanasiewet (VU 2006) en als gezondheidsjuriste op het terrein van de gezondheidszorg werkzaam.

[9] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 151.

[10] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 161.

In het algemeen is kwalitatief onderzoek kleinschalig, er zijn geen grote aantallen informanten betrokken.[11] De grootte van deze focusgroepen bedroeg respectievelijk vier, vijf en drie deelnemers. Voor de eerste en tweede focusgroep is gekozen voor nieuwe deelnemers. De derde focusgroep betrof een verdiepende (digitale) sessie met drie artsen uit de eerdere groepen.[12] Voor de samenstelling van deze focusgroep is gekozen voor een doelgerichte steekproef uit de eerdere focusgroepen, te weten artsen die naast huisarts of specialist ouderengeneeskunde tevens ervaring hadden als (onafhankelijk) SCEN-arts. De heterogene en gemengde samenstelling in alle focusgroepen heeft de diversiteit en gevarieerdheid vergroot, hetgeen de validiteit (weerspiegeling van de realiteit) van het onderzoek ten goede komt.

De focusgroepdiscussies zijn opgenomen op twee mobiele audiodragers.[13] Na iedere focusgroep zijn de opnames door de notulist *verbatim* uitgeschreven en na controle vernietigd. De transcripten zijn opgeslagen op de beveiligde netwerkschijf van de afdeling PHEG/LUMC. De vier betrokkenen die toegang hadden tot de onbewerkte of bewerkte onderzoeksgegevens houden zich aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dit zijn de onderzoeker, het hoofd van de afdeling, een secretariaatsmedewerker en een ICT-beheerder, die hier niet met hun namen worden genoemd.

Analysemethode: thematische analyse

De (thematische) analyse heeft plaatsgevonden met het oog op het achterhalen van relevante en betekenisvolle thema's omtrent de onderzoeksvraag en is uitgegaan van het tekstcorpus: het geheel aan *verbatim* uitgeschreven teksten van alle focusgroepen. Door te werken vanuit de *verbatim* transcripten is het detailniveau behouden gebleven en is een directe, betrouwbare weergave van de praktijk mogelijk geweest.

Aangezien de onderzoeksmethodologie een inclusieve benadering nastreeft, verliep de analyse eveneens vanuit een onderliggend interpretatief en betekenisgericht paradigma:

---

[11] Reis, R. et al. 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, M. et al. (red.) *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, Amsterdam: Aksant, 2008, 108-121, aldaar 109.

[12] Vanwege de toen geldende Covid-maatregelen was de derde bijeenkomst digitaal. Omdat we de deelnemende artsen eerder persoonlijk hadden ontmoet en deze focusgroep kleinschaliger van opzet was, vormde een digitale sessie een goede uitrusting.

[13] Voor de audio-opnames is aan de deelnemers expliciete toestemming gevraagd en verleend. Ook is er schriftelijke toestemming gevraagd en verleend voor anonieme opslag en *verbatim* verwerking (transcriptie) van de gespreksresultaten (Bijlage 3). Persoonsgegevens zijn overgenomen als prefix [Naam] en [Plaats]. In toekomstige publicaties over dit onderzoek zijn de gegevens niet tot de deelnemers te herleiden. De *Informed consent* formulieren zijn door zowel de deelnemers als door de onderzoeker gesigneerd, gedigitaliseerd en opgeslagen op de beveiligde netwerkschijf van de afdeling PHEG. Papieren exemplaren worden op de afdeling (PHEG) beveiligd bewaard en na de wettelijke bewaartermijn van vijftien jaar vernietigd.

het *verstehen*.[14] Kwalitatieve analyse is er op gericht de afstand tussen de onderzoeker en de deelnemer op het niveau van het begrip te overbruggen. Dit alles om een samenhangend begrip te krijgen van ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen in de context van schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten, hun persoonlijke achtergronden en hun lading in die gegeven context. De *emic* perspectieven, zijnde de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen die beslissingen nemen en de betekenissen die zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk, vormen een belangrijke oriëntatie in die benadering.[15]

Vanuit deze grondslag kan de stap naar de analysemethode concreter worden gemaakt. De eerste fase heeft bestaan uit het intensief en nauwkeurig lezen en herlezen van de transcripten, waarna de onderwerpen uit de gespreksleidraad zijn gebruikt als deductieve codes.[16]

Om tot een eerste indeling van thema's te komen, is gekozen voor open coderen door belangrijke thema's en veelzeggende, betekenisvolle concepten met een code te benoemen. Deze codes geven per tekstfragment aan wat het hoofdthema is.[17] Wanneer er bijvoorbeeld in een tekstfragment gesproken is over de schriftelijke wilsverklaring dan is aan dit fragment de code 'schriftelijke wilsverklaring' verbonden. Een concreet voorbeeld van een dergelijk tekstfragment is: 'Wat je voor een deel in huisartsenpraktijken ziet, is dat er mensen komen en die komen eigenlijk bij de assistente hun wilsverklaring inleveren'. Een ander voorbeeld van een tekstfragment met als code 'schriftelijke wilsverklaring' is: 'Het is geen tegoedbon'. Dit is een voorbeeld van een zogenaamde *emic* code, een spontaan gebruikte metafoor naar aanleiding van het thema 'schriftelijke wilsverklaring'.

In de tweede fase zijn deze open codes samengevoegd door middel van axiaal coderen.[18] In deze fase van het coderen is telkens ingezoomd op een thema, waarvan de kenmerken diepgaand zijn verkend en relaties met andere thema's zijn gelegd in de context waarin ze tot stand zijn gekomen. In deze fase zijn fragmenten samengevoegd met als doel tot

[14] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14-17. Bij deze analysemethode is het de bedoeling dat de onderzoeker zelf de analyse doet, zonder hulp van een tweede (onafhankelijke) codeur. Replicatie (met behulp van een tweede analysant), zoals wel in de empirisch-analytische hoek wordt bepleit via een begrip als *intercoder agreement*, kan de plausibiliteit vergroten, maar geldt als niet zo vruchtbaar in kwalitatieve analyse, omdat de 2e analysant eveneens een subject is en daardoor niet per se bijdraagt aan consistentie bij het coderen. Hierbij volg ik de (in de literatuur breed gedragen) opvatting door Jeanine Evers beschreven in: Evers, J. *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2016, 63, 89. In die zin ook: Hennink, *Qualitative Research Methods*, 2011, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 229.

[15] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14.

[16] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 219.

[17] Evers, *Kwalitatieve analyse*, 81.

[18] Axiaal coderen wordt in de literatuur ook wel gelijkgesteld met selectief coderen. In beide gevallen betreft het een tactiek in de latere fase van de analyse die tot doel heeft kern categorieën te ontwikkelen. Evers, *Kwalitatieve analyse*, 93.

een overkoepelende code te komen. Door tekstfragmenten naast elkaar te leggen en te vergelijken ontstond inzicht in een hoofdthema. De axiale code in bovengenoemd voorbeeld over het thema 'schriftelijke wilsverklaring' is: 'Verwachtingen'.

In de derde fase is overstijgend gekeken naar wat de transcripten over de concrete praktijk van artsen doen inzien. Het lezen van de tekst 'achter de woorden' betrof het identificeren van relaties tussen thema's en van overstijgende thema's, waarbij zowel rekening is gehouden met wat er in de tekst letterlijk is gezegd als met onderwerpen die 'impliciet aanwezig' waren. Daarbij is voortdurend de context voor ogen gehouden waarbinnen bepaalde thema's naar voren zijn gebracht.[19] Verder zijn alle codes bestudeerd in het licht van de vraagstelling van het onderzoek, de initiële gespreksleidraad en in het licht van gangbare opvattingen (theorie en publicaties) van anderen over het onderwerp.[20] Een dergelijk hermeneutisch proces, waarin zowel *inductie* (waarnemingen direct afkomstig uit de focusgroepen) als *deductie* (waarnemingen die herleidbaar zijn tot bijvoorbeeld de gespreksleidraad) plaatsvindt, laat zich moeilijk in een gefaseerd en geformaliseerd proces beschrijven.[21]

Enerzijds is geprobeerd om ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van de deelnemers waarheidsgetrouw weer te geven door vanuit een *emic* gezichtspunt deze bevindingen accuraat weer te geven. Anderzijds reduceert, selecteert en interpreteert de onderzoeker het materiaal om onderliggende thema's en verbanden te ontdekken op een *etic* manier, waardoor de deelnemers zich niet noodzakelijk (helemaal) hoeven te herkennen. In het streven naar validiteit, in de zin dat de bevindingen in de realiteit 'gegrond' moeten zijn, is altijd een zekere spanningsveld waarneembaar.[22] Doordat in het onderzoek als geheel gebruik is gemaakt van gegevens afkomstig uit verschillende bronnen (historische en empirische) kunnen de bevindingen aannemelijk worden gemaakt. Door het gebruik van meerdere bronnen en meerdere methoden (triangulatie) zijn concepten, theorieën en hypothesen die zijn ontleend aan de historische bronnen in de focusgroepen gericht onderzocht op aannemelijkheid.

De analyse werd afgesloten met een thematische beschrijving van alle bevindingen op basis van het tekstcorpus en is uitgemond in een zelfstandig hoofdstuk – hoofdstuk 6.

Focusgroepen als herhalend proces

Om de gegevensverzadiging in het onderzoeksproces volledig te maken, werd een iteratieve (stapsgewijze) benadering gevolgd. Dat wil zeggen, een benadering waarbij in een voortdurende cyclus van empirie naar theorie, naar reflectie en weer naar empirie,

[19] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 224.
[20] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 219.
[21] Hennink, *Qualitative Research Methods*, 14; Denzin, *The Landscape of Qualitative Research*, 218-219.
[22] Reis, 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, 108-121, aldaar 111.

gegevens zijn verzameld en geanalyseerd.[23] Concreet wil dit zeggen, dat na de eerste focusgroep op basis van de *verbatim* transcripten is gekeken welke nieuwe gezichtspunten bij een volgende focusgroep te verwachten zouden zijn. Naar aanleiding van die bevindingen zijn vragen verfijnd of nieuwe vragen ontwikkeld.

In de eerste focusgroep is gekozen voor een brede insteek op basis van de oorspronkelijke gespreksleidraad. Om enkele voorbeelden te geven van onderwerpen die besproken zijn: Hoe speelt het onderwerp euthanasie bij patiënten met dementie in jouw praktijk? Heb je wel eens een schriftelijke wilsverklaring van een (wilsonbekwame) dementerende patiënt in ontvangst genomen? Wat gebeurt er dan? Hoe gaat het in zijn werk? Welk gewicht heeft een schriftelijke wilsverklaring voor jou? Was het nodig om deze te interpreteren? Wat kom je daarin tegen? Zijn er dilemma's (persoonlijke, situationele, morele) te benoemen? Zo ja, welke? Kun je schetsen hoe de zorgvuldigheidseisen voor jou werken indien een patiënt aan het dementeren is? Welke feiten en omstandigheden zijn voor jou belangrijk (zwaarwegend) bij het beantwoorden van de vraag of aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan?

Hieruit kwam het beeld naar voren dat een schriftelijke wilsverklaring het beginpunt is van een interactief proces tussen de arts en de patiënt, maar *als document* vaak weinig gewicht in de schaal legt. De schriftelijke wilsverklaring kan niet *op zichzelf* worden begrepen en ook het lijden van de patiënt kan niet uitsluitend worden begrepen op grond van de bewoordingen in de schriftelijke wilsverklaring. Tegelijkertijd werd aangegeven dat het begrijpen van de situatie van een patiënt raakt aan het 'zelf' van de arts: de eigen normen en waarden, de eigen levensgeschiedenis en, met nadruk, de veranderlijkheid alsook het delicate samenspel ervan.

Andere onderwerpen waren het belang van ziekte-inzicht bij een dementerende patiënt in het licht van zijn euthanasieverzoek, de rol van familie en naasten, actualisering en bevestiging van de schriftelijke wilsverklaring, het 'in kaart brengen' van het ondraaglijk lijden en het bepalen van het (juiste) moment van uitvoering van euthanasie.

In de tweede focusgroep is gekozen voor dezelfde brede insteek, maar is de focus enigszins verlegd naar onderwerpen die het concretiseren van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, het concretiseren van het ondraaglijk lijden en het concretiseren van het begrip 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen mogelijk maakten. Zo is bijvoorbeeld gevraagd of, en zo ja, op welke wijze het schriftelijke euthanasieverzoek kan worden uitgelegd aan de hand van 'andere omstandigheden' en 'bedoelingen van de patiënt', wat die omstandigheden zouden kunnen zijn en hoe artsen bij een patiënt in een gevorderd stadium van dementie concreet invulling geven aan de open norm van

[23] Reis, 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, 108-121, aldaar 109.

het ondraaglijk lijden. Ook is de vraag besproken welke waarde artsen toekennen aan (later) gedrag dat niet in lijn is met hetgeen beschreven is in de schriftelijke wilsverklaring en hoe welke betekenis aan dit gedrag wordt toegekend. Uit deze discussie volgde dat er weliswaar ruimte is voor interpretatie van een euthanasieverzoek en voor persoonlijke afwegingen van de arts, maar dat het verzoek altijd geconcretiseerd moet worden met '*gedrag van de patiënt zelf*'. Artsen wijzen op de discrepantie die zich kan voordoen tussen de tekst van de schriftelijke wilsverklaring en de situatie zoals die inmiddels is ingetreden. In dat geval is geen euthanasie mogelijk.

Het begrip 'ondraaglijk lijden' heeft een verscheidenheid aan interpretaties laten zien; inherent aan persoonlijke, professionele, sociale, morele, juridische en normatieve factoren en invloeden. Door te concentreren op concrete feiten en omstandigheden, kunnen artsen in een individueel geval doorgaans toch tot een samenhangend en gewetensvol antwoord komen.

Na de tweede focusgroep was de conclusie dat op de grotere thema's – de schriftelijke wilsverklaring en de toepassing van de zorgvuldigheidseisen – verzadiging was bereikt, maar dat ten aanzien van de 'open' zorgvuldigheidseis van ondraaglijk lijden en ten aanzien van de *overtuiging* van de arts verdieping mogelijk was om scherper inzicht te krijgen in de vraag in hoeverre ondraaglijk lijden (als wettelijke zorgvuldigheidseis) met behulp van het subjectieve begrip *invoelbaarheid* een inzichtgevend, een afbakenend en/of een normerend karakter zou kunnen hebben.

De derde focusgroep ging in beginsel eveneens over de ervaringen van artsen met betrekking tot dementerende patiënten met een schriftelijk euthanasieverzoek. Vandaaruit is op de abstractere concepten, zoals de interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring en het overtuigingsvereiste in relatie tot het ondraaglijk lijden, stap voor stap naar verdieping en afbakening gezocht door middel van specifieke vragen als: hoe leer je de patiënt echt kennen? Hoe gaat dat in zijn werk? Hoe gaat dat wanneer de samenspraak tussen jou als arts en de patiënt verloren gaat? Waar kun je als arts varen op de vakkennis en professionaliteit en wanneer moet je varen op je eigen morele kompas. Heb je houvast aan beroepsnormen? Wat helpt daarbij? Hoe ver reikt de interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring? Op welke manier krijgt de beoordeling van het lijden van een patiënt met gevorderde dementie concreet vorm? Wat geldt voor jou als ontluistering? Hoe speelt de subjectiviteit van jou als arts hierin mee?

Uit die bespreking kwam naar voren dat schriftelijke wilsverklaringen niet zozeer onnauwkeurig zijn alswel ontoereikend wanneer patiënten door hun ziekte ingrijpend zijn veranderd en artsen niet kunnen terugvallen op medische of biografische gegevens. De *invoelbaarheid* van het ondraaglijk lijden blijkt gerelateerd zowel aan medisch-professionele normen als aan subjectieve en meer intuïtieve normen. Als *mens* wil de arts het lijden kunnen invoelen en achter zijn beslissing kunnen staan. Het mens-zijn lijkt in

dat opzicht de nauwste verbinding tussen objectiviteit en subjectiviteit en een belangrijke, specifieke grond om normen mee te onderbouwen en te rechtvaardigen.

Ten slotte, 'de context van de persoon' bleek een belangrijk concept bij het karakteriseren van het begrip ontluistering: of het lijden voor *deze* persoon en tegen de achtergrond van diens specifieke waarden en normen ontluisterend is, noemen artsen 'relatief' en 'relationeel', in de zin van 'wezenlijk gerelateerd aan de context waarin iemand leeft'.

Het operationaliseren van artikel 2 lid 2 Wtl bleek lastig. Wat artsen eronder verstaan, lijkt te kunnen worden begrepen met behulp van door hen benoemde referentiepunten, zoals bijvoorbeeld filmmateriaal, die het verband kunnen vormen tussen tekenen van ondraaglijk lijden of ontluistering en unieke, biografische aspecten uit het leven van de patiënt. Hoe sterker het verband, des te meer het een schriftelijk euthanasieverzoek kan ondersteunen.

Na drie focusgroepen was volledige (theoretische) verzading bereikt.[24] Dat wil zeggen, maximale verscheidenheid en relevantie voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen en maximale zekerheid dat vervolgstappen in het onderzoek niet tot nieuwe inzichten of antwoorden omtrent de onderzoeksvraag zouden leiden.

Met de afronding van hoofdstuk 5 is de opmaat gegeven voor de uitwerking ervan. Hoofdstuk 6 stelt de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde centraal en focust op die ervaringen, de patiënten in hun spreekkamers, hun entourage en in het bijzonder op de vraag welke betekenissen artsen impliciet of expliciet verlenen aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen. Dit hoofdstuk thematiseert die bevindingen in de vorm van een descriptieve weergave. De voornaamste reden voor thematische descriptie is het karakter van 'overeenkomstige toepassing' en haar centrale begrip als geheel uiteen te zetten door de vraag te stellen welke betekenissen schuilgaan achter 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen in de praktijk van artsen.

Voor de waarde van het onderzoek is van belang te noemen dat alle deelnemende artsen, afgaand op hun reacties, de focusgroepbijeenkomsten waardevol hebben gevonden. Onder dankzegging aan alle deelnemende artsen hierbij een citaat van een arts die het bij de afronding van de bijeenkomst als volgt verwoordde: 'Ja, en ik vind dat jullie de vragen, nou, wel heel goed hebben geformuleerd. Dus het dwingt wel om al die aspecten heel goed van alle kanten te belichten. Dus complimenten'.

[24] Lucassen, P.L.B.J. et al. (red.) *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2007, 32. Empirische verzadiging zou betekenen dat 100% van de artsen die aan de inclusiecriteria voldeden ook hadden moeten deelnemen.

Hoofdstuk 6

Ervaringen en inzichten van artsen

Inleiding

Artsen die hebben deelgenomen aan de focusgroepen is gevraagd zich te richten op hun ervaringen met schriftelijke euthanasieverzoeken van mensen met dementie, die in toenemende mate wilsonbekwaam worden, en op betekenissen die zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk. Dit hoofdstuk biedt ruimte aan die bevindingen. Het begrip 'overeenkomstige toepassing' komt ook in dit hoofdstuk weer aan bod, namelijk als een interpretatie-behoevende norm, die niet is geoperationaliseerd voor de praktijk waarop ze betrekking heeft, anders dan de tijdens de parlementaire behandeling geformuleerde vuistregel 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'. De ruimte tussen deze onbepaalde norm en de concrete omstandigheden van het geval, positioneert de arts op een knooppunt van afwegingen, dat niet altijd vrij van interne spanningen is.

Dit hoofdstuk bestaat uit vier hoofdthema's en meerdere subthema's. Een zekere mate van thematische overlap is onontkoombaar, omdat, bijvoorbeeld, een schriftelijke wilsverklaring het vrijwillig en weloverwogen euthanasieverzoek vertegenwoordigt en tevens betrekking heeft op wat een patiënt als ondraaglijk lijden wil aanduiden. Bovendien hebben alle thema's in beginsel steeds betrekking op de bijzondere situatie van een schriftelijk euthanasieverzoek van mensen met dementie en heeft in de groepsdiscussies de focus gelegen op het 'uitbeitelen' van het concept 'overeenkomstige toepassing'.

Het eerste hoofdthema en daarmee de eerstvolgende paragraaf betreft de schriftelijke wilsverklaring als uitdrukking van het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie – de eerste zorgvuldigheidseis. Deze paragraaf beschrijft hoe een schriftelijke wilsverklaring concreet kan bijdragen aan het euthanasieverzoek van een dementerende patiënt en welke betekenissen artsen aan schriftelijke wilsverklaringen hechten. In deze paragraaf zal zichtbaar worden waar grenzen en waar mogelijkheden liggen, en welke normen en waarden in het geding zijn.

Het tweede hoofdthema gaat dieper in op de inhoud en interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, die in de focusgroepen concreet zijn ingebracht in het kader van het concept 'overeenkomstige toepassing'. Zoals: Hoe krijgt een schriftelijk euthanasieverzoek van een dementerende patiënt concreet gestalte? Hoe wordt de factor ondraaglijk lijden bij dementie bepaald?

Het derde hoofdthema concentreert zich op de begrippen *overtuiging* en *invoelbaarheid*, die met de zorgvuldigheidseisen een exclusieve verbinding vormen. De overtuigingsvraag blijkt in overwegende mate betrekking te hebben op objectiveerbare factoren (zoals de uitzichtloosheid van lijden of redelijke alternatieven voor euthanasie), waarbij *invoelbaarheid* als interne maatstaf en als subjectieve operationalisering van het overtuigingsvereiste lijkt te fungeren.

Het vierde en laatste hoofdthema ligt in het verlengde van het voorgaande, maar kent een iets andere opbouw. Het betreft een aaneenschakeling van contactmomenten tussen een huisarts en een patiënt, die gezamenlijk de bedoelingen van een schriftelijke wilsverklaring en het verhaal erachter verkennen met een oog op de toekomst. In een reeks van contactmomenten worden scharnierpunten zichtbaar, die onder de noemer 'overeenkomstige toepassing' van betekenis kunnen zijn. Er is niet slechts één thema aan te wijzen als het oorspronkelijke; de betekenis van 'overeenkomstige toepassing' ligt uiteindelijk in de complexiteit van het geheel.

Door in dit hoofdstuk aan te sluiten bij de letterlijke woorden die artsen hieraan geven, wordt een beeld zichtbaar van verschillende dimensies van denken en handelen in een professionele praktijk, van ervaringen en omstandigheden van alledag, zoals die door de deelnemende artsen zijn waargenomen. Het zal gaan over wat de zorgvuldigheidseisen zijn, wat er aan interpretaties leeft, over verschillen tussen interpretaties, over denken en handelen en over oordelen in een mensgebonden praktijk. Waar artsen spreken over hun patiënten in verband met euthanasie, daar komen zij uiteraard ook te spreken over het recht en over de uitvloeisels daarvan. Veel van hun ervaringen raken aan regelgeving en aan wetgeving. De omgang met het recht staat echter geenszins op zichzelf – de medische context blijft als kader bepalend aanwezig.

Over de structuur van dit hoofdstuk kan het volgende worden gezegd. In dit hoofdstuk wordt veelvuldig geciteerd. Letterlijke citaten en gezegden worden in een cursief blokcitaat geplaatst. Korte citaten worden tussen 'aanhalingstekens' en in de lopende tekst opgenomen. Soms zijn langere passages uit de discussie geciteerd om de ontwikkeling van een dialoog te kunnen volgen. Wanneer in een langere passage '(…)' staat, duidt dit op een brugverbinding naar het punt in de discussie waar het betreffende onderwerp wordt hervat of op een wisseling van spreker binnen hetzelfde onderwerp. Sommige onderwerpen zijn geparafraseerd weergegeven. De passages worden waar nodig van enige reflectie of van een contextuele toelichting voorzien.

Ten slotte, alle citaten zijn geanonimiseerd. Voor zover het relevant is voor de inhoud wordt aangegeven of het citaat afkomstig is van een huisarts of een specialist ouderengeneeskunde, bijvoorbeeld, wanneer de spreker expliciet aan de verpleeghuissetting of juist aan de huisartsenpraktijk refereert. Wanneer er in meer algemene termen over 'de geneeskunde' of 'het arts-zijn' wordt gesproken, wordt de persoon die aan het woord is 'arts' genoemd. In verband met de privacy van de deelnemende artsen zal hij/zij zoveel mogelijk worden vermeden. In plaats daarvan zal het vaak gaan over 'de arts', 'de huisarts' of 'de specialist ouderengeneeskunde'. Ieder thema zal worden voorafgegaan door een korte inleiding gebaseerd op de oorspronkelijke gespreksleidraad. De focusgroepen behoren inmiddels tot de verleden tijd, maar in de beschrijving ervan zal regelmatig de tegenwoordige tijd worden gebruikt.

De schriftelijke wilsverklaring

De mogelijkheid tot het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring is bedoeld voor de patiënt die zijn verzoek ten aanzien van het levenseinde wil vastleggen voor als hij in een later stadium van zijn leven wilsonbekwaam zal zijn geworden. Volgens de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) kán de schriftelijke wilsverklaring op dat moment de plaats innemen van een mondeling verzoek tot euthanasie. De overige zorgvuldigheidseisen zijn in dat geval van 'overeenkomstige toepassing'. Een wilsbekwame patiënt en een wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring zijn echter op een cruciaal punt onvergelijkbaar, met name waar het betreft de mogelijkheid van de arts om de actuele wil tot euthanasie bij de patiënt te toetsen. Niettemin kan de schriftelijke wilsverklaring, ook zonder dat deze met de arts is besproken, worden beschouwd als overeenstemmend met de wil van de patiënt, mits deze, zoals in het tweede lid is voorgeschreven, tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht voordat hij wilsonbekwaam werd.[1] Die conclusie bleek decennia later een van de essenties in de Arends-arresten van de Hoge Raad.

Op basis van de systematiek van de Wtl kan worden verdedigd dat een schriftelijke wilsverklaring, voldoende duidelijk en eenduidig van inhoud, van datum voorzien en door de patiënt ondertekend, op zichzelf geen nadere legitimatie behoeft. Het toetsen van de wilsbekwaamheid van de patiënt tijdens het opstellen ervan zou in feite voldoende zijn om aan de eis van het vrijwillig en weloverwogen verzoek te voldoen. Volgens deze lijn hoeft de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring niet tot in lengte van dagen (mondeling) te worden bevestigd en daarbij zou het gebruik van een modelverklaring[2] een behulpzaam instrument kunnen zijn. Er zijn belangrijke ingrediënten in de modelverklaring aanwezig. Bovendien zouden het belang van de patiënt en zijn recht op zelfbeschikking ermee kunnen zijn gediend. Maar is dit allemaal wel zo? Leveren deze aspecten betrouwbare, bestendige en voldoende informatie op wanneer een arts probeert een schriftelijk euthanasieverzoek te beoordelen? Vanzelfsprekend moet dan de vraag worden gesteld of het voor een arts hanteerbaar en verdedigbaar is om de schriftelijke wilsverklaring *op zichzelf* (autonoom) te interpreteren en of het daadwerkelijk de belangen van de patiënt zou dienen. Die vraag kent verschillende vervolgvragen. Helpt een schriftelijke wilsverklaring de arts bij het *begrijpen* van een patiënt? En, urgenter, of een schriftelijke wilsverklaring behulpzaam is bij de beantwoording van de vraag of levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding in de omstandigheden die door de patiënt in de schriftelijke wilsverklaring zijn verwoord het enige aangewezen antwoord is?

Naar aanleiding van dergelijke vragen werden in de focusgroepen diverse voorbeelden gegeven die aangeven dat een standaard wilsverklaring onvoldoende draagvlak biedt

[1] Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137, 2. (Gewijzigd voorstel van wet); vergelijk noot 109 op pagina 78 en op die plaats: Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137, 2. (Gewijzigd voorstel van wet)

[2] Zoals bijvoorbeeld beschikbaar gesteld door de NVVE.

voor opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts. Waar grenzen liggen, is op verschillende manieren naar voren gekomen. Een begin daarmee werd gemaakt toen een arts de grenzen aan de toepassing van een schriftelijke wilsverklaring als volgt typeerde:

> *Euthanasie en gevorderde dementie en niet meer in staat om je te uiten. Ja, als je dan alleen maar een standaardverklaring hebt, dan moet er wel héél veel verder tegenover staan, uitvoerige verslaglegging et cetera, waarmee je dat als vervolg en verbijzondering kunt zien. (…) In alle gevallen is verdieping en toelichting noodzakelijk.*

In die context passen ook andere typeringen van de schriftelijke wilsverklaring:

> *Wanneer je om de schriftelijke wilsverklaring verlegen zit dan weet je dat je elders in de gesprekken iets hebt laten liggen. (…) Die wilsverklaring was eigenlijk vooral voor de toetsingscommissie.*

Artsen proberen zich over de situatie van de patiënt een beeld te vormen door op zoek te gaan naar vervolg en verbijzondering, verdieping en toelichting, want, vervolgt een arts: 'Het gaat er dus toch vooral om dat je gaat exploreren. En hoe hij zich dat had voorgesteld'. Dit exploreren blijkt synoniem voor de opvatting dat een schriftelijke wilsverklaring in de eerste plaats geldt als 'een aanleiding tot', een 'spreekdocument' en 'een beginpunt voor een palet aan een heleboel mogelijkheden die dan meer of minder geëigend zijn op dat moment'.

Enerzijds heeft de schriftelijke wilsverklaring op die manier het karakter van een sluitstuk, bijvoorbeeld 'voor de toetsingscommissies'. Anderzijds geldt een schriftelijke wilsverklaring vooral als aanvang van een bredere exploratie. Bij dit exploreren worden meerdere bronnen van kennis betrokken, die allen van belang worden geacht voor het interpreteren van een schriftelijk euthanasieverzoek.

Als eerste bron van onderzoek is er overleg. Specialisten ouderengeneeskunde noemen het overleg met de huisarts, overleg met familieleden en naasten, overleg met het palliatieve team, de casemanager dementie, het thuiszorgteam of het wijkverplegingsteam en (soms) met het *Expertisecentrum Euthanasie*:

> *Juist om de schets van de patiënt en van de standvastigheid daarin. Iedereen bekijkt dat natuurlijk heel erg op zijn eigen manier.*

In de praktijk worden al deze 'extra ogen en oren' in het proces betrokken 'om het lijden in te schatten' en om 'tot het einde te kunnen toetsen of dit is wat de patiënt echt wil'. Daarbij wordt persoonlijke informatie van naasten belangrijk gevonden:

Als huisarts kun je natuurlijk goed inschatten hoe iemand… Hoe de relatie is in een gezin, of met vrienden of met verdere familie. Dus dan is het zeker waardevolle informatie.

Al deze relaties en overlegsituaties bieden een zinvolle bron van onderzoek:

Ja, daar zou ik zeker actief naar op zoek gaan. In het geval van een demente persoon die euthanasie wil en die een wilsverklaring heeft, dan zou ik me zo breed mogelijk inderdaad oriënteren.

Vanuit het verpleeghuis stelt een arts in aanvulling op de huisarts:

We leggen meestal eerst even contact van: "Hoe ver waren jullie bezig, hoe ver ben je? En wat wil je? Wil je er mee doorzetten? Zullen we het samen doen?" En dan hebben we het erover. Van hier of daar, en met de familie. Wat de wil van de patiënt hierin is.

De tweede bron van onderzoek is het medisch dossier van de patiënt. Als complement van de schriftelijke wilsverklaring biedt het medisch dossier de 'persoonlijke aanvullingen en evaluaties van recente gesprekken tussen arts en patiënt'. De aanwijzingen in het medisch dossier worden vele malen belangrijker gevonden dan een waterdichte wilsverklaring, (…)

Tenzij dat dat heel specifiek en authentiek ververst is. (…) Maar een tien jaar oude wilsverklaring, en daarna iedere keer weer elke drie maanden, en daarna elke maand en dan elke week een verslagje van de dokter, die zegt van dat die er met de patiënt over sprak, dat vind ik veel waardevoller.

Dit laatste heeft alles te maken met verwachtingen van de patiënt. Vaak drukken patiënten hun verwachtingen omtrent een schriftelijke wilsverklaring uit als ware het 'een polis, die hooguit een enkele bladzijde beslaat, zonder nadere toelichting', zo stelt een arts.

Wat je voor een deel in huisartsenpraktijken ziet, is dat er mensen komen en die komen eigenlijk bij de assistente hun wilsverklaring inleveren: "Als ik dement ben, dan wil ik euthanasie". Verder mankeren ze op dat moment helemaal niets. En die mensen laat ik altijd uitnodigen voor een gesprek. En dat is heel vaak zo'n gesprek van: "Goh, u mankeert nu niks. Ik wil graag met u in gesprek over … over het levenseinde, maar ik denk dat we het vooral moeten hebben, als u ziek wordt, wanneer wilt u wel of niet naar het ziekenhuis, behandelverbod?".[3]

Een gesprek met de patiënt naar aanleiding van een schriftelijke wilsverklaring blijkt eerst en vooral een gesprek over het levenseinde, waarin de grenzen van behandeling ter sprake

[3] Een behandelverbod, bijvoorbeeld in de vorm van een schriftelijke verklaring in de zin van art. 450 lid 3 WGBO, is een door de inmiddels wilsonbekwame patiënt geïnitieerde beperking van de behandelopties, bedoeld voor omstandigheden waarin behandelen in theorie een reële optie is.

komen. Op die manier doen artsen de schriftelijke wilsverklaring een breder begrip toekomen dan een primair verzoek om euthanasie. Een huisarts vervolgt:

> *Ik heb heel veel mensen in de praktijk die geleidelijk aan dementerend worden en dan zeg ik: "Goh, misschien is het wel verstandig om … voordat u gaat".* [Lachend:] *"Oh, prima, ik mankeer toch niets, kunnen ze toch mooi even zien dat er niets aan de hand is?!" En dan komt er natuurlijk een enorme diagnose dementie uit. Dat valt dan in een TC* [testscore – PP] *van 15. Ja, bij die mensen is het ook niet aan de orde. Ook al hadden ze een wilsverklaring. Die hebben eigenlijk geen benul meer van die wilsverklaring. En als er familie is dan is dat mooi. En mensen dichtbij die mee kunnen beslissen. Maar heel vaak is dat ook niet zo. Dan ga je thuis nog aan de slag. En dan kijk je. En bij mij verdwijnen ze dan ook vaak uit beeld als ze bijvoorbeeld hun heup breken. Ja, dan gaat het opeens niet meer thuis en dan vanuit het ziekenhuis verdwijnen ze in het verpleeghuis met de dementie.*

Op het moment dat patiënten 'vanuit het ziekenhuis in het verpleeghuis verdwijnen', blijkt voor de specialisten ouderengeneeskunde het medisch dossier van de huisarts soms de enige bron van kennis te zijn waarover zij kunnen beschikken om de schriftelijke wilsverklaring enigszins expliciet te maken. Een specialist ouderengeneeskunde:

> *Ja, ik heb vaak wel mensen die door een gebroken heup of wat dan ook in het verpleeghuis terecht zijn gekomen. Vaak via de Spoedeisende Hulp. En die waren dan al bezig met het traject met de huisarts. En dan liggen ze opeens bij ons en dan is die huisarts, waar is die gebleven? (…) Het is in die zin een heel erg samenwerkspel van heel veel elementen.*

In de verschuiving van het wonen thuis naar een permanente opname van de patiënt in een verpleeghuis krijgt de schriftelijke wilsverklaring bijkans nog een andere functie: het kennismaken en leren kennen van de patiënt, en aansluiting vinden bij zijn levensgeschiedenis. In dat verband noemen specialisten ouderengeneeskunde als waardevolle bron van kennis de zogeheten 'levensbeschrijving': een document dat veelal wordt opgesteld door familie en naasten en persoonlijke informatie geeft over de achtergronden en het levensverhaal van de patiënt:

> *Wat voor persoonlijkheid was het, wat voor hobby's en dat soort dingen. Wat voor werk heeft iemand gedaan. Een beetje de hele familie, ouders, de opleiding en dat soort dingen. Maar ook: stemming bijvoorbeeld. Was iemand altijd somber gestemd, overal het negatieve van inzag, of dat ie altijd wel zijn schouders eronder zette. Een beetje om een beeld te krijgen. (…) Want soms dan zie je mensen en dan denk je van: "Goh, wat zou die in godsnaam gedaan hebben in zijn leven", maar dat weet dan niemand. En dat vind ik ook wel heel treurig, want dan ben je helemaal niemand meer.*

Specialisten ouderengeneeskunde wijzen erop dat kennis van biografische elementen in een casus zinvol bijdragen aan de reconstructie van iemands verleden en 'een brug slaan' tussen de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring en de huidige situatie van de patiënt. Die brug achten zij cruciaal voor het interpreteren en duiden van de schriftelijke wilsverklaring. Dat blijkt nodig, want aan de formuleringen in een schriftelijke wilsverklaring blijken regelmatig gebreken te kleven. Volgens deze artsen geven patiënten zich wel rekenschap van het feit dat er gradaties in hun lijden zijn, maar bieden deze omschrijvingen nauwelijks houvast:

> *Meestal staat in die wilsverklaring wel een formulering die zegt van: "Ja, als ik niet meer in staat ben om zelf mijn wil te bepalen, tot uiting te laten komen", dat de familie daar … En daar staat dan ook in dat: "Als ik in een situatie ben die voor mij onacceptabel is". Dat is vaak toch een beetje vaag gelaten.*

'Vaagheid' van de tekst is niet het enige bezwaar. Leemten zien deze artsen ook met betrekking tot de taalvaardigheid van een patiënt, die nodig is om te communiceren over 'wat zij als aanvaardbaar en onaanvaardbaar lijden zien'. Artsen tekenen daarbij aan dat een schriftelijke wilsverklaring uitsluitend effectief kan worden opgesteld als patiënten over voldoende kennis en informatie beschikken en wanneer zij in staat zijn om de gevolgen van een euthanasieverzoek te overzien. Die informatiepositie wordt door artsen als zwak gekenschetst. Ook laaggeletterdheid wordt als risico voor een onvolledige of onduidelijke schriftelijke wilsverklaring benoemd. Artsen vragen zich hardop af of deze patiëntengroep *überhaupt* de keuze voor euthanasie kan begrijpen. Voor hen zou een schriftelijke wilsverklaring 'te veel gewicht krijgen of hen benadelen' in het uiterste geval. Over deze patiënten zeggen zij:

> *Het leven overkomt ze en ze passen zich aan, aan wat er op dat moment gebeurt vaak. Dus misschien is die behoefte bij die groep bij euthanasie wat minder groot. Maar er wordt wel van uitgegaan dat iedereen in staat is een wilsverklaring te schrijven. En dat is bij mij in de praktijk echt niet het geval. (…) Dan is de beoordeling van het lijden tijdens de dementie, denk ik, belangrijker dan een wilsverklaring die ze nooit hebben kunnen schrijven, omdat ze überhaupt niet kunnen schrijven.*

Artsen beschouwen een schriftelijk euthanasieverzoek dus als een signaal dat krachtig in een bepaalde richting wijst, maar de gelijkstelling met een mondeling verzoek wordt om diverse redenen niet onderschreven. Slechts onder bepaalde, gunstige (niet alle) voorwaarden kan het zoeken naar rechtvaardigingsgronden voor euthanasie op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek worden voortgezet. Een van die voorwaarden is de aanwezigheid van familie en naasten in de omgeving van de patiënt en de rol die zij ten aanzien van het euthanasieverzoek vervullen.

De rol van familie en naasten

Familieleden en naasten maken op verschillende manieren deel uit van het leven van de patiënt en de wijze waarop zij een schriftelijke wilsverklaring bij een arts onder de aandacht brengen is wisselend. Zo geven artsen aan dat een schriftelijke wilsverklaring niet zozeer een rol speelt als naasten niet op een beslissing aandringen. Ook wijzen zij op pijnlijke situaties, die zich 'geregeld' voordoen.

> *Maar dan beseft de familie niet hoe abrupt het* [euthanasie – PP] *eigenlijk is. Het is voor heel veel mensen ook vaak een pijnlijk moment om het te herinneren, want op het ene moment gaat het licht uit en is het afgelopen. (…) De dokter, die stapt achteruit. Ja, en zo bespreek ik het ook met mensen.*

In dit fragment onderschrijft een arts de toegevoegde waarde van een goede toerusting van familie. Dit blijkt nodig om niet in een onaangename sfeer terecht te komen. Om te weten wat relevant is en wat niet blijkt een diepgaande analyse van het euthanasieverzoek en een visie van naasten nodig.

> *Ik wil echt kunnen praten. Ik heb van de week, want ja, ik krijg wel heel veel vragen en wilsverklaringen onder mijn neus geschoven in allerlei vormen en maten. En ik heb deze week nog een discussie gehad, ook met een mevrouw die pas de diagnose vasculaire dementie heeft gekregen. Die er nog lang niet aan toe is, maar die dan al wel heeft opgeschreven van: "Ja, als ik in een verpleeghuis moet of als ik mijn kinderen niet meer herken, als ik incontinent in mijn stoel zit dan wil ik euthanasie". Toen heb ik ook uitgelegd van dat het bij dementie voor mij, het een kwestie van heel goed 'timen' is. "Eigenlijk moet u het vroeger doen dan u zou willen". Het lijkt mij heel erg moeilijk om bij een écht wilsonbekwame patiënt het te gaan doen, omdat je dan toch invloeden krijgt vanuit de familie.*

Daarbij worden grenzen getrokken, want sommige invloeden van familie zijn voor de arts ondersteunend en sommige invloeden zijn ondermijnend. De wilsverklaring namelijk, zo stelt een arts, is alleen voor de patiënt:

> *Het is geen tegoedbon.*
> *(…)*
> *Het is geen tegoedbon. Nee. En ik zeg ook van: er zijn allerlei maatschappelijke ontwikkelingen. En misschien is het inderdaad, over tien jaar wordt daar weer anders naar gekeken. Maar voor mij zegt zo'n wilsverklaring gewoon heel weinig, omdat ik vind: euthanasie vraagt de patiënt zelf. Niet de omgeving.*

Deze citaten zijn veelzeggend voor wat een wilsverklaring voor artsen *niet* betekent. En als er een verzoek is tot euthanasie, beklemtonen zij, dan behoort dat in de eerste plaats door de patiënt te gebeuren en bij pas hoge uitzondering door de omgeving. Een arts vervolgt:

Ja, dus je wilt wel weten van hoe iemand… Of mensen willen het graag aan jóu laten weten hoe ze erover denken. En dat ze niet die ontluisterende situatie mee willen maken. En dan zeg ik ook van: Ja, weet je, je moet dan in de loop van de tijd die gesprekken voeren. Van: "Hoever sta je nu en waar ben je nu?" En als je op een gegeven moment inderdaad het gevoel krijgt van; ja, we komen nu wel heel dicht bij het randje dan moet je dus ook die confrontatie aangaan van: "Ja, we zijn er nu". En gaan we daar nu ook consequenties aan verbinden. Nou, en als er mensen zijn die zeggen van: "Ja, maar nee, ik wil gewoon nu nog blijven leven", dan kan het dus zijn dat ze wel uiteindelijk wel in zo'n ontluisterende situatie komen.

De schriftelijke wilsverklaring vormt zo een aanzet om naar de situatie van de patiënt te kijken en omgekeerd, vanuit de situatie die zich voordoet naar de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. Daarbij wordt het belangrijk gevonden om de wilsverklaring zoveel mogelijk te laten aansluiten op de huidige situatie en die 'te laten meegroeien als het ware'. Vragen om een nieuwe wilsverklaring kan daarbij behulpzaam zijn:

In die gevallen dat ik het wel heb gedaan, was het misschien al een oude verklaring. Dan heb ik ook gevraagd om een nieuwe verklaring te maken. (…) Ik vind het fijn dat die verklaring daar is, want dat is niet eens wettelijk nodig. Maar ik vind het fijn. En dat geeft ook weer aan dat iemand er dan zelf er gewoon heel erg achter staat. En dat maken ze dan samen met de kinderen en dan is iedereen betrokken. En dan weet je ook van ja, dit is een proces wat doordacht is. En daar gaat dus heel veel tijd overheen.
(…)
In zoverre is zo'n wilsverklaring dan wel belangrijk, omdat het een houvast geeft. Maar ik vind niet dat een wilsverklaring is van: "De familie wappert en dan gaan wij draaien".

Tot dusver tonen de geciteerde fragmenten uiteenlopende invloeden van familie en naasten. Enerzijds kunnen invloeden van naasten een onbelemmerde oordeelsvorming van de arts ondermijnen. Anderzijds kunnen zij van een (grote) toegevoegde waarde zijn bij het interpreteren van een schriftelijke wilsverklaring en bij het beantwoorden van de vraag 'of dit is wat de patiënt echt wil'. Geholpen door familie of door met hen het gesprek aan te gaan, kan de arts helpen zijn interpretatie te verifiëren en te verduidelijken.

Die mevrouw kon natuurlijk ook niet meer haar gedachten zo goed opschrijven. Maar het is dan wel zo… Je hebt wel frases die je kan, zeg maar, opschrijven. Dus de uitingen die ze doet. De familie kan het voor haar opschrijven en het voorlezen en dat ze het beaamt. Snap je? Je hebt allerlei manieren om het toch wel heel duidelijk te krijgen. Van: dit is de goede weg die we lopen. En dat vind ik heel belangrijk.

Ook als er geen ideale condities zijn, kan een schriftelijke wilsverklaring een hulpmiddel zijn om in contact te komen met de patiënt:

Bij die wilsverklaring, als mensen al gevorderd zijn in hun dementie, dan helpt het mij om te beoordelen, dat lijden, als het lukt, om met de patiënt die wilsverklaring toch door te nemen. Om te kijken of daar een lampje gaat banden. En daar heb ik nu recent diverse voorbeelden van gehad, van mensen met een afasie die, nou ja… De tweede zin waren ze zin één al zo'n beetje kwijt, maar als daar hele authentieke zaken geschreven waren, kon ik toch zien van: "Oh, hé, er komt even iets terug van dat het niet bij hem past". Dus nou… Dat gaat even terug naar hoe authentieker de wilsverklaring, hoe beter. Want daar kun je later, als een soort reminiscentie met de patiënt, ook nog wel weer wat aan hebben – is mijn ervaring. Zonder dat je die nou, dat je je er helemaal achter mag verschuilen. Want het kan natuurlijk ook zijn dat iemand het helemaal niet meer snapt.

Waarde en werking van de schriftelijke wilsverklaring

Ten aanzien van de waarde en de werking van een schriftelijke wilsverklaring is het tot dusver mogelijk om twee sporen te ontwaren. In het eerste spoor markeert een schriftelijke wilsverklaring een grens: tot hier en niet verder. In het tweede spoor is een schriftelijke wilsverklaring het begin van 'vervolg en verbijzondering', 'verdieping en toelichting', waarbij arts en patiënt, arts en collegae, arts en familie en andere zorgverleners rondom een patiënt een weg inslaan om nader inzicht te genereren in de betekenis van het euthanasieverzoek, dus over grenzen heen. De genoemde relaties staan daarbij ten dienste van het interpreteren en duiden van de schriftelijke wilsverklaring van een patiënt. Een schriftelijke wilsverklaring kan niet *op zichzelf* worden begrepen en ook het lijden van een patiënt kan niet uitsluitend worden begrepen op grond van een schriftelijke wilsverklaring. In naam van de patiënt proberen artsen te achterhalen wat de patiënt heeft bedoeld, hetgeen ook betekent dat dit tegen de wensen van familie en naasten kan ingaan.

Het nader inzicht genereren blijkt niet alleen te raken aan het 'zelf' van de patiënt, het blijkt ook te raken aan het 'zelf' van de arts: hun normen en waarden, hun levensgeschiedenis alsook het precaire samenspel van deze elementen.

Ten slotte, in de spreektaal van artsen valt een rijkdom aan metaforen op en met name als er grenzen in het geding zijn. Omschrijvingen als: 'Het is geen tegoedbon' duiden een gevoel aan van wat een schriftelijke wilsverklaring voor hen níet is. Een dergelijke gevoelswaarde wordt ook geduid in de woorden: 'Ik vind niet (…) de familie wappert en dan gaan wij draaien'. Met behulp van deze metaforen lijken gevoelens te worden geduid en grenzen te worden gesteld. Grenzen aan de overtuiging van de arts, grenzen aan de eigen normen en waarden en grenzen aan de mate van invloed van de omgeving die nog te hanteren is. Het betreft enerzijds grenzen die markeren tot hoever de arts wil gaan en anderzijds grenzen die moeten worden geëxploreerd, omdat arts en patiënt op elkaar zijn aangewezen.

Inhoud en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen

De zorgvuldigheidseisen in de wet vormen het handelingskader voor de arts die geconfronteerd wordt met een verzoek van een patiënt die zijn leven actief wil laten beëindigen door euthanasie. De twee centrale eisen voor euthanasie betreffen het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. In de vorige paragraaf is gekeken naar de schriftelijke wilsverklaring als uitdrukking van het vrijwillig en weloverwogen verzoek. Daarin komt naar voren dat de latere feiten en omstandigheden van de patiënt een bepalende invloed hebben op de afwegingen waar artsen voor staan. Artsen gebruiken de schriftelijke wilsverklaring niet alleen om inzicht te verkrijgen in het verzoek van de patiënt, maar veel breder, als een handleiding om de algehele situatie van de patiënt als het ware te 'lezen' en de juiste keuzen te maken. Nadere interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring is onvermijdelijk en die interpretatie is ook kenmerkend voor de toepassing van de overige zorgvuldigheidseisen. Op de vraag wat de zorgvuldigheidseisen betekenen, antwoordt een arts:

> *De wet stelt starre voorwaarden, maar het is meer praktisch: kennen we de patiënt goed genoeg? Voor euthanasie moet je ze door en door kennen.*

Uit dit citaat valt voorzichtig op te maken dat de zorgvuldigheidseisen eerst en vooral de voorwaarden aangeven, waarbinnen vervolgens een praktijk moet worden ontwikkeld. Die praktijk blijkt in hoofdzaak betrekking te hebben op de tweede zorgvuldigheidseis, het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. In die context komen artsen in aanraking met het recht, omdat zorgvuldigheid van het levensbeëindigend handelen het kernthema is van de wet. Dit blijkt geen smal thema. Veel aspecten van hun denken en handelen zijn ermee verbonden. Veel van die aspecten ook bevatten persoonlijke ervaringen en unieke perspectieven vanuit eerdere casuïstiek. Daar staan gemeenschappelijke perspectieven tegenover.

Zorgvuldigheidseisen als ordenende factoren

De schriftelijke wilsverklaring wordt dus omschreven als een aanvangsdocument, dat in de eerste plaats de aandacht richt op de uitzichtloosheid van het lijden, als een soort van 'voorvraag', en daarna op de ondraaglijkheid ervan.

> *Je focust je eerst op: wat kun je nog verbeteren en dan op wat je overhoudt. Dat ga je sec bekijken. Is dit ondraaglijk?*

Beantwoording van de vraag of iets ondraaglijk is, betekent in de praktijk allereerst het verkennen van andere, voorliggende mogelijkheden dan euthanasie en van bijvoorbeeld 'wat de behandelverboden zijn'. 'Dat is wel mijn criterium', stelt een arts:

Als iemand een euthanasieverklaring heeft, dan heeft hij ook vaak nagedacht dat hij niet tot het eind toe behandeld wil worden, dus dit kan ons heel erg helpen om de juiste keuzen te maken, passend bij wat iemand toen die bij zijn volle verstand was, heeft opgeschreven.

Een schriftelijke wilsverklaring wordt dus begrepen als een mogelijke richting, die de arts kan helpen om de juiste keuzen te maken, maar 'zolang nog iets het proberen waard is, zolang er nog iets is ter verlichting van het lijden, dan is het lijden niet uitzichtloos'. Dat zoeken naar alternatieven blijkt echter niet oneindig:

Maar je gaat dan ook wel meteen zoeken. Wat kun je dan in alle redelijkheid nog vragen van een patiënt? Kun je het van deze patiënt nog vragen, of is er meer aan de hand?
(…)
Want dat is, hè, een behandelalternatief kan dus ook zijn een klein onderzoekje, zodat je weet ... Maar dat zou betekenen: enorme ingrijpende operatie en dat kan je niet meer van iemand verwachten.

Dit perspectief wordt dichterbij gehaald in het volgende fragment:

Ik probeer ook altijd de verzorging ook te laten beschrijven: "Wat zie je", waardoor je moet zeggen van: "Nou, er komt angst of hallucinaties of wanen". En dan denk ik altijd: kan ik als dokter daar nog iets van behandelen? Want ik vind wel, ik moet ook wel de mogelijkheid hebben van: kan ik de kwaliteit van leven niet verbeteren door toch medicamenteus in te grijpen. Dus ik wil wel overtuigd zijn ook dat ik er alles aan heb gedaan en dat ik een soort refractair symptoom heb, iets wat ik níet meer kan behandelen, anders zou ik er niet toe over kunnen gaan.

In dit fragment wordt impliciet in het klassieke denkraam van weldoen en niet-schaden een grens gesteld. Als een 'ingrijpende operatie' of 'medicamenteus ingrijpen' niet meer te rechtvaardigen zijn in relatie tot iemands draagkracht en kwaliteit van leven, kan het verlenen van euthanasie voor deze arts een uitweg zijn. Wat een arts in dat geval als ondraaglijk lijden beschouwt, blijkt sterk afhankelijk van de specifieke patiënt:

Ik denk dat die ondergrens bij mij toch heel erg afhankelijk is van de patiënt die je voor je hebt. En niet alleen de patiënt, maar zijn hele context. Zijn hele voorgeschiedenis, zijn omgeving, zijn…, hoe die, waar die ingebed is. (…) Maar ik heb niet echt een absolute ondergrens denk ik. Maar heel erg afhankelijk van de patiënt.

Lijden kent dus een relatieve ondergrens – geen absolute –, juist omdat factoren van lijden zijn ingebed in de hele context, voorgeschiedenis en omgeving, en het gewicht van die factoren de ondraaglijkheid van het lijden bepaalt.

Naar aanleiding van de vervolgvraag hoe artsen in een concreet geval tot de overtuiging komen of lijden ondraaglijk is, geeft een arts kernachtig aan:

> *Ik denk dat je in geen enkel boek kan zien of iets ondraaglijk is of niet.*
> *(…)*
> *Nee, maar soms helpt het wel. Er zijn een aantal films, waarin het soms heel mooi in beeld gebracht is, dat ik denk van: "Nou, dat is knap".*
> *(…)*
> *Ik heb zo'n jong dementerende patiënt voor me die gewoon niet meer kon praten. Die staat dan te trappelen voor je. En je ziet gewoon dat verdriet en die machteloosheid. En dan denk ik: "Als deze vrouw nou inderdaad een verklaring had ondertekend dan was ik zeker daarin meegegaan"'.*
> *(…)*
> *Nou ja, het is natuurlijk heel moeilijk soms vast te stellen of iemand lijdt. Je kunt natuurlijk nog wel pijnscores doen en je kunt kijken of… Hoe goed ze zich weren als er verzorgd wordt. Hoe iemand is voor een groot deel van de dag. En ja… Allerlei scoren. Om in ieder geval een beetje inzicht daarin te krijgen en ook praten met de familie. En met de patiënt zelf, als dat kan. Maar we krijgen natuurlijk ook vaak, dan zitten mensen heel vaak gezellig te breien en koffie te drinken en dan ligt er zo'n verklaring, dat je zegt van… Ja, maar ze wil wel eigenlijk, voor euthanasie.*
> *(…)*
> *Als je echt dus ziet dat iemand gekweld is, maar niet zozeer het niet meer kan verwoorden, dan vind ik dat heel relevant, ja. (…) Het is dan inderdaad zo'n totaalplaatje. Hoe loopt iemand rond? Hoe gedraagt iemand zich? Wat voor gedrag vertoont iemand? Met wat voor dingen komt de verzorging bij de visite, qua probleemgedrag? Hoe trekt de familie aan de bel?'*

Bovenstaande fragmenten geven aan hoe gecompliceerd de kenbaarheid van het lijden bij een dementerende patiënt kan zijn en welke aanvullende mogelijkheden artsen zien om lijden in alle verschijningsvormen te begrijpen. Daartoe kan het lijden van een specifieke patiënt worden vergeleken met het lijden van eerdere patiënten:

> *Ik denk dat het vooral helpt dat je er al zo veel andere mensen mee hebt gezien. Mensen met dezelfde kwaal. Dat je hebt gezien hoe die omgingen met die situatie en hoe verschillend dat is.*

De geciteerde fragmenten maken in de kern duidelijk dat lijden onder invloed staat van een variëteit aan factoren en individuele patiëntkenmerken: lijden is geen afgebakende factor die los zou staan van de context waarin de patiënt zich bevindt. Zij staat bovendien in relatie tot de kennis, ervaringen en opvattingen van de arts, ervaringen met eerdere patiënten en signalen die worden verkregen van derden, zoals verzorgenden en familie.

Herkenning als bron van kennis

Alhoewel er geen blauwdrukken bestaan voor het vaststellen van ondraaglijk lijden en 'je in geen enkel boek kan zien of iets ondraaglijk is of niet', lijken artsen met het complexe verschijnsel lijden raad te weten:

> *Ja, je hebt natuurlijk een… een beeld … gekregen wat ondraaglijk is en wat niet. Je hebt voorbeelden van mensen in je achterhoofd die ondraaglijk hebben geleden, en daar spiegel je toch ook aan, denk ik. Daar spiegel je de volgende patiënt toch aan. En langzaam maar zeker kan dat natuurlijk wel een beetje opschuiven. Maar je kijkt wel naar de ondraaglijkheid van de patiënten die je zelf al gehad hebt.*
> *(…)*
> *Ja, dat is toch de ervaring inderdaad die je opbouwt door de jaren heen. Dat dat snel op je netvlies komt. Dat je er automatisch door getriggerd wordt, door bepaalde signalen van lijden inderdaad. En dat je niet alleen verbaal, maar ook op lichaamstaal en … Soms zijn het hele kleine dingen waar je dat uit kunt opmaken. Maar belangrijk daarvan is dat je, ja, hoe langer je de patiënt kent, hoe makkelijker dat dan ook is, denk ik toch, hoor.*
> *(…)*
> *Ik denk dat de ervaring hier wel van heel belangrijke betekenis is, zo niet van doorslaggevende betekenis is.*

Een arts vervolgt:

> *Ja, en ik bedenk ook dat ik wel een aantal uitingen van lijden van mensen met een afasie of zo, sommige dingen draag je wel mee als een soort foto. En daar spiegel ik mensen soms aan. Ik weet dat ik nieuw in een verpleeghuis werkte en daar kwam ik een keurige meneer tegen. Ik denk dat die Lewy Body Dementie had, maar dat bestond toen nog niet eens volgens mij, maar dat was een docent natuurkunde. En, of hij had trouwens een hersentumor of zo, in ieder geval, hij had een zo snel progressief verlopend beeld, en hij… Nou, zo veel probleemgedrag om het maar zo te zeggen … Maar de eerste keer dat ik hem ontmoette, zei die: "Nou ben ik hier, want het is daar* [wijzend naar het hoofd] *niet goed. En u heeft daar niks voor hè?" En hij wist dat hij die dementie had en dat dat in zo'n snel tempo werd aangetast. En die simpele vraag van: "Dokter, geef mij iets, maar je kan het niet". Nou ja, dat was zo lijden voor die man. En daar wel een identificatie. Want dan denk je aan je docent op de middelbare school natuurkunde. Ja, en ook andere dingen. Dus dat… Sommige beelden helpen dan om het nu, sneller daaraan … Door te spiegelen, dat helpt om het te duiden.*

Deze fragmenten laten zien hoe de waargenomen omstandigheden van een patiënt bij de arts een beroep doen op herkenning als bron van kennis en appelleren aan persoonlijke ervaringen en herinneringen. Dat wat artsen aan een patiënt ervaren, of zij iets in een patiënt terugzien wat ze al kennen van andere patiënten of uit andere

situaties, is constituerend voor het begrijpen van de situatie van de patiënt en voor het beslissingsproces voor euthanasie. Een arts vult hierop aan:

> *Ja… Ik probeer daar zo objectief mogelijk naar te kijken. Kijk dan vooral van: "Wat zéggen mensen". Maar vooral ook: wat stralen ze … non-verbaal uit, hun lichaamstaal, mimiek. Dus dat vind ik heel belangrijk. En ja… automatisch zul je vergelijken met andere mensen. Ik ben altijd wel op zoek naar: wat maakt nou voor deze unieke persoon dat dat voor hem of haar ondraaglijk is. Dus de uniciteit van de persoon, dat vind ik eigenlijk bij die hele beoordeling zo'n beetje de crux, om daar achter te komen. En om er dus achter te komen wat dan de normen en waarden voor die persoon zijn. Dus dat je het in die context kunt plaatsen.*
> *(…)*
> *Want als ik iemand tegenkom, waar ik meer affiniteit mee heb – als het een arts is bijvoorbeeld –, dan kun je je wat makkelijker inleven in iemand… die de studie heeft doorgemaakt, of… Als er dus persoonlijke raakvlakken zijn, zonder dat je iemand kent, dan maakt dat het, zeg maar, makkelijker om dat te bekijken. Maar dan besef ik wel dat ik me er niet mee moet identificeren, want het is toch een ander persoon, met toch een hele andere achtergrond. Dus daar zit dan ook een valkuil in. Maar objectief ben je natuurlijk nooit. Dat moet je je niet wijs maken. Je moet het wel zo veel mogelijk proberen te zijn.*

Herkenning blijkt voor artsen dus een goede bron van kennis. Tegelijkertijd benoemen zij reserves ten aanzien van een verregaande identificatie. Daar waar objectiviteit zoveel mogelijk wordt nagestreefd, is zij voor een belangrijk deel dus vermengd met complexere invloeden, persoonsgebonden factoren (waarden en normen) en op de beleving gerichte elementen.

Authenticiteit en uniciteit

Een van die complexere invloeden betreft de begrippen authenticiteit en uniciteit. Uniciteit geldt in een eerder citaat immers 'bij die hele beoordeling zo'n beetje de crux'. Het onderscheiden van authentieke en unieke kenmerken in het lijden van een patiënt wordt door artsen belangrijk gevonden als toevoeging op wat zij 'evident lijden' noemen, zoals ernstige benauwdheid, 'lijden dat voor iedereen ondraaglijk is'. Hierover geven zij aan:

> *Lijden kan natuurlijk soms heel duidelijk zijn. Ondraaglijke pijn, ernstige benauwdheid, dat hoeft dan niet zozeer echt op de persoon specifiek te zijn, dat kan je bij wijze van spreken op afstand al zien. Maar meestal is het wel, is het vaak niet zo duidelijk en moet je de persoon zeker erbij betrekken. Z'n uniciteit, z'n authenticiteit. Want het is toch nog vaak, wat voor de een ondraaglijk is, is voor de ander nog zeer wel acceptabel.*

Authentieke en unieke eigenschappen van de patiënt kunnen waarneembaar zijn in bijvoorbeeld 'biografische elementen die je eigenlijk hoopt terug te zien in dat lijden'.

Artsen noemen bijvoorbeeld 'elementen waaruit kan blijken (…) dat het [euthanasie - PP] passend is in iemands leven en in hoe die patiënt in het leven staat'. Als deze elementen onvoldoende aangrijpingspunten bieden of moeilijk met elkaar te rijmen zijn dan kán dat het beslissingsproces bemoeilijken.

Een andere benadering kiest een arts die zegt:

> *Het kan ook zijn dat je zit van … Van dat voorgaande is al niks meer over, dus iemand ís al een ander persoon geworden. (…) Als iemand dan zo duidelijk heeft opgeschreven, dat die dat soort ontluistering allemaal verschrikkelijk vond, dan kan ik niet zeggen: "Nou, nu is het niet zo erg meer". Dan nog moet je het lijden zien, maar dan ga je niet zeggen van: "Nou ja, gelukkig merkt die er niks van – volgende patiënt". Dus daar moet je wel bij stilstaan.*

In dit citaat illustreert de arts hoe het afnemende besef van lijden van een dementerende patiënt, die 'al een ander persoon is geworden' van invloed kan zijn op de overwegingen die hij heeft en wordt lijden als een optelsom van verschillende elementen beschouwd.

Het bij dementie optredende verlies van ziekte-inzicht en het afnemende besef van lijden bij de patiënt kunnen een probleem vormen voor euthanasie. In geval van duidelijk waarneembaar lijden vormt het voor deze arts niet bij voorbaat een belemmering:

> *Het hoeft het niet te zijn. Nee. Die breuk in persoonlijkheid kan er zijn, maar dan moet daar wel weer dat lijden bij komen – wat je op de een of andere manier moet kunnen begrijpen en zien. Want anders past het gewoon niet binnen de wet.*
> *(…)*
> *Dus wat mij betreft kan het alleen als er echt duidelijk lijden is door veel huilen, veel emoties, veel onrust, veel paniek, angst, pijn, dat soort dingen. Ja ... Dus het lijden, het moet wel duidelijker zichtbaar zijn.*

Besef van lijden

Het afnemende besef van lijden bij de patiënt wordt door deze artsen impliciet verbonden met de karakteristieken authenticiteit en uniciteit. Hoe unieker de signalen zijn, hoe betrouwbaarder ze worden geacht. Patiënten met beginnende dementie kunnen redelijk in staat zijn over hun lijden te communiceren, zo vertelt deze arts:

> *Deze vrouw was… op het moment van de diagnose kon zij aangeven van: "Oké, maar ik wil niet in dat eindstadium dementie terecht komen. Mijn moeder had dementie. Die zat in het verzorgingstehuis. Die was totaal, alle besef van tijd was ze kwijt. Die begon 's ochtends om acht uur aan de wijn, want ze wist toch niet dat het 's ochtends acht uur was. En ze wandelde dan wel in het verzorgingstehuis, maar dat was, echt totaal kon ze niet voor zichzelf zorgen. En dat wil ik mijn man en kinderen niet aandoen". Dus ze kon dat zo duidelijk aangeven.*

Ook in andere gevallen kunnen unieke uitingen en gedragingen van de patiënt voor de arts subtiele aanwijzingen bevatten:

> *"Ik snap dat je dat wil, maar dan moeten we daar heel goed over in gesprek blijven en ook extra laten toetsen. Wanneer dan het moment is". Want dat vond ik wel heel spannend. Dat ik denk van, ja. Het was voor mij een heel goed invoelbaar verzoek. (…) En ik prik eigenlijk altijd zelf de venflon* [infuusnaald – PP]*, en dat doe ik dan een halve dag of dagen van tevoren. En dat heb ik bij haar eigenlijk ook gedaan. Ik had de venflon geprikt en er nog een bandje erom gedaan van: "Nou, dat moet wel 's nachts blijven zitten". Haar dochter stootte tegen haar aan en toen zei ze van: "Pas op, he", zei ze tegen haar dochter. Toen dacht ik: "Oké, jij snapt echt heel goed wat er gaat gebeuren. Jij bent je zo bewust van dat dit belangrijk is voor jou". (…) Dat is een hele fijne bevestiging. Ja, dat helpt heel erg om… Want je doet het voor die patiënt uiteindelijk. Dus dat dat ziekte-inzicht, en dat je die bevestiging hebt van een patiënt zelf. Van: "Dit is echt wat ik wil". Ja, bij haar was dat heel duidelijk dat zij besefte van: "Die venflon is heel belangrijk, die moet goed blijven zitten en daar mag niemand aankomen". Ja, dat was voor mij heel prettig.*

De aanwezigheid van ziekte-inzicht blijkt soms moeilijk hard te maken:

> *Ik ben het ermee eens dat je best nog soms lang bij mensen met een soort van ziekte-inzicht, soms te voelen is, tussen de regels door aan te nemen is dat het er nog wel is. Een vorm van ziekte-besef zonder dat je dat kan hard maken nog.*

Daarbij geldt de aanwezigheid van ziekte-inzicht als een relatieve voorwaarde voor euthanasie. Het criterium van ondraaglijk lijden in het beslissingsproces is groter en er moet bovendien bij meerdere gesprekken inzicht zijn geweest.

> *Een kind van twee, dat kan ontzettend lijden en die heeft geen idee. Die is gewoon nog te klein om inzicht te hebben. (…) Ik denk wel dat de gesprekken gevoerd moeten zijn in de tijd dat er nog ziekte-inzicht was. Maar de uiteindelijke dementie kan … Of de uiteindelijke euthanasie zou dus eventueel daarna kunnen als er geen inzicht meer is. Als er maar genoeg lijden is. En er moet wel bij meerdere gesprekken inzicht zijn geweest.*

Tot op welke hoogte ziekte-inzicht mogelijk is, blijkt soms moeilijk vast te stellen:

> *Erger is dat iemand inmiddels helemaal wilsonbekwaam is, dat hij het zelf niet meer kan zeggen. Ziekte-inzicht kan soms bij dementie, is mijn ervaring, ook nog wel lang aanwezig zijn, wel in mindere mate. Maar dan is het meer dat lijden. Soms beseffen mensen: "Ja, ik weet niet precies wat het is en hoe het heet, of ik kan er niet meer op komen, maar mijn hersenen zijn verdroogd", zei een mevrouw. En die snapte wel, "ze doen het gewoon niet meer". (…) Is het nou een voorwaarde dat dat er toch nog moet zijn? Maar nee.*

Waarnemingen die betrekking hebben op het ziekte-inzicht van de patiënt worden als het ware afgewogen tegen waarnemingen met betrekking tot het lijden.

> *Kijk, als ze geen ziekte-inzicht hebben, maar ze zijn doodsbang en verdrietig en de kluts kwijt en alles wat erbij hoort. En ik heb het er honderd keer met hun over gehad, dat als ze dement zijn en lijden, dat we dan wel kunnen helpen. Ja, dan wil ik dat wel doen.*

Een zelfstandige voorwaarde blijkt het dus voor deze artsen niet en een 'exameneis' is het zeker niet. Het is ook mogelijk dat ziekte-inzicht bij de patiënt juist de bron van het lijden is.

> *Absoluut. Het grote element van lijden. Vooral mensen met van die vasculaire vorm van dementie. Dan flitst ineens voorbij. Staan die vaten vaak even open en dan zien ze zichzelf in de spiegel. Van moet je mij nou ineens zien.*
> *(…)*
> *Ze had een heel mooi voorbeeld van: "Mijn kleinzoon van zes moet mij voorlezen, want zelf snap ik het niet meer". Dat zijn wel voorbeelden dat iemand heel duidelijk het inzicht kan laten zien.*

Daarbij wordt aangegeven dat besef van lijden en van wat daarin lijden is, niet noodzakelijk in grote gebeurtenissen hoeft te zitten:

> *Ik bedoel: Je hoeft niet de hele dag "help-help" te roepen, om toch niet te zeggen: Nou, onder de streep is het gewoon echt lijden.*

Door aandacht te besteden aan de samenhang van alle signalen en (subtiele) aanwijzingen, met een focus op de vraag: wat betekent dit gedrag in deze context voor deze patiënt, lijkt begrip en vervolgens een overtuiging te kunnen ontstaan van wat het lijden voor deze patiënt betekent.

Het juiste moment

Artsen benoemen bij benadering twee momenten waarop het verlenen van euthanasie aan een patiënt met dementie onder bijzondere omstandigheden werkelijkheid kan worden. Het eerste moment betreft de beginfase van dementie. Deze fase omschrijven artsen als de fase waarin bij de patiënt nog bewuste momenten kent en inzicht in zijn ziekte mogelijk is. De patiënt lijdt volgens artsen dan met name onder het vooruitzicht van zijn ziekte en de grote vrees om 'in dat eindstadium van dementie terecht te komen'. De lijdensdruk in de beginfase van de ziekte kan hoog zijn. Het tweede moment betreft de gevorderde fase van de ziekte, waarin de interactie en communicatie met de patiënt goeddeels zijn weggevallen en de arts voor wat het euthanasieverzoek betreft in beginsel is aangewezen op de eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring van de patiënt.

In deze geest ontwikkelde zich ook de expliciete vraag of volgens het inzicht en de normen van deze artsen een schriftelijke wilsverklaring de (wettelijk geregelde) plaatsvervangende functie toekomt. De wettelijke regeling houdt in dat de arts het schriftelijke verzoek tot euthanasie in een concreet geval kan opvolgen, ook als de patiënt geen besef meer van de wilsverklaring heeft. Hoe wordt de schriftelijke wilsverklaring dan gehanteerd? Welk gewicht wordt er in dat verband aan toegekend? Welke betekenis heeft de wilsverklaring voor de beoordeling van het lijden?

Maar we hebben het nu over dementie. Ik vind dat het grote probleem met dementie is dat je juist die mogelijkheid om nu even heel goed aan te geven wat voor jou ondraaglijk is, dat dat vaak onmogelijk wordt.

Dit probleem onderkennen ook andere artsen:

Ja, als dat niet meer, als dat niet meer mogelijk is, de communicatie, als de patiënt niet meer begrijpt wat je zegt en wat je bedoelt. (…) Dan zou ik geen euthanasie doen.

Vooral de grond 'plaatsvervangend' wordt als vergaand gezien. Het is echter niet gezegd dat het in geen geval mogelijk zou zijn: een arts legt het zwaartepunt van de beoordeling niet bij de wilsverklaring, maar brengt het in verband met het ondraaglijk lijden van de patiënt:

Maar de casus die [naam] *net schetst: Een jong dement iemand die voor je staat en je ziet een en al kwelling. En je ziet wat er allemaal geprobeerd is om dat te verzachten, van dat daar wat aan te doen en het lukt niet. Iemand die je ziet, de ontluistering en het lijden, ook al kun je daar niet meer mee communiceren. Wat doe je dan?!*

Een arts bevestigt dat ontluistering en lijden inderdaad zwaarwegende factoren zijn als grond voor euthanasie, waaraan zij toegevoegd dat arts en patiënt elkaar kennen:

Ja, dat zou voor mij, als ik die patiënt goed zou kennen en er zou inderdaad een wilsverklaring zijn, dan zou ik... Ja, het is nooit een zwart-wit gebeuren. Dan, in bepaalde omstandigheden, zou ik denk ik wel met zo'n patiënt mee kunnen gaan.
(…)
Er moet een hele voorgeschiedenis met die patiënt zijn. Dat je weet van de wilsverklaringen, dat je die patiënt ook onder andere omstandigheden hebt gekend.
(…)
Het zou natuurlijk vreemd zijn als je de euthanasie naar voren gaat halen, omdat het op een gegeven moment niet meer kan …
(…)
Ja, dat is ook waar. Want vanuit het verpleeghuis bel ik hun oude huisarts op, dat ik zeg van: "Is dat inderdaad met die patiënt wel vaker besproken?" Dus dat vind ik wel een sterke onderbouwing als die huisarts zegt 'ja'.

Essentieel in deze citaten is de visie dat er een voorgeschiedenis met de patiënt moet zijn geweest. Dat er 'weet' is van de wilsverklaring, dat het vaker is besproken. Voor verpleeghuispatiënten geldt dat die voorgeschiedenis ook elders kan liggen. Niettemin blijkt er onderbouwing van de schriftelijke wilsverklaring mogelijk.

Om gevolg te kunnen geven aan een schriftelijke wilsverklaring blijkt de lijdensdruk van de patiënt een zwaarwegende factor als grond voor euthanasie. De factor lijden blijkt zwaarder te wegen dan het onderscheid tussen beginnende en gevorderde dementie:

Maar is jouw ervaring niet ook dat die lijdensdruk bij die dementie met name hoog is op het moment dat die patiënt zich nog wel bewust is van wat hij aan het kwijtraken is?
(…)
Ja, nee, maar natuurlijk.
(…)
Dus dat dat ook daadwerkelijk lijden is, laat ik het zo zeggen, dan zou ik die euthanasie ook best willen uitvoeren.

Een arts beklemtoont:

Willen … Daarom zeg ik ook, je moet natuurlijk overtuigd worden van het ondraaglijk lijden op dat moment. Ook al is het dan nog, bij wijze tussen haakjes, te vroeg. Maar dat lijden is er onmiskenbaar. Want anders kan je het ook niet doen.
(…)
Maar een beginnende dementie?
(…)
Nou ja, beginnend. Nee, niet echt beginnend, maar gewoon, zeg maar, voordat het verpleeghuis in het… Ze konden hun wil nog bevestigen. Ze konden het niet goed meer opschrijven. Dus wat ik al zei. Ze konden… Dat hebben we toen met video's gedaan en opnames. Maar wel heel duidelijk, van wat ik zeg... Het waren nog niet de mensen met een "verzonken ik" – als je het over gevorderde dementie hebt.

Toch blijkt het voor artsen lastig, zo niet onmogelijk, om de uitvoering van een schriftelijk euthanasieverzoek te vatten in het 'juiste' moment. In de beginfase van dementie is het lastig, omdat dan minder of zelden ondraaglijk lijden waarneembaar is.

Die mensen genieten zelf ook nog. Die gaan lekker nog weekendjes weg en zien de kinderen en de kleinkinderen. Snap je? Dus die denken ook helemaal nog niet erover, maar die willen dan wel het met je bespreken van: "Wat als". Maar dat stuk tussen "wat als" en vergevorderd, ja daar zit natuurlijk heel veel tijd tussen. En wanneer ga je nou dat gesprek…? Dat maakt het ook zo lastig. Wanneer ga je…?

In de gevorderde fase van dementie blijkt het gevolg geven aan een schriftelijke wilsverklaring lastig, omdat de mogelijkheid voor de patiënt om heel goed aan te geven wat voor hem ondraaglijk is, is afgenomen. De schriftelijke wilsverklaring vervangt slechts één aspect, het vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie, en legitimeert de arts tot een bepaald handelen, maar de medisch-professionele afweging die de arts zal maken, blijkt in de hier getoonde fragmenten in hoge mate afhankelijk van het lijden.

In het kader van het vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie kwam de vraag op over het belang van het voeren van gesprekken tussen arts en patiënt over het bestaan en de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. Daarover gaan de volgende fragmenten.

Initiatief en verantwoordelijkheid

De eerste arts ontmoet een 'verantwoordelijke' patiënt:

> *Is de officiële benaming van de wet ook niet "Levensbeëindiging op Verzoek"?*
> *(…)*
> *Ja. Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. Een lange naam.*
> *(…)*
> *Ja, dat geeft bij mij het weer wat dan bij mij dat gevoel is wat ik over die patiënt zeg. (…) Wat ik dus ook wel aan patiënten uitleg, is dat het dus mogelijk is dat zij op een gegeven moment niet meer zo de neiging zullen voelen om euthanasie te plegen – of niet meer in staat zijn om een verzoek te doen – en dat dat iets is waar we mee te dealen hebben. Maar dat desondanks, als zij het willen, zij het verzoek moeten doen. Dat is wel wat ik uitleg.*

De vraag of en de wijze waarop een patiënt verantwoordelijk kan worden gehouden voor zijn verzoek om euthanasie op het moment dat de ziekte hem dit niet meer toestaat, blijkt een onderwerp van discussie en de kern van een polemiek. De arts vervolgt:

> *Ik bied het niet aan.*

Voor sommige artsen ligt dat anders:

> *Als jij die verklaring aanneemt, dan is het ook een stukje jouw verantwoordelijkheid. Dat als jij ziet: Oh, iemand gaat echt achteruit, en ik weet niet hoe lang of hoe snel. Maar wat jij net zei, van: "Ik ga het niet aanbieden". Maar als jij weet: die verklaring is er, en ik vind het belangrijk dat ik het gesprek nog kan voeren voordat ik euthanasie doe. Dan ligt ook een stuk verantwoordelijkheid bij mij, dat ik op tijd aangeef van: "Ja, weet je, maar nu moeten we het er toch eens een keertje over gaan hebben".*

Grenzen aan de verantwoordelijkheid blijken ook nog op een andere manier:

> *Je doet een verzoek om euthanasie, maar het is niet eerlijk als ik dat moment suprême zomaar stilzwijgend zou laten voorbij gaan als ik weet: er ligt zo'n wilsverklaring.*

De arts die het niet zou aanbieden, herhaalt zijn standpunt:

> *Oh, dat doe ik wel.*

Een andere arts volgt een vergelijkbare redenering:

> *Je hebt het besproken met die patiënt, hè. Van wanneer kan het wel, wanneer kan het niet? Hoe steekt het in elkaar? Pas hiervoor op, pas daarvoor op. En dan zou ik ook geneigd zijn om te zeggen van: "Ja hoor eens; jij wil het. En als jij de tijd rijp acht dan…".*

Dat gaat weer een andere arts te ver:

> *Ja, maar als iemand dement is en die heeft niet heel erg veel ziekte-inzicht en ik zie dat…*
> *(…)*
> *Dat is jammer.*

De schriftelijke wilsverklaring wordt op dat moment terzijde gelegd; er komt een tegenstelling in zicht. Want, dringt een arts aan:

> *Ik zie dat het moment wellicht naderbij komt, en ik weet dat die verklaring er is. Dan moet ik toch dat gesprek aangaan, denk ik. Zo voelt dat voor mij. Dat is een stukje jouw verantwoordelijkheid.*
> *(…)*
> *Nou nee, dat is… Daar zitten we echt anders in dan…* herhaalt de eerdere arts.

Over de verantwoordelijkheid van de patiënt en de verantwoordelijkheid van de arts zijn deze citaten duidelijk: voorop staat dat een schriftelijke wilsverklaring nooit afdwingbaar is en op morele en professionele grenzen stuit. Ook vindt een deel van deze artsen dat de patiënt te allen tijde *in persoon* het verzoek tot stand moet brengen, waar anderen vanwege een toenemende kwetsbaarbaarheid van de patiënt en vanuit persoonlijke of professionele opvattingen het initiatief tot het voeren van gesprekken tot hun verantwoordelijk rekent:

> *Je bespreekt natuurlijk ook wel vaker die verklaring. Maar ik vind dat je in ogenschouw moet nemen hoe zo'n proces verloopt. En je kunt niet verwachten van de patiënt dat die precies weet van, wanneer ben ik nu goed genoeg of slecht genoeg om het precies aan de kaak te stellen. Dus, het is toch iets wat je regelmatig zal moeten navragen en toetsen van: "Hoe sta je er nu in? En je hebt toen die verklaring gemaakt en hoe voelt dat nu"?*

Over die verantwoordelijkheid merkt een arts met enige terughoudendheid op:

> *Ik denk toch dat… Ja, ik snap het aan de ene kant wel, maar… Nou ja, ik had in het verpleeghuis bij de Huntington-afdeling ook, dat ik toch zoiets had van, nou ja, het is toch … Het is besproken, je weet dat ik er liberale ideeën over heb. Dat je het bij me kan aankaarten, maar vervolgens, als jij dat echt wilt, dan moet het van jou komen. Ik ga dat niet iedere keer… Maar misschien is dat niet goed, hoor. Maar ik vind het zelf niet fijn om dat dan iedere keer weer bespreekbaar te maken.*

Een arts beaamt ten slotte:

> *Ja, het is lastige materie. Ik denk ook wel dat het toch de verantwoordelijkheid van de arts is, omdat de patiënt jou deelgenoot heeft gemaakt van die wilsverklaring, om dat toch iets actiever te doen dan alleen op te bergen en … En af te wachten. Maar het is niet zo dat je nou inderdaad heel frequent daar een patiënt mee moet confronteren, denk ik. Maar aan de andere kant, als je ziet dat je van een situatie afglijdt of richting een vergevorderde situatie gaat, waarin zoiets dergelijks heel veel moeilijker zou gaan worden, zou ik het, denk ik, toch bespreekbaar maken.*

Dit zijn kernpassages in de discussie, omdat er zowel morele als professionele bezwaren doorklinken met betrekking tot wilsverklaringen voor euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt. Toch kan er gezien de ondraaglijkheid van het lijden wel een gezamenlijke beslissing in goede samenspraak genomen worden:

> *Als iemand "blehhhh" in bed ligt en ik heb alles geprobeerd, dat vind ik óók een verzoek. Als er een wilsverklaring is. (…) Dat zeg ik ook tegen de mensen: "Als u nou in een bed ligt en u ligt alleen maar te kreunen, u heeft alleen maar pijn, en het is ons niet gelukt in de loop van het proces, zeg maar, al eerder een afslag te nemen". Want dat is ook wat ik dan beschrijf: Als u zegt van: "Goh, ik wil op termijn wel euthanasie", moet je de snelweg dan helemaal tot het eind afrijden en dan op een gegeven moment zeggen: "Oké, en nu het klif af?" Of moet je ergens op een gegeven moment een wat rustiger route nemen? Dus moet je op een gegeven moment besluiten van: "Nou, deze longontsteking gaan we niet met antibiotica behandelen. Dit gaan we anders doen". En dat kunnen we bespreken. En dan kunnen we ook nog zeggen van: "Antibiotica kan het lijden verlichten, dus dan gaan we wel met antibiotica behandelen, maar niet in het ziekenhuis". Dat is een glijdende schaal wat mij betreft. Dus bij mij is zo'n euthanasieverklaring eigenlijk een ingang voor een heel lang proces, waarin ik iemand begeleid en dat heeft er bij mij… Dat is niet iets waar ik trots op ben ofzo, maar dit is gewoon de praktijk. Het heeft bij mij nog nooit geleid tot het punt waarop ik een injectienaald in iemand moest zetten om hem dood te spuiten, want dan waren ze gewoon al dood.*

In deze citaten worden verschillende opvattingen, normen, waarden en belangen tegen elkaar afgewogen. Wat van patiënten kan worden verlangd, nadert een grens vanaf het moment dat de ziekte hem niet langer toestaat om uitdrukking te geven aan het euthanasieverzoek, waar dit verzoek toch kon worden verondersteld. Deze situatie kan voor artsen spanningsvol zijn en potentieel nieuwe conflicten in het leven roepen als de lijdensdruk van de patiënt toeneemt en er een schriftelijke wilsverklaring bekend is. De vraag die er uit voortvloeit is de vraag hoe de omgeving van de patiënt in dit afwegingsproces wordt betrokken.

De rol van de omgeving

De beoordeling en vaststelling of de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt is voorbehouden aan de arts, maar de naaste omgeving is nodig om ook 'bij hen een indruk te krijgen'. Die omgeving bestaat, van abstract naar concreet, uit de beroepsgroep van artsen, de klinische setting waarin de arts werkzaam is, de partner, familie en naasten en de kinderen rond een patiënt. Zonder deze omgeving is de beoordeling van een verzoek tot euthanasie van een dementerende patiënt vrijwel niet mogelijk. Een arts heeft altijd deze omgeving nodig, omdat 'de ruimte waarin beslissingen tot stand komen, staat of valt bij de steun of acceptatie van de omgeving'. Specialisten ouderengeneeskunde wijzen in de eerste plaats op het belang van kunnen 'varen op je team':

> *Dat is wel wat ik ook belangrijk vind. Ik vind bijvoorbeeld de rol van familie en verzorgenden – je bent er niet altijd bij, dus je moet soms als dokter ook varen op je team. Ik vind dat je dat ook moet kunnen doen tot op zekere hoogte. Als die de beslissing niet steunen dan wordt het werk heel precair.*

De arts schetst een tweede element, als hij benoemd dat diezelfde omgeving 'een arts op de vingers kijkt', en daarbij aantekent dat dat niet altijd eenvoudig is.

> *Van de week had ik zo'n gesprek ook. Dan zeiden de dochters van: "Ja, mijn moeder lijdt. Doe er dan wat aan dokter". Ik zeg: "Nou, wat wij zien als team is dat die moeder heeft als onderwerp van gesprek als de dochters er zijn, alleen maar klagen, klagen, klagen". Maar ze staat net niet op tafel te dansen als de dochters weg zijn. Die vrouw heeft nog een heel gelukkig leven in het verpleeghuis. Maar als haar dochters er zijn, dan gaat ze klagen. En die dochters denken het is hier vreselijk voor haar. Het is ondraaglijk. Maar wij zeggen altijd van; dat is niet wat wij zien. En dan krijg je soms de discussie dat ze ons niet geloven. Maar je zou zeggen: "Je moet stiekem om de hoek komen kijken als we hier een optreden van een muzikant hebben".*

De omgeving is dus bij uitstek een krachtenveld waarin verschillende visies en soms spanningsvolle verhoudingen een rol spelen.

Je merkt dus heel vaak dat de wens komt van de kinderen: "Dit had mijn moeder niet gewild". En de kinderen lijden onder het zien van moeder die in haar luier over de gang loopt. Ja, dan zeggen ze: "Dit is niet mijn moeder, dit is niet wat ze wilde". Ik zeg: "Nee, dat snap ik heel goed. Dat zou ik ook niet van mijn moeder willen, maar u lijdt eronder en zij niet meer".

De realiteit voor artsen kan verschillen met de realiteit van naasten, omdat observaties van naasten, bijvoorbeeld kinderen van een patiënt, een andere waarde en betekenis kunnen hebben dan observaties van de arts. Of de patiënt daadwerkelijk ondraaglijk lijdt, vereist daarom de breedst mogelijke blik – een blik die meerdere dimensies heeft. Een specialist ouderengeneeskunde legt dit sprekend uit:

Een voorstelling maken van het lijden? Dan is heel belangrijk de context, dus de biografie, autobiografie van iemand. Informatie die je krijgt van de betrokkenen, wat iemand zelf vertelt, daar kun je wat uit destilleren, ook al is die gevorderd in zijn dementie. Dan kun je daar toch dingen uit halen. Wat de familie zegt, maar wat een casemanager bijvoorbeeld zegt. Als het iemand in het verpleeghuis is, wat zegt de huisarts of wat vind je in het dossier. Dit is heel breed kijken, wat vertelt de zorg daar rondom heen, want het zal bijna altijd gaan om mensen die toch afhankelijk zijn van zorg. En daar kan, iemand die altijd heel erg de regie heeft gevoerd, dan kan zorg ook soms zo vertellen hoe iemand de confrontatie met verzorgd te worden verschrikkelijk vindt, hè. Persoonlijke hygiëne, toiletgang. Ja, al die zaken helpen.

Het gaat dus om het verzamelen van allerlei mogelijke relevante aanwijzingen in de situatie en de omstandigheden van de patiënt. Dit onderzoek richt zich op de (auto)biografie van de patiënt, op informatie van naaste betrokken, de casemanager en de huisarts. Alle stemmen moeten zijn gehoord en in de afweging worden betrokken. Bovendien moeten die stemmen als een eenheid begrijpelijk zijn en geen nieuwe conflicten oproepen. De arts die op die visies voortbouwt, zegt ook uitdrukkelijk :

Ja. Maar de patiënt zelf is wel centraal, want daar gaat het om, die moet het willen. En je moet dan ook nog wel heel goed kijken of die naaste niet zijn eigen verdriet en wat die ooit beloofd heeft te doen, projecteert op die persoon met dementie. (…) Dus intensieve relatie, maar daarbij denk ik dat het belangrijk is de objectiviteit heel erg in het oog te houden. En daarom heb je veel mensen nodig om nog wat bewijslast als het ware te hebben. Dus zo… die puzzel moet wel in elkaar komen.

Het voornaamste in dit citaat is de stem van de patiënt in combinatie met een intensieve relatie, waarbij oog voor objectiviteit belangrijk wordt gevonden. Een andere arts haalt dit perspectief nog wat dichterbij:

Ik denk dat de aard van de relatie altijd een belangrijke rol speelt. Voor mij is nog steeds euthanasie een gunst van de dokter en niet een recht van de patiënt.

Achter de opvatting dat euthanasie 'een gunst is van de dokter en niet een recht van de patiënt' blijkt een gevoeligheid schuil te gaan, die als volgt wordt toegelicht:

Het vraagt wel veel, vind ik, om euthanasie toe te passen. Het vraagt emotioneel, denk ik, veel van mij als dokter. Het vraagt veel toewijding en ik denk dat ik veel toewijding heb voor mijn patiënten – zeker voor mijn palliatieve patiënten, hè. Die euthanasie vraagt nog wel een stukje extra. Dat vraagt… Is heel anders dan 's nachts voor een bevalling je bed uit gaan. Of hè, voor iemand die heel deviant onrustig is je bed uit gaan, medicatie geven. Ja, die euthanasie vraagt wel, het legt op mij als persoon wel een extra belasting. En als iemand echt heel erg lijdt, dan ben ik bereid om dat te doen voor iemand. Maar dat vraagt, het helpt heel erg als iemand ook begrip heeft dat het voor jou als dokter wel een moeilijk iets is. Zeker bij mijn eerste euthanasie was dat iemand die daar heel veel begrip voor had. Dat is ontzettend helpend.

Euthanasie vraagt nog wel een stukje extra, stelt deze arts, en het legt op de persoon een extra belasting. Uitingen van een patiënt die deze grenzen overschrijden, kunnen in het licht van euthanasie een averechtse werking hebben:

Ja, die laatste waar ik het over had. Hij zei: "Joh [naam]*, doe niet zo moeilijk, doe het nou gewoon". Dat is letterlijk wat hij zei. (…) Het wordt soms zo gepresenteerd van: "Zo, ja, nou, die heb ik alvast gereserveerd".*

Een goede kwaliteit van de relatie blijkt naast emotionele gronden ook praktische gronden te kennen.

De kwaliteit van de relatie

In de voorgaande passages kwamen verschillende kwaliteiten over de relatie arts-patiënt naar voren. Zo werd gesteld bijvoorbeeld dat je een patiënt 'door en door moet kennen' om tot euthanasie te kunnen overgaan. Wederkerigheid tussen arts en patiënt is voor sommige artsen haalbaar, maar niet voor iedere arts. Verder werd in het voorgaande gesproken van een 'intensieve relatie' en dat de relatie 'vrij' moet zijn van 'eisen en claims' om de toewijding die er is voor palliatieve patiënten, vanwege de belasting van een euthanasieverzoek, te kunnen omzetten in 'nog wel een stukje extra'. Hoe analyseren artsen de kwaliteit van de relatie?

Het 'door en door kennen' is echter niet grenzeloos en wordt door een andere arts als een te hoge norm aangeduid:

Ik heb nooit het idee dat ik iemand door en door ken. Ik heb altijd het idee dat er nog heel veel meer is aan de patiënt wat ik niet ervan weet. Wat ik wel denk is, zeker als je een patiënt nog maar heel kort kent, omdat die van huisarts is verwisseld en al redelijk dement bij mij is aangekomen, dat het dan wel heel goed is dat ik terug kan vallen op eerdere gegevens van de vorige huisarts. Want als die nooit iets op papier heeft gezet en de patiënt is eigenlijk, als ik haar spreek, niet meer wilsbekwaam, ja, dan kan ik haar ook nooit goed leren kennen, maar dan kan ik ook niks beginnen. Terwijl als daar uitgebreide verslagen van de vorige huisarts staan dan kan ik zeker met overleg met die huisarts zeker wel het idee krijgen dat ik voldoende weet over de patiënt. Zonder die nou echt genoeg te kennen.

In werkelijkheid, vervolgt de arts:

Ik denk dat het voldoende is als ik weet dat die patiënt op dat moment lijdt en dat ik van de familie of de mensen die hem of haar goed kenden een bevestiging kan krijgen, dat wat de patiënt op dat moment ondergaat, voor hem of haar lijden betekent.
(…)
En dan, nou ja, dan heb je hopelijk ook nog wat oude gegevens en je kan toch wel een beetje met de patiënt praten, en dan krijg je wel voldoende idee of iemand lijdt en of er wat aan te doen is. En dan helpt het als er ooit iets op papier is gezet en als dat meerdere keren herhaald is bij de vorige huisarts. Maar als er dan ook niks op papier is, en er zijn geen gegevens van een eerdere huisarts, ja, dan is het niet dat ik die patiënt door en door ken, dan ken ik de patiënt helemaal niet, en dat is gewoon niet voldoende.

Naast de intensiteit van de relatie wordt ook de duur van de relatie naar voren gebracht:

Ja, ik denk dat het heel veel… dat het ook wel van belang is, niet alleen de intensiteit, maar toch ook het feit dat je langdurig een band met iemand hebt om die wilsverklaring inderdaad goed te kunnen beoordelen. Als er sprake is van dementie, als je, in het voorbeeld van [naam] *– iemand in je praktijk krijgt en die is al ver heen. Die heeft wel een wilsverklaring, maar er zijn geen goeie of juiste voorgeschiedenis van op papier, dan wordt het al heel lastig om dat goed in te kunnen schatten, denk ik.*

Ook klinkt in het tijdsaspect van de relatie het element van de voorgeschiedenis tussen arts en patiënt:

Ik denk dat het meer uitmaakt wát je met iemand hebt meegemaakt. Je kan soms iemand nog maar een jaar kennen en al heel veel intensief contact hebben gehad en al heel veel van iemand weten. En je kan iemand al tien jaar in je praktijk hebben en misschien wel regelmatig ook hebben gezien, maar niet veel met iemand hebben meegemaakt. En dan kan dat heel neutraal zijn.
(…)

Dus je hebt meerdere referenties nodig. Om zo'n wilsverklaring in te kunnen schatten. Als je die patiënt niet eerder hebt gekend, dan kan je dat niet zien, denk ik, aan iemand die je niet kent of die ondraaglijk lijdt.

De kernboodschap in deze fragmenten is dat een arts anders tegen een wilsverklaring zal aankijken als er al veel contact is geweest en het gaat om een patiënt van wie de arts weet hoe hij over bepaalde situaties denkt en indien de arts inzicht heeft in het lijden dat de patiënt niet wenst. De arts die uiteindelijk op het euthanasieverzoek zal ingaan, zal dit met zijn geweten willen verenigen:

Je moet kunnen inleven. Goed kunnen inleven. Maar het is ook zo van, je moet het wel kunnen begrijpen. Net zoals wat ik dan net zei hè, van die mevrouw waarvan ik dan van de buitenkant denk van "dat gaat nog best". Als die jou dan toch weet te overtuigen van: "Ja, voor mij is dit ondraaglijk", pas dan kun je het ook – tenminste – dan kun je het uitvoeren, en dat je zelf ook met een schoon geweten verder kan.

Wat die overtuiging is?

De overtuiging dat je niks anders kan doen om hem te helpen.

Een arts parafraseert:

Heeft het iets te maken met het goede doen?
(…)
Ja, het goede doen. Dat je gewoon echt weet dat dat de enige goede weg is. En dat er echt geen andere oplossing is.

Overtuiging en invoelbaarheid

Artsen geven blijk van een diep gevoelde noodzaak alles te hebben gedaan aan het verlichten van het lijden vooraleer zij euthanasie kunnen verlenen aan een patiënt in de gevorderde fase van dementie. Iedere casus vereist immers de ondubbelzinnige *overtuiging* dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Artsen beklemtonen dat aan de ondraaglijkheid van het lijden een groot gewicht toekomt, maar dat het lijden moeilijk waarneembaar kan zijn bij een patiënt in de gevorderde fase van dementie. In dat geval zal de arts meestal andere oplossingen zoeken dan euthanasie. Bovendien kunnen elkaar tegensprekende feiten en omstandigheden extra problemen opleveren. Hoe komt de vereiste overtuiging in dat geval tot stand?

Artsen laten daarin zien dat een overtuiging onder invloed staat van persoonlijke, professionele, sociale, morele, juridische en normatieve factoren, zoals: de biografie en

levensbeschouwing van de arts, eerdere ervaringen met euthanasie, publieke opinies, teamverhoudingen in het verpleeghuis, en bijvoorbeeld, om welke redenen ze arts geworden zijn en om welke niet.

In de spreektaal van artsen valt op dat het begrip 'invoelbaarheid' vaker wordt gebruikt dan het begrip 'overtuiging'. Invoelbaarheid staat bijvoorbeeld synoniem voor: 'je verplaatsen in de ander' en 'je inleven in de ander'.

Hoe het interpreteren van ondraaglijk lijden in de praktijk verloopt, hoe professionele normen en menselijke overwegingen zich daarbij laten gelden en hoe deze normen de overtuiging kleuren, is in de focusgroepen uitvoerig besproken.

'Verder zonder schuld'

Een wilsonbekwame patiënt, die niet langer in staat is te leven volgens zijn of haar eerdere levensovertuiging over een waardig en zinvol leven, hoeft aan die omstandigheden niet noodzakelijk te lijden. Naar aanleiding van deze stellingname kwam in een van de focusgroepen een tekst van een schriftelijke wilsverklaring ter sprake die luidt: 'Als ik met een babypop rondloop en ik gedraag me als een kind van twee, hoe gelukkig ik ook overkom, dat zie ik nu als ondraaglijk lijden en op dat moment wil ik euthanasie'. Het gesprek dat volgde ging over welke plaats een dergelijke verklaring toekomt en hoe artsen ermee omgaan.

Allereerst is er erkenning voor het lijden:

> *Ik zeg niet: dat zie ik niet als lijden. (…) Ik kan me voorstellen dat iemand dat ervaart als lijden of dat als afschrikwekkend ziet.*

Om daaraan toe te voegen:

> *Ik moet als huisarts ook verder kunnen met mijn eigen leven. En ik geloof niet dat als ik iemand met zo'n omstandigheid euthanasie zou plegen, dat ik ooit nog verder kan zonder schuld. (…) Ja, dat is een grens waarvan ik zeg, die overschrijd ik niet.*

Artsen benoemen dat het hier gaat om een 'heel ingewikkeld moreel probleem' en stellen vast dat 'gelukkig' gedrag, dat moeilijk te rijmen is met de omstandigheden die zijn beschreven in de schriftelijke wilsverklaring, in principe geen euthanasie rechtvaardigt. Letterlijk deed het begrip 'invoelbaar' zijn intrede toen een arts vaststelde:

> *Het probleem is natuurlijk ook een beetje dat, volgens mij zegt de wet dat het lijden voor jou als arts 'invoelbaar' moet zijn als je die euthanasie uitvoert. Dus als je iemand vrolijk over de gang ziet lopen, alhoewel je de ontluistering zou zien ten opzichte van hoe iemand*

was, maar als jij dat niet in zou kunnen voelen, ben je dus inderdaad niet juridisch daarin gedekt.
(…)
Nogmaals, ik kan me voorstellen als iemand zo bang is voor dat ze met een pop over een afdeling in een verpleeghuis gaan lopen, dat ze dan zo bang zijn over het beloop van dementie, omdat ze dat bij hun ouders hebben meegemaakt. Dat ze dan al in een vroegtijdiger stadium bij de huisarts aankloppen en zeggen: "Ik lijd zo onder die gedachte dat door te moeten maken, ik wil dat proces niet doorlopen en ik kom nu met een euthanasieverzoek".
(…)
En dus die situatie van iemand met een gevorderde dementie, die een wilsverklaring zou hebben en waarvan alle omstanders zouden zeggen, van: "Ja, dit is zo ontluisterend". (…) Dat ik dan toch wel me zou kunnen voorstellen dat ik dat zou kunnen doen. Maar de ogenschijnlijk niet-ongelukkige, demente patiënt in het verpleeghuis, dat is iets anders.

De juridische eisen worden nogmaals onderstreept:

Een van de criteria is ondraaglijk lijden.

Waarbij een belangwekkende voetnoot wordt geplaatst:

Ja, want ik vind wel… Alles in mij… Ik ben niet opgeleid om mensen dood te maken. Ik heb er veel kennis van, maar dat is niet waar ik voor opgeleid ben. De enige reden waarom ik mensen dood wil maken, is omdat ik er ten diepste van overtuigd ben dat ik op dat moment het enige doe wat ik nog voor die persoon kan doen.

En wat de sleutel tot die overtuiging is?

Daar wil je zo'n persoon wel goed voor kennen. Daar wil je een levensverhaal voor kennen. Je moet je kunnen verplaatsen daarin. Je moet wel op een gegeven moment denken: voor deze man is dit ondraaglijk. Dat is toch ook een soort invoelbaarheid? Ja, inlevingsvermogen is dat dan.
(…)
Dat is volgens mij wat de wet van ons vraagt.
(…)
Ja, het invoelbaarheidscriterium.

Het thema van de 'ogenschijnlijk niet-ongelukkige, demente patiënt', bleek in de discussie een indringend beroep te doen op het vermogen van de arts tot invoelbaarheid. De geciteerde fragmenten laten daarin een exclusieve verbinding zien tussen inleving (subjectiviteit en gevoel) en ratio (objectiviteit en overweging), die in combinatie fungeren als maatstaf voor het afbakenen van grenzen. Grenzen aan datgene wat artsen in

persoon kunnen verantwoorden. Grenzen die men niet zal overschrijden. Grenzen ook die een zekere ordening aanbrengen in gevoelens van schuld en onschuld. Daaruit voort vloeit het proces van individuele afwegingen in een individueel geval.

Individuele gevallen, individuele afwegingen

Schriftelijke wilsverklaringen kunnen nog zo duidelijk zijn opgesteld, zonder waarneembaar ondraaglijk lijden geldt voor alle artsen het verlenen van euthanasie als ongeoorloofd. Een van de criteria is immers onmiskenbaar ondraaglijk lijden. Hoewel het geen eenvoudige vraag is, komt de vraag op wat artsen als ondraaglijk lijden beschouwen. Eerder werd het omschreven als 'heel erg lijden', 'ontluisterend' of zelfs als 'afschrikwekkend'. Deze omschrijvingen duiden bij benadering de karakteristieken en eventueel de graderingen aan van ondraaglijk lijden. De volgende passages geven inzicht in de vraag wat artsen als ondraaglijk lijden beschouwen.

> *Nou, ik vind dat een moeilijke. Want ik heb echt het idee dat het natuurlijk heel erg subjectief is. En ik heb vaak het idee van, nou ja, als de patiënt zégt dat het voor hem ondraaglijk is dan zal het wel ondraaglijk zijn. En dan ben ik meer met het, het moet wel invoelbaar zijn. Dus als iemand zegt van: "Nou, ik heb er weer een rimpel bij, dus ik wil euthanasie". Ja, dat vind ik niet invoelbaar. Maar het komt vaker voor dat mensen in zo'n beroerde toestand zitten, dat ik denk van: "Nou, ik had al lang om euthanasie gevraagd". Maar ja, ik weet heel goed dat dat net zo goed aan mij ligt. Dat dat ook hartstikke subjectief is. Dus dat blijft subjectief, denk ik. Lijden is gewoon nauwelijks te meten.*

In het geciteerde fragment maakt een arts eveneens duidelijk dat het lijden invoelbaar moet zijn. Het loutere bestaan van een euthanasieverzoek kan niet volstaan, daarvoor is invoelbaarheid noodzakelijk. De samenhang tussen objectieve en subjectieve bevindingen dient uiteindelijk de uitkomst van het euthanasieverzoek. Hoe passen deze onderdelen in elkaar en hoe ondersteunen ze elkaar?

> *Ja, ik weet dat ik mezelf ook als referentiekader neem. Ik probeer dat natuurlijk niet als gouden standaard te nemen, maar ik zet het, neem ik aan, ook wel af tegen wat ik bij andere patiënten tegenkom en of die… Wat die kunnen verdragen zonder om euthanasie te vragen. Maar ja, dat is natuurlijk net zo goed getekend.*

Over de veronderstelde parallel tussen de grenzen van de patiënt en de grenzen van de arts merkt een andere arts op:

> *Ja, maar ik denk dat ik bewust of onbewust mezelf ook heel erg als norm beschouw. En dat probeer ik wel te beseffen. En ik probeer ook te kijken van: "Ja, is dit nou wel, of ben je dit nou zelf die praat". Maar je ontkomt er niet aan.*
> *(…)*

Ja, ik ben het inderdaad helemaal met [naam] *wel eens. Je kan jezelf natuurlijk niet buiten spel zetten. Hoe je zelf in het leven staat, dat heeft ontegenzeggelijk, onbewust misschien wel, maar zeker speelt dat mee in je beoordeling van iemand zijn ondraaglijk lijden. (…) Ik probeer het zo veel mogelijk bij de patiënt te laten. Als de patiënt zegt van: "Ik lijd ondraaglijk", dan ga ik in principe daar gewoon van uit, tenzij er inderdaad hele duidelijk zaken tegen pleiten. (…) Maar dat meet ik dan natuurlijk wel af aan mijn eigen ideeën daarover ook.*

In deze citaten met betrekking tot de overtuigingsvraag blijken artsen zeer op hun hoede in de zin dat zij zelfkritisch zijn, maar merken zij tegelijkertijd op dat zuivere objectiviteit niet bestaat en evenmin volstaat om een complexe situatie in de context van euthanasie goed in kaart te brengen. Het beoordelen van een euthanasieverzoek blijkt dus in de eerste plaats te gaan om een objectiveringsvraag, die zich concentreert op de uitzichtloosheid van lijden en vervolgens om een subjectiveringsvraag, die aan invoelbaarheid refereert en waarvan het persoonlijke referentiekader van de arts deel uitmaakt.

Daar waar een professioneel afwegingskader een noodzakelijke leidraad is voor het juiste handelen, vormt invoelbaarheid de aanzet tot reflectie op dat afwegingskader. Invoelbaarheid lijkt zogezegd de subjectieve operationalisering van het wettelijke overtuigingsvereiste teneinde tot objectivering van het ondraaglijk lijden te komen.

Het karakter van ontluistering

Ondraaglijk lijden in de overtreffende vorm heet *ontluistering*. Wat ontluistering precies is, of het een concept is dat artsen gebruiken en hoe het zich verhoudt tot het vereiste van ondraaglijk lijden, is in de focusgroepen uitvoerig besproken:

Ja. Toevallig een recent voorbeeld van een patiënt van mij die in het hospice was opgenomen. Na een heel lang ziekbed …, het was een man met levercirrose en uitgebreide verwondingen die niet genazen, wat uiteindelijk tot amputatie heeft geleid in de twee weken voordat hij overleed. Ja, als je zo iemand in bed ziet liggen, visueel is dan … Visuele ontluistering is dan natuurlijk wel heel… Dat komt dan wel heel dichtbij. En dat is wel heel aangrijpend.

Over de ontluistering preciseert de arts:

Ja, dat die man de hele regie kwijt was. Totaal overgeleverd was aan de hulp van anderen omdat, hij was niet meer, ook al zou hij willen, onmogelijk nog tot enige mobiliteit. Dus dat met name – niet het geestelijke.
(…)
Als je dan iemand kent van een langere tijd, dat je iemand nog meegemaakt hebt, dat die leiding gaf aan een bedrijf en voor vol in het leven stond. En als je dat dan vergelijkt

met de situatie waarin hij beland is, uiteindelijk, dan ja, is dat natuurlijk een zeer trieste, ontluisterende zaak.

Een arts bevestigt dat het contrast met vroeger als een richtinggevend element moet worden beschouwd:

Nou, bij mij speelt dat ook echt wel mee. Dus iemand die inderdaad altijd ongelooflijk, hoe moet ik het zeggen, veel decorumgevoel had en dan op een gegeven moment door zijn ziekte kwijlt en rochelt en stinkt. Daarbij kan ik me ook echt voorstellen dat die dat echt heel vreselijk vindt. En inderdaad, als hij niks meer kan, en ja… Dat is inderdaad ontluisterend, ja.

Het contrast tussen de historische context en levensgeschiedenis van de patiënt, en de huidige situatie van lijden, vormt aldus voor de arts een belangrijke bron van informatie voor de beoordeling van de ondraaglijkheid van lijden. Lijden is aldus een complexe factor en tevens een relatieve factor in de betekenis van gerelateerd aan de concrete context waarin de patiënt zich bevindt:

Het is zeker relatief. Er zijn sommige mensen die dat veel minder erg zouden vinden. Maar goed, die vinden dan iets anders weer heel erg ontluisterend waarschijnlijk. Die hebben dan andere criteria voor zichzelf voor wat ontluisterend is.
(…)
Ja, ben ik het mee eens. Ik heb een mevrouw met dementie – zie ik ineens voor me. Heel belezen; en dat kon ze niet meer. En tijdens het gesprek zat ze voor haar boeken. Nou, het lijden, dat kon zij met haar afasie mij toch duidelijk maken: "Dat is allemaal voorbij". Fysieke ontluistering ook, hè, wat jij noemt [naam]. *Of mensen met dementie, die in hun blootje over een afdeling of buiten gaan lopen. (…) Maar recent ook een meneer met Parkinson, en toch ook wat cognitieve problemen, die dat, hij maakte er ook een beetje een zootje van. Maar hij leed eronder dat zijn kleinkinderen hem zo moesten zien. En dat was ook echt lijden. Je kunt zeggen, nou ja, dat is nou even het leven, het was voor hem veel erger, denk ik, dan die kleinkinderen die door hun ouders goed begeleid werden. Maar het was voor hem echt verschrikkelijk. Verlies van waardigheid, de ontluistering, daar niks meer mee kunnen.*

Op de vraag hoe het niet meer kunnen lezen voor deze 'belezen' vrouw ondraaglijk lijden voor haar kon betekenen, preciseert de arts:

Ja, dat is dan vooral hoe je dat ziet, dat ze daarnaar keek en zo'n onmacht in haar ogen. Van: "Dat kan ik allemaal niet meer. Moet je nou eens kijken. En dan zit ik hier". (…) Dan kijk je gelijk wat voor … Waar woont iemand. Nou: veel boeken, dus daar zeg je dan iets over. Dan krijg je direct te horen: lerares geweest, of … Iemand zit dan wel heel erg ook al in zijn eigen context. Nou, en ik houd ook van boeken, pas op dat je je niet te

veel identificeert. Maar dat moest voor haar wel lijden zijn, daar ontkwam ik niet aan. Misschien dat ik het dus zelf ook, dat ik dacht van: "Goh, het zal je toch overkomen".

De overtuiging van de arts of iets ontluisterend is, blijkt dus gevoed door tastbare referenties ('veel decorumgevoel', 'veel boeken' of 'leidinggeven aan een bedrijf') die betrekking hebben op de context en levensgeschiedenis van de patiënt. Artsen identificeren zich met de situatie, maar mogen er van zichzelf niet te dicht bij staan. De overtuiging van de arts neemt zogezegd een gestalte aan in directe confrontatie en wisselwerking met de context en levensovertuiging van de patiënt, in een soms precair evenwicht.

Antwoorden op termijn

Artsen hebben in de praktijk te maken met een keur aan schriftelijke wilsverklaringen. In het voorgaande is beschreven dat bij de interpretatie, toepassing en uitvoering van een schriftelijke wilsverklaring situaties voorkomen waarin een wilsverklaring met terugwerkende kracht een andere betekenis kan krijgen dan de betekenis ten tijde van de opstelling ervan, bijvoorbeeld, als er geen ondraaglijk lijden kan worden waargenomen. De 'ogenschijnlijk niet-ongelukkige, demente patiënt in het verpleeghuis' is hiervan een duidelijk voorbeeld: met de situatie van nu zien artsen een wilsverklaring van vroeger in een ander licht. Het terug-redeneren vanuit het heden is een kenmerk van deze situatie, omdat de wilsverklaring in het verleden is opgesteld en de arts die in het heden moet begrijpen en interpreteren. Bovendien kan de patiënt zelf anders over zijn situatie zijn gaan denken. Het element van terugwerkende kracht is dus in meerdere of mindere mate een gegeven, maar het neemt niet weg dat artsen en patiënten niet kunnen anticiperen op wat komen gaat. In de nu volgende reeks fragmenten, gesitueerd in de praktijk van een huisarts, gaat een arts op zoek naar de juiste interpretatie en de bedoelingen achter de schriftelijke wilsverklaring, door in dialoog te treden en zijn overwegingen met de patiënt te delen.

Meestal is het zo, bij het eerste gesprek dat ik met hun heb, komen ze met euthanasie-verklaringen, en: "Dokter, hoe denkt u over euthanasie?". Dus daar ga ik altijd met hun over in gesprek. Dan blijkt, ook bij deze groep hoog opgeleide mensen, dat er toch niet altijd goede kennis is over het verschil tussen euthanasie, niet-reanimeren, palliatieve sedatie, behandelverbod, et cetera. Heleboel, die hebben inderdaad een ongelooflijke angst voor dementie. En dan heb ik het ook altijd over, dat ik zeg van: "In principe ben ik zelfs bereid het met dementie te doen, maar wat voor mij het belangrijkste is, is dat het duidelijk moet zijn dat er lijden is".
Want ik zie een hoop mensen die heel dement zijn, maar gewoon niet lijden. Nou, dan zijn er toch ook weer een heleboel ouderen die zeggen van: "Ja, maar dan weet ik nu, dat ik dat later niet wil". En dan zeg ik: "Ja, waarvan akte. Ik schrijf het op, ik houd er rekening

mee, maar ik kan niets beloven. Want als u over vijftien jaar intens tevreden met een knuffelbeer op schoot zit, en u bent gewoon duidelijk niet aan het lijden dan kan ik op dat moment echt geen euthanasie uitvoeren". Nou, daar zijn ze niet altijd blij mee.
Maar wat ik dan wel zeg, is dat er in het voortraject van zo diep-dement zijn een heleboel mogelijkheden zijn om erover in gesprek te gaan. Je bent niet straaldement van het ene moment op het andere. Daar gaan jaren overheen. "In die jaren zal ik het er met u over hebben". Ik zal dan vragen: "Hoe is het, hoe vindt u het leven nu? Vindt u het de moeite waard? U heeft ooit gezegd dat u bij dementie euthanasie overweegt. Hoe denkt u daar nu over?" En als dan uzelf ook het idee hebt van: "Nou, die dementie, die begint toch ook wel veel erger te worden", dan laat ik die gesprekken wat dichter op elkaar komen. En als er dan een moment is dat u zegt van: "Nou, tot hier en niet verder", dan hebben we een goed moment om erover te praten. Maar als dat voorbij is en u bent niet duidelijk aan het lijden, dan kan ik niks".

In dit fragment brengt de arts een proces op gang, reikt gezichtspunten aan en gaat in de eerste plaats na welke mogelijkheden er zijn om het leven op zinvolle wijze voort te zetten. De arts brengt tevens onder woorden dat zij samen het vervolg moeten vormgeven. Deze benadering heeft een temporeel en anticiperend karakter, die zich vanuit het heden uitstrekt naar het verleden en ook, belangrijker, naar de toekomst ('dan weet ik nu, dat ik dat later niet wil').

En dan zeggen ze negen van de tien keer: "Ja, voor mij is het schrikbeeld dat je daar dan de hele dag 'zo' zit. [Met armen over elkaar, nors kijkend, onderuit gezakt.] *Dat is voor mij nu onverdraaglijk". Ja, dat is het meestal. Want meestal kunnen ze het dan ook wel refereren naar familie of vrienden die ook zo waren en dat ze dat zo vreselijk zouden vinden om ook zo te worden. En dan zeg ik ook van: "Ja, maar dat hangt er toch ook echt vanaf hoe u op dat moment dat lijkt te ervaren. Als u zo zit en de hele dag angstig en verdrietig bent, dan is het iets anders dan als u de hele dag zo zit en heel blij bent". Ja, dus er zijn verschillende mogelijkheden.*

Het bestaan van 'ongelooflijke angst' kan een aanleiding zijn tot het doen van een verzoek, maar die angst voor het lijden blijkt meestal niet het lijden zelf. Evenmin is die angst voor deze arts de focus bij toekomstige contacten. De noodzaak van manifest ondraaglijk lijden komt ook tot uitdrukking in de volgende fragmenten:

Het is meestal zo, dat op een gegeven moment krijgen ze vanzelf een diagnose dementie en dan zeggen ze meestal van: "Ja, weet u nog dat ik die euthanasieverklaring heb?" Waarop ik dan zeg: "Ja, dat weet ik heel goed". "Ja, en dokter, hoe denkt u daar dan nu over". En dan zeg ik weer van: "Ja, dat hangt ervan af. Het hangt ervan af, wat u, hoe u, hoe blij bent u nu met het leven. Zou u nu dood willen?" Dan zeggen ze: "Nee, nee, zeker niet, nee, nog niet". Dan zeg ik van: "Nou, dit kan nog heel lang, nog een hele tijd zo zijn, maar laten we maar zeggen, nu afspreken, u komt over zes maanden terug en dan zegt

u weer hoe u over het leven denkt". En dan kijken ze me heel verschrikt aan, want zij denken allemaal dat ze over zes maanden al volledig verdwenen zijn. En dan zeg ik van: "Nou, nee, zo snel gaat dat niet. Maar als het u geruststelt dan kunnen we het ook over drie maanden doen".

Manifest ondraaglijk lijden blijkt een evident criterium. In alle contactmomenten wijst de arts erop dat het kunnen inwilligen van een euthanasieverzoek volledig afhangt van het antwoord op de vraag: 'Hoe blij bent u nu met het leven' en: 'Zou u nu dood willen?' Door vragen te stellen over de kwaliteit van leven en deze vragen te analyseren en af te wegen, voegt de arts als het ware hoofdstukken toe aan een boek waaraan de patiënt begonnen was met schrijven.

En dan tussendoor komen ze ook vaak terug met iets heel anders. Maar dat over euthanasie praten, dat doen we dan inderdaad gewoon op gezette tijden. En dat heeft er tot nu toe bij drie patiënten toe geleid dat ze echt op een gegeven moment zeiden van: "Nou, het zit er nu op voor mij. Ik kan het niet meer. Ik was weer verdwaald. Ik liep weer in mijn onderbroek op straat". Dat waren drie mensen met dementie. En daar was het ook inderdaad duidelijk dat ze op dat moment nog wel wilsbekwaam waren, maar op dat moment heel erg leden onder de situatie. Het waren ook drie mensen die gewoon nog thuis woonden met hulp, of met de partner, of met familie, of zo. Maar die gewoon nog heel duidelijk konden maken van: "Nou, dit is mijn lijden. Ik ben gewoon bang dat ik het over drie maanden niet eens meer zou kunnen zeggen". Maar op dat moment leden zij. En op dat moment vond ik dat er aan een voorwaarde was voldaan.

Deze aaneenschakeling van fragmenten van een huisarts laat zien hoe het creëren van ruimte voor de bijzondere omstandigheden van het geval een praktische voorwaarde vormt voor reflectie op de vraag: wat betekent deze euthanasievraag voor deze patiënt in deze specifieke situatie? De arts besteedt bovendien consequent aandacht aan de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt en aan zijn achterliggende bedoelingen en motivaties. Een dergelijke benadering lijkt maximaal aan te sluiten bij de denk- en leefwereld van de patiënt en recht te doen aan zijn gedachten en gevoelens over het levenseinde.

Concluderende opmerkingen

In de inleiding van dit proefschrift werd gesteld dat 'overeenkomstige toepassing' geldt als een onbepaalde en interpretatie-behoevende norm, die niet is geoperationaliseerd voor de praktijk waarop ze betrekking heeft, anders dan de tijdens de parlementaire behandeling geformuleerde vuistregel 'zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing'. De ruimte tussen deze onbepaalde norm en de concrete omstandigheden in de praktijk positioneert de arts op een knooppunt van afwegingen, dat niet altijd vrij van interne spanningen is.

Door middel van thematische analyse van de bevindingen uit de focusgroepen en de reflectie daarop, is het mogelijk geweest om de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen en de omstandigheden in hun praktijk gestructureerd voor het voetlicht te brengen. Voorts is het aanbrengen van die structuur behulpzaam geweest bij het benoemen van thema's waarover onder artsen in meerdere of mindere mate overeenstemming dan wel spanningen lijken te bestaan.

De schriftelijke wilsverklaring wordt door artsen gezien als een aanvangsdocument, dat richting geeft aan een bredere exploratie, zonder er een zelfstandige functie aan toe te kennen. Voor de effectuering van een schriftelijke wilsverklaring zijn arts en patiënt noodzakelijk op elkaar aangewezen. Artsen zien ruimte voor interpretatie van een schriftelijk euthanasieverzoek, maar het verzoek moet altijd geconcretiseerd worden in de specifieke context en met 'gedrag van de patiënt zelf'. Zij wijzen op de discrepantie die zich kan voordoen tussen de tekst van de schriftelijke wilsverklaring en de concrete situatie zoals die inmiddels is ingetreden. Schriftelijke wilsverklaringen zijn ontoereikend voor een arts wanneer patiënten door hun ziekte ingrijpend veranderen en artsen niet kunnen terugvallen op medische of biografische gegevens. Een schriftelijke wilsverklaring heeft geen doorslaggevende betekenis ten aanzien van de vraag of euthanasie het aangewezen antwoord is op de ontstane situatie.

Hiermee wordt een ander precair onderwerp aangelicht: de kwetsbaarheid van laagopgeleide of anderstalige mensen, die in het gewone leven wel hun bedoelingen kunnen verwoorden en kunnen onderscheiden tussen een levenswens en een stervenswens, maar die niet of nauwelijks beschikken over de taalcapaciteit om een effectieve wilsverklaring op te stellen. Een impliciete consequentie daarvan is dat hoogopgeleide patiënten eerder op (h)erkenning kunnen rekenen dan laagopgeleide patiënten, al is dat door deze artsen niet met zoveel woorden gezegd. Maatschappelijke determinanten kunnen zo van invloed zijn op het euthanasieverzoek van een patiënt.

De kwetsbaarheid van laagopgeleide patiënten doet sterk denken aan de tien ongeschreven regels die de kans vergroten dat een stervenswens wordt ingewilligd, in 2008 opgesteld door Van Tol, Van de Vathorst en Keizer onder de titel *Euthanasie voor beginners*. Een cruciaal advies in deze: stel tijdig een wilsverklaring op *samen* met uw arts.[4]

De zorgvuldigheidseisen blijken voor artsen een ordenende functie hebben. In de eerste plaats gaat de aandacht uit de uitzichtloosheid en behandelbaarheid van het lijden en vervolgens naar 'wat overblijft', de ondraaglijkheid van het lijden. Om tot een gebalanceerd oordeel te komen omtrent de ondraaglijkheid van het lijden gaat de aandacht van de arts enerzijds uit naar de concrete situatie van de patiënt in de context

[4] Van Tol, D. et al. 'Euthanasie voor beginners. Tien suggesties voor een succesvolle stervenswens', Medisch Contact (63), 25 januari 2008, 140-142.

van zijn biografie en levensovertuiging en anderzijds naar de eigen professionele en persoonlijke normen en waarden, die hem tot arts en tot mens maken. In beide richtingen dragen normatieve en persoonlijke overwegingen bij aan de beantwoording van de vraag of in een concreet geval het lijden als ondraaglijk wordt beschouwd. En in beide richtingen leidt de weg langs tegenovergestelde begrippen: subjectief versus objectief, rechtvaardig versus onrechtvaardig, dood versus leven, zorgvuldig versus onzorgvuldig, schuld versus onschuld.

Hoewel de zorgvuldigheidseisen in opzet faciliterend zijn, wordt het juridische kader in overwegende mate vanuit een negatieve gevoelswaarde ('juridisch niet gedekt zijn') begrepen. Artsen zijn gebonden aan de zorgvuldigheidseisen van de wet, terwijl diezelfde eisen een relatief open karakter kennen en de arts zich mag baseren op het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen. Daar waar de wet dus enerzijds een open kader biedt voor individuele afwegingen en die te onderbouwen naar medisch-professionele maatstaven, lijkt het juridische aspect hen eerder te beklemmen.

In de wet worden de zorgvuldigheidseisen overkoepeld door het overtuigingsvereiste: de arts dient tot de overtuiging te komen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Bij het interpreteren van de zorgvuldigheidseisen lijkt het in de eerste plaats te gaan om een objectiveringsvraag die zich toespitst op de uitzichtloosheid van het lijden en vervolgens om een subjectiveringsvraag: artsen zijn het er over eens dat 'invoelbaar' aan de zorgvuldigheidseisen moet worden voldaan. Het persoonlijke referentiekader van de arts is hier een kerngegeven. Invoelbaarheid lijkt zogezegd een op individuele leest geschoeide mix te zijn van inleving en ratio en te fungeren als maatstaf voor het afbakenen van grenzen van datgene wat artsen in persoon kunnen verantwoorden. Grenzen die men niet zal overschrijden. Grenzen ook die een zekere ordening aanbrengen aan gevoelens van schuld en onschuld. 'Het totaalplaatje moet kloppen'. Invoelbaarheid lijkt zogezegd de subjectieve operationalisering te zijn van het wettelijke overtuigingsvereiste, teneinde tot objectivering van het ondraaglijk lijden te komen. Invoelbaarheid verklaart ook de onderlinge variatie in het handelen.

Bij het karakteriseren van het begrip 'ontluistering' blijkt de historische context van de patiënt een belangrijk concept: of het lijden voor *deze* persoon en in de context van diens waarden en normen ontluisterend is, noemen artsen 'relatief' en 'relationeel', in de zin van: 'wezenlijk gerelateerd aan de context waarin iemand leeft'. Aangezien een zekere identificatie volgens artsen nodig is, lijkt ontluistering het meest indringend in beeld te komen en het zwaarst te wegen bij patiënten in wier historische context zij zich persoonlijk herkennen.

Wat artsen onder ontluistering verstaan, lijkt te kunnen worden begrepen met behulp van tastbare referenties uit de biografie en de leefomgeving van de patiënt. Hoe groter de

zekerheden omtrent de (overige) zorgvuldigheidseisen zijn, des te minder wordt aan de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring vastgehouden.

Welke zijn nu de elementen die het concept 'overeenkomstige toepassing' constitueren? 'Overeenkomstige toepassing' blijkt een verwijzend begrip met als concreet vertrekpunt de relatie arts-patiënt en een minder concreet punt van aankomst. Onderweg moet veel blijken. Aan de basis staat de professionele verhouding arts-patiënt, die verwijst naar een voorgegeven richting, waarin nader beleid en grenzen in het hier en nu worden bepaald. Subtiele grenzen, die in ieder contact variëren, omdat taal, afkomst, biografie en levensbeschouwing, normatieve kaders en voorgeschiedenis verschillen.

Dat artsen het onderling niet altijd eens zijn, is op zichzelf niet opmerkelijk. Op grond van het voorafgaande kunnen echter een aantal spanningsvolle thema's worden benoemd. Met name is een spanningsveld waarneembaar ten aanzien van de rol en betrokkenheid van familie en naasten, ten aanzien van het thema van het ziekte-inzicht van de patiënt, het thema of wel of geen mondelinge bevestiging is vereist van de patiënt (het kiezen van het juiste moment), en ten aanzien van de vraag bij *wie* het initiatief en de verantwoordelijkheid liggen nadat de patiënt zijn schriftelijke wilsverklaring aan de arts heeft overhandigd. De spanning doet zich op verschillende manieren voor in de driehoek arts – patiënt – naasten. Het krachtenveld verschilt per casus.

Zo komt naar voren dat betrokkenheid van familie en naasten dikwijls begint met de overhandiging van de schriftelijke wilsverklaring aan de arts op het moment dat de patiënt hiertoe niet meer in staat is. Juist omdat de belangen en de waarnemingen van de familie en die van de arts niet per definitie samenvallen, en de arts bovendien is gehouden aan de belangen van de patiënt kan wrijving ontstaan. Negatief is bijvoorbeeld de omstandigheid van een 'claimende' familie of als sprake is van verdeeldheid in de familie. Positief is de omstandigheid van een steunende omgeving, waarbij het scheppen van stabiele, emotionele verhoudingen een goede voorbereiding mogelijk maakt en de arts tot steun kan zijn bij de oordeelsvorming.

Ook de kwestie van het ziektebesef bij de patiënt in relatie tot dementie wordt op verschillende wijzen als voorwaarde voor euthanasie beschouwd, passend bij het feit dat ziekte-inzicht niet als een 'harde' factor kan worden beschouwd. Ook andere factoren, mondelinge bevestiging van het euthanasieverzoek en verbale uitingen die het ondraaglijk lijden onderstrepen, blijken zwaarwegend, maar niet van doorslaggevende betekenis. In een overtuigende situatie van ondraaglijk lijden ('een en al kwelling') en ontluistering, geldt mondelinge bevestiging van het verzoek niet langer als een voorwaarde. Als de ontluistering en het lijden groot zijn, als er geen communicatie met de patiënt meer mogelijk is en als er bovendien een toereikende schriftelijke wilsverklaring aanwezig is dan kunnen artsen onder voorwaarden wel 'met een patiënt meegaan'. Het bestaan van een voorgeschiedenis en 'een intensieve relatie' tussen arts en patiënt zijn

in dat geval zwaarwegender factoren dan mondelinge bevestiging van de patiënt op het laatste moment. In dat geval vinden artsen het eerder 'vreemd' om 'de euthanasie naar voren te halen', omdat het in de gevorderde fase van dementie niet meer zou kunnen.

Wat betreft het 'initiatief en de verantwoordelijkheid' om een schriftelijke wilsverklaring van tijd tot tijd te bespreken, lopen de meningen zeer uiteen. Zo zijn er artsen die een deel van die verantwoordelijkheid bij zichzelf beleggen, waar anderen verdedigen dat het bij een euthanasieverzoek gaat om een hoogstpersoonlijk verzoek. Ook de omgeving van de patiënt heeft in het laatste geval geen vertegenwoordigende stem. Want: 'euthanasie vraagt de patiënt, niet de omgeving'.

Wie zegt 'euthanasie vraagt de patiënt, niet de omgeving', conformeert zich aan de opvatting van de artsenorganisaties (KNMG en Verenso) dat dementie en euthanasie onverenigbaar zijn als de patiënt meer in staat is zijn eerdere wil te bevestigen. Deze opvatting betekent feitelijk de afwijzing van artikel 2 lid 2 Wtl.

Ten slotte, in de spreektaal van artsen valt een rijkdom aan metaforen op. Het gebruik van metaforen doet zich met name voor als er grenzen in het geding zijn. Grenzen aan de overtuiging van de arts, grenzen aan de eigen normen en waarden en grenzen aan de mate van invloed van de omgeving die nog te hanteren is. Het betreft grenzen die enerzijds markeren tot hoever de arts wil gaan en grenzen die anderzijds moeten worden geëxploreerd, omdat de arts en de patiënt op elkaar zijn aangewezen.

Zo bezien blijkt de oorspronkelijke toelichting op het concept 'overeenkomstige toepassing' in de woorden 'zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing' vooral een uitleg te zijn die in vraagvorm moet worden benaderd. Zo kan gevraagd worden naar de verhouding tussen objectieve en subjectieve elementen in een casus, naar universele en unieke patiëntkarakteristieken, naar de verhouding tussen arts en patiënt en de concrete gestalte ervan, naar overeenkomsten en verschillen, naar overkomelijke en onoverkomelijke bezwaren tegen euthanasie bij dementie en naar het evenwicht tussen deze factoren. Het blijft bij dementie daarom moeilijk om voor 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing' een (juridische) maat te stellen die absoluut en onverkort geldend zou zijn, omdat zij nauw verweven is met de aard en ernst van specifieke feiten en omstandigheden in een casus.

Hoofdstuk 7

Slotbeschouwing

Inleiding

Een van de karakteristieken van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) is het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen. Met dit concept heeft de wetgever ten behoeve van de situatie van een dementerende patiënt die ondraaglijk lijdt en met het oogmerk van meer rechtszekerheid voor artsen een wettelijke grondslag willen bieden voor levensbeëindigend handelen op basis van een schriftelijk verzoek om euthanasie. Als uitgangspunt voor de arts geldt extra behoedzaamheid en een zo groot mogelijke objectiviteit in de beoordeling van de situatie. De zorgvuldigheidseisen worden gereflecteerd in twee kernvereisten: het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Een typische karakteristiek van de ziekte dementie is het afnemende ziekte-inzicht, de afnemende wilsbekwaamheid en de afnemende mogelijkheid om over het lijden te communiceren. Dit vormt met name bij euthanasie een kernprobleem, omdat het zowel het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie als het (besef van) ondraaglijk lijden kan raken.

Het concept 'overeenkomstige toepassing', dat op deze karakteristieken betrekking heeft, leek van meet af aan problematisch, onder meer vanwege de onbepaaldheid ervan. Ook vandaag de dag bestaan, niet anders dan ten tijde van de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel, belangrijke tegengeluiden. Toch blijkt in dit proefschrift de situatie waarop 'overeenkomstige toepassing' betrekking heeft een groter bindend vermogen toe te komen dan de formulering in eerste opzicht doet vermoeden. De inhoud en betekenis van dit concept zal in dit hoofdstuk aan de orde komen.

Om naar de oorspronkelijke onderzoeksvragen terug te keren:

1 Welke betekenis gaat er schuil achter het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) volgens de wetsgeschiedenis, bij de toetsende instanties en in de medische praktijk?
2 Op welke wijze kan artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) fungeren als aanvaardbaar en verdedigbaar normatief kader bij levensbeëindigend handelen door artsen aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt?

De vragen zijn onderzocht door gebruik te maken van een interdisciplinaire combinatie van perspectieven (geneeskunde, recht en ethiek) en van verschillende onderzoeksmethoden (historische analyse en beschrijving van het wetgevingsproces, oordelen van de toetsingscommissies, diepte-analyse van de zaak-Arends en empirisch focusgroep-onderzoek). Daardoor is een omvangrijk beeld verkregen van de problematiek met betrekking tot schriftelijke euthanasieverzoeken van patiënten met gevorderde dementie.

In dit hoofdstuk worden geen vergaande conclusies getrokken. In plaats daarvan worden de bevindingen uit de voorafgaande hoofdstukken 1 t/m 6 geëvalueerd aan de hand van de centrale onderzoeksvragen met als doel de normatieve betekenis van 'overeenkomstige toepassing' te bepalen. Daarna is reflectie mogelijk op de vraag: in welke richting kan worden gezocht naar meer houvast (hernieuwde interpretatie en re-articulatie) met betrekking tot het begrip 'overeenkomstige toepassing' in de hedendaagse en toekomstige medische praktijk.

Terugblik

In hoofdstuk 1 is ingegaan op de geschiedenis van de Nederlandse euthanasiewet (Wtl) en op het jurisprudentiebouwwerk dat de weg naar de Wtl in normatieve zin heeft bereid. De wet- en regelgeving rond levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is onder het strafrecht tot stand gekomen (artt. 293 en 294 Sr). De rechter beoordeelde euthanasie via het beroep van de arts op overmacht-noodtoestand in de zin van een conflict van plichten (art. 40 Sr). Het conflict van plichten bestaat uit de beginselen beschermwaardigheid van leven, barmhartigheid (verlichten van lijden) en zelfbeschikking (uitdrukkelijk verzoek) – alleen binnen de context van lijden. De arts dient te handelen naar het zwaarstwegende belang. De belangrijkste conclusie uit de wetsgeschiedenis is dat de Wtl vrijwel geheel een codificatie is van normen, die daarvoor al golden, voornamelijk geformuleerd in de uitspraken van de Hoge Raad in de zaken Schoonheim (1984), Chabot (1994) en Brongersma (2002). Bij de normstelling heeft de rechter zich steeds laten leiden door de medische professie, het heersend medisch wetenschappelijk inzicht en in de medische ethiek geldende normen. In 2002 formuleerde de Hoge Raad een belangrijke restrictie: het lijden van de patiënt moet gebaseerd zijn op een psychische of somatische medische classificatie (classificatievereiste). Bij die normstelling heeft de rechter zich steeds laten leiden door de medische professie.

Hoewel deze arresten zijn gekleurd door de bijzondere omstandigheden van het geval, kunnen uit de jurisprudentie enkele algemene begrippen worden gedestilleerd, die gelden als voorlopers van de zorgvuldigheidseisen in de Wtl. Ten eerste moet er een uitdrukkelijk vrijwillig verzoek van de betrokkene zijn dat voortkomt uit een duurzaam verlangen. Ten tweede moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Ten derde, ook psychisch lijden kan grond zijn voor het verlenen van levensbeëindigende hulp, voor zover de mogelijkheid om te beslissen over een verzoek om levensbeëindiging bij de patiënt aanwezig is. Ten vierde, om het lijden van de patiënt te verlichten is geen alternatief beschikbaar. Ten vijfde, de euthanasie of hulp bij zelfdoding moet worden verleend door een arts en ten zesde, de arts moet een andere, ter zake kundige en onafhankelijke arts consulteren.[1] Met het codificeren van normen die al golden, zou de nieuwe euthanasiewet (2002) nauwelijks iets veranderen, was de gedachte, met uitzondering van

[1] Vergelijk noot 86 op pagina 51.

de regeling betreffende wilsonbekwame patiënten en de installatie van multidisciplinaire toetsingscommissies.

In hoofdstuk 2 zijn rode draden over de parlementaire behandeling van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) uiteengezet. In het bijzonder zijn die elementen uitgelicht waarin het onderwerp euthanasie bij wilsonbekwame mensen met dementie aan de orde is. Van meet af aan zijn de regering en Staten-Generaal zich bewust van problematische aspecten bij beslissingen rond het levenseinde van deze 'bijzondere groepen mensen'. Vanaf het begin wordt bij de uitleg bij het wetsvoorstel (Memorie van Toelichting) door de regering gesproken over wilsonbekwame patiënten en over het problematische karakter van de schriftelijke wilsverklaring. Op grond van vragen uit de Tweede Kamer wordt het debat over euthanasie en dementie steeds concreter, maar ook feller en scherper gevoerd.

Er worden serieuze redenen aangevoerd om te menen dat euthanasie in de gevorderde fase van dementie niet mogelijk is, bijvoorbeeld, omdat een diep demente patiënt niet in staat is tot het ervaren van ondraaglijk lijden. Toch wordt het wetsvoorstel in beide Kamers aangenomen met het oogmerk van meer rechtszekerheid voor artsen. Het per amendement toegevoegde begrip 'overeenkomstige toepassing', geformuleerd in artikel 2 lid 2 Wtl, is bedoeld voor de situatie van een patiënt die wilsbekwaam een schriftelijke wilsverklaring heeft afgelegd en nadien wilsonbekwaam is geworden. De zorgvuldigheidseisen zijn in dat geval 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'. Aangezien deze regeling eerder een *modificerend* dan een *codificerend* karakter heeft, is de toepassing van deze bepaling voor artsen vanaf het begin onzeker geweest.

Voor de wetgever is duidelijk dat in toekomstige rechtszaken de wetsgeschiedenis een gezaghebbende rol moet spelen bij het interpreteren van de Wtl in het geval een bindende interpretatie nodig zouden zijn.[2] Dit, zo heeft de wetgever gemeend, heeft alles te maken met de omstandigheid dat het normatieve kader van de Wtl gebaseerd is op vele jaren jurisprudentie en daardoor terugverwijst naar hetgeen in de praktijk en in de samenleving breed wordt gedragen: rechterlijke uitspraken, maatschappelijke ontwikkelingen, het debat binnen de beroepsgroep van artsen en binnen de belangenorganisaties van patiënten alsmede in de samenleving als geheel.

De wetgever heeft eveneens bepaald dat alleen die dossiers, die door een multidisciplinaire toetsingscommissie (RTE) als onzorgvuldig worden beoordeeld, aan de IGJ en het OM worden voorgelegd. De wetgever beoogt daarmee de rechtspositie van de arts te

[2] Het valt buiten het bestek van dit onderzoek om de staatsrechtelijke houdbaarheid van deze verwachting te beoordelen. Er lijkt veel te zeggen voor het standpunt dat als de wetgever een bepaalde interpretatie van een wet geboden acht, hij die interpretatie kan vastleggen in de wettekst. Of de rechter daarentegen gebonden kan worden geacht aan hetgeen tijdens het parlementaire debat als niet vrijblijvende verwachting is uitgesproken, is van een andere orde.

versterken door het strafrecht meer op afstand te plaatsen. Relevante ontwikkelingen in de samenleving en in de beroepsgroep van artsen worden meegenomen door de toetsingscommissies. En zo is de euthanasiewet bedoeld: een praktijk die wordt genormeerd door het heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek ontwikkelde normen.

In hoofdstuk 3 is ingegaan op de vraag hoe meldingen van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring in de periode 2012-2020 door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) zijn beoordeeld. In dit hoofdstuk is de vraag gesteld hoe de kernaspecten met betrekking tot artikel 2 lid 2 Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid van de patiënt en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden) hebben bijgedragen aan het oordeel van de toetsingscommissies. De analyse van deze kernaspecten in 14 onderzochte oordelen (periode 2012-2020) levert een rijk en gedetailleerd beeld op van met name de rol en betekenis van de schriftelijke wilsverklaring (het vrijwillig en weloverwogen verzoek), de wils(on)bekwaamheid van de patiënt en het ondraaglijk lijden van de patiënt.

De schriftelijke wilsverklaring van de patiënt wordt in sommige oordelen volledig weergegeven naar de letter van de tekst, maar in de meeste gevallen naar zijn strekking. Daardoor is het niet in alle gevallen mogelijk om na te gaan op welke manier de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt overeenkomt met de situatie van het ondraaglijk lijden.

Ten aanzien van de uitzichtloosheid van het lijden valt op dat de toetsingscommissies deze uniform relateren aan de onderliggende diagnose en prognose van de ziekte door te schrijven: 'voor de ziekte is geen genezing mogelijk' of 'de behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard'. Een specifieke omschrijving krijgt de ondraaglijkheid van het lijden, die in alle onderzochte oordelen geïndividualiseerd en gedetailleerd wordt weergegeven. De commissies geven blijk van begrip voor situaties waarin de arts het lijden heeft moeten afleiden uit non-verbale signalen en uitingen van de patiënt, zoals tekenen van verlies van waardigheid en onafwendbare ontluistering of tekenen van decorumverlies in de context van de levensgeschiedenis. De oordelen laten zien dat iedere casus uniek is en dat met name het ondraaglijk lijden vele verschijningsvormen kent.

De SCEN-consulten, voor zover die in de oordelen tot uitdrukking zijn gebracht, laten een nadruk zien op met name fysieke (objectiveerbare) aspecten van het lijden en minder op geestelijke en subjectieve aspecten van ondraaglijk lijden, zoals het verlies van waardigheid, verlies van relaties en daaraan verbonden ethische- en zingevingsvraagstukken, welke de kwaliteit van leven doen afnemen. Dit lijkt te verklaren uit de omstandigheid dat het contact met de SCEN-arts consulterend is van aard en bovendien in omstandigheden plaatsvindt waarin van communicatie tussen arts en patiënt nauwelijks sprake zal zijn. Hierdoor zal de SCEN-arts mogelijk minder aanknopingspunten hebben om overtuigd te raken van de ondraaglijkheid van het lijden.

Ten aanzien van de wils(on)bekwaamheid van de patiënt wordt in de systematiek van het toetsen een intrinsieke spanning waargenomen. Zo kan een arts die heeft gemeend te hebben gehandeld in een situatie zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl er door de commissie op worden gewezen dat deze wettelijke bepaling niet van toepassing was, omdat de patiënt ten tijde van de euthanasie wilsbekwaam moest worden geacht. Het verschil van inzicht is des te opvallender waar de commissies in de toetsingsprocedure betreffende een wilsonbekwame patiënt zich juist sterker op de gegevens van de arts lijken te baseren. Anders gezegd: de medisch-professionele deskundigheid van de arts ten aanzien van een wilsonbekwame patiënt met wie geen betekenisvolle communicatie meer mogelijk is, lijkt in de toetsingsprocedure juist bepalender te zijn vergeleken met een casus van een wilsbekwame patiënt die nog betekenisvol kan communiceren. Tegelijkertijd valt op dat de toetsingscommissies in een enkel geval tot een andere afweging komen dan de arts die de euthanasie verleende.

Verschillen blijken ook nog op een andere manier. Door de toetsingscommissies wordt in enkele gevallen de wilsonbekwaamheid van de patiënt afgeleid uit het feit dat de patiënt geen consistente doodswens uitte, waar zij in een andere casus bij een wilsonbekwame patiënt concluderen dat er tekenen waren die erop wezen dat hij levensbeëindiging wilde en er aldus geen contra-indicaties waren voor euthanasie.[3]

Samenvattend en in het oog springend is de omstandigheid dat in de bijzondere situatie van artikel 2 lid 2 Wtl een legitiem beroep op 'overeenkomstige toepassing' steeds achteraf door de toetsingscommissies wordt geconstrueerd. Hoe groot de door de wet gegeven beoordelingsruimte in deze bijzondere gevallen feitelijk is, kan door de arts voorafgaand aan de euthanasie niet worden voorzien. Met betrekking tot de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid van de patiënt, de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden), zou die beoordelingsruimte beter te begrijpen zijn wanneer gelijke gevallen met gelijke normen worden tegemoet getreden. Voorzitter Recourt van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie geeft in het Jaarverslag 2021 aan meer oordelen te willen publiceren en 'de buitenwereld beter te laten zien hoe de RTE tot oordelen komt'.[4] Deze ontwikkeling qua transparantie is des te relevanter voor toetsing van complexe dementiecasus, die in aantal meegroeien met een toename van meer algemene (veelal somatisch lijden betreffende) euthanasiecasus. De publieke waarde van de database met openbare oordelen en de jaarverslagen van de toetsingscommissies is groot. De professionele en educatieve waarde voor artsen, juristen en ethici ten aanzien van de genoemde kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl zou kunnen toenemen als toetsing op grond van uniforme normen geschiedt en de groeiende kennis beschikbaar komt voor de educatie van artsen, juristen en ethici.[5] De

[3] Vergelijk noten 49 en 50 op pagina 148.

[4] Van de Wier, M. 'De cijfers tonen dat artsen bij euthanasie zeer zorgvuldig handelen', interview met Jeroen Recourt, Trouw, vrijdag 1 april 2022.

[5] Vergelijk noten 1 en 2 op pagina 87.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) kunnen bij uitstek worden gezien als 'portefeuillehouder' van euthanasie, omdat haar oordelen een veel omvangrijker archief en genuanceerdere bron van kennis opleveren dan de (in getalsmatig opzicht bescheiden) strafrechtjurisprudentie. Deze 'archiefkennis' is des te rijker, omdat zij een multidisciplinaire samenstelling en inhoud heeft en daardoor nauw kan aansluiten bij het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen.

Gelet op het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden zou toetsing van een complexe dementiecasus zich kunnen uitbreiden naar die aspecten in een casus die zich kwalitatief onderscheiden van de feiten en omstandigheden in een meer voorspelbare ('somatische') of standaardcasus. Het commissiegesprek met de arts zou bij uitstek deze uitzonderlijke praktijk kunnen verdiepen en concretiseren. Dit zijn de grensverleggende casus, die raken aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt en waarin aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie een nieuwe of verfijnende invulling kan worden gegeven.

Dit lijkt in beperkte mate in lijn met de feitelijke ontwikkelingen. De RTE hebben zich in de loop der jaren ontwikkeld tot een geoutilleerd ingericht (semi-administratief) apparaat.[6] Door middel van gestroomlijnde procedures worden standaard meldingen van euthanasie routinematig beoordeeld, waarbij de 'overige' euthanasiemeldingen (waaronder psychiatrie- en dementiecasus) gerichte aandacht krijgen.[7] Zowel de toenemende hoeveelheid dossiers per jaar als de daarvoor ontwikkelde routine kennen een keerzijde: slagvaardig voor wat betreft het gelijkvormige, onzekerder voor wat betreft het afwijkende. Bij de niet-routinematige, maar complexe dementiecasuïstiek komt het bij toetsing aan op bijzondere kwaliteiten: oog voor het individu, oog voor detail, gevoel voor verhoudingen tussen arts en patiënt en voor verhoudingen rondom het sterfbed.

Het toetsen van deze situatie, die kwalitatief anders is, is per definitie tijdrovend en intensief waar zij vraagt om nauwgezette interpretatie en kritische inleving. Daarom wordt in een (gevorderde-)dementiecasus de arts na de melding standaard opgeroepen voor het geven van een mondelinge toelichting. De waarschuwing met betrekking tot deze mondelinge toelichting in de procedureomschrijving van de toetsingscommissies is echter opvallend. Volgens de toetsingscommissies is een toelichting 'nodig voor het ophelderen van onduidelijkheden', waarvoor geldt dat 'zo'n gesprek met een commissie voor de arts een grote belasting kan zijn'.[8]

---

[6] De toetsingsprocedure is in tekst en in infographic, inclusief alle modelverslagen voor artsen, en in de Jaarverslagen met onderbouwende statistiek – in vijf talen – online vindbaar op www.euthanasiecommissie.nl (de toetsingsprocedure). Ter toelichting: in verslagjaar 2020 zijn in totaal 6.938 euthanasiemeldingen getoetst en in 2021 (na een stijging van 10%) 7.666 euthanasiemeldingen, door vijf regionale toetsingscommissies. Dat zijn bijna 30 dossiers per week (1.500 per jaar) per commissie.

[7] De commissies maken onderscheid tussen 'niet vragen oproepende' meldingen (NVO's; circa 80% van de meldingen) en 'vragen oproepende' meldingen (VO's; circa 20 % van de meldingen).

[8] www.euthanasiecommissie.nl (werkwijze commissie).

Daar waar de commissies wijzen op een potentieel 'grote belasting' van dit gesprek, moet mede in aanmerking worden genomen de potentieel onvrije deelname van de arts aan dit gesprek. Omdat de arts in dit gesprek, dat de kern en het sluitstuk van een euthanasietraject vormt, in een bij voorkeur machtsvrije sfeer van open communicatie zijn verhaal moet kunnen doen, kan het belang van onderling vertrouwen niet worden overschat.

In hoofdstuk 4 is de rechtsgang in de zaak-Arends uiteengezet. Een belangrijk aandachtspunt in het vonnis van de rechtbank en in de arresten van de Hoge Raad betreft de centrale positie voor de arts en diens persoonlijke overtuiging dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Hierin manifesteren zich ten minste drie normatieve thema's: de reikwijdte en interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring, verificatie van de doodswens door de arts en het thema van de contra-indicaties (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen levensbeëindiging wil).

Ten aanzien van de schriftelijke wilsverklaring van de wilsonbekwame patiënt stellen de rechtbank en de Hoge Raad dat interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring door de arts zich mag uitstrekken tot de achterliggende bedoelingen van de patiënt. Hierbij moet de arts alle bijzondere omstandigheden van het geval meewegen en niet slechts afgaan op de letterlijke bewoordingen van het verzoek. Onduidelijkheden of tegenstrijdigheden van wezenlijke aard kunnen in de weg staan om aan een verzoek gevolg te gegeven. Dat geldt echter niet voor *iedere* onduidelijkheid of tegenstrijdigheid, bijvoorbeeld, waar deze betrekking heeft op irrelevante delen van de schriftelijke verklaring of, omdat het schriftelijke verzoek in wezen maar één zinvolle interpretatie toelaat. De door de rechtbank beoogde interpretatie doet potentieel recht aan de bedoelingen van een schriftelijk euthanasieverzoek. In hoofdstuk 6 blijkt dit gesprek die brede functie te hebben.

Ten aanzien van de verificatie van de doodswens bij een diepdemente patiënt ondervangt de rechtbank de actieve onderzoeksplicht van de arts door aan het begrip 'coherent' de betekenis 'helder en samenhangend en dus betekenisvol' te verlenen. Het is naar het oordeel van de rechtbank in strijd met de strekking van de Wtl dat een eenmaal wilsonbekwaam geworden persoon wél in staat zou zijn een eerder door hem of haar gedaan rechtsgeldig euthanasieverzoek te herroepen. De specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt brengt met zich dat mondelinge verificatie van zijn wens en zijn lijden niet mogelijk is.[9] Deze interpretatie van de rechtbank ligt gevoelig binnen de beroepsgroep van artsen.

Ten aanzien van de contra-indicaties is de constatering van belang dat eventuele 'tekenen' van de patiënt dat hij geen euthanasie wil niet *per definitie* in verband hoeven gebracht met zijn schriftelijke euthanasieverzoek. De arts moet bedacht zijn op gedragingen of uitingen van de patiënt waaruit moet worden afgeleid dat de daadwerkelijke gesteldheid

[9] Vergelijk noten 55 t/m 57 op pagina 178.

van de patiënt niet overeenkomt met de situatie van ondraaglijk lijden die in het verzoek is voorzien. Contra-indicaties kunnen zich dus voordoen ten aanzien van het ondraaglijk lijden (als geen lijden waarneembaar is), maar in veel mindere mate ten aanzien van het vrijwillig en weloverwogen verzoek, daarvoor dient immers het plaatsvervangende schriftelijke euthanasieverzoek. Uitingen van de patiënt die wijzen op een gewijzigde opvatting dienen uiteraard en noodzakelijkerwijs te worden gerespecteerd, maar de arts hoeft hierin geen contra-indicaties voor euthanasie te zien als de patiënt op dat moment zijn wil niet meer coherent kenbaar kan maken en er geen betekenisvolle communicatie met de patiënt meer mogelijk is. De mogelijke relevantie van zulke 'tekenen' valt onder de medisch-professionele beoordeling van de arts. De rechtbank en de Hoge Raad verwerpen de stelling van het OM dat de wilsbekwame doodswens het moet afleggen tegen de wilsonbekwame levenswens.

Hoofdstuk 5 beschrijft achtereenvolgens de aanleiding, opzet, werkwijze en uitvoering van het kwalitatief-empirisch onderzoek (focusgroepen) en het analyseproces (thematische analyse) daarna. De onderzoeksmethode sluit aan bij de vraag *hoe* artsen inhoud en gestalte geven aan schriftelijke euthanasieverzoeken van patiënten in een gevorderd stadium van dementie. De deelvragen waren: wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Op welke wijze geven artsen inhoud en gestalte aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen? Wat beschouwen artsen in de genoemde situatie als een te rechtvaardigen, professionele en overtuigende 'overeenkomstige toepassing' van deze eisen?

In hoofdstuk 6 zijn de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde uiteengezet met betrekking tot dementerende patiënten met een schriftelijk euthanasieverzoek. Wat artsen onder het concept 'overeenkomstige toepassing' verstaan, hoewel het moeilijk te definiëren is, kan worden begrepen uit de integrale aard van hun praktijk. Artsen erkennen en herkennen de essentie van 'overeenkomstige toepassing' door gebruik te maken van 'meerdere referenties', zoals het in eerdere dagen gekend hebben van de patiënt of authentieke en unieke elementen uit zijn biografie. Het feit dat 'meerdere referenties' nodig zijn, is begrijpelijk in het licht van de omstandigheid dat het ziektebeeld van de patiënt potentieel veranderlijk is. Door tegelijkertijd vast te houden aan het centrale zorgvuldigheidsvereiste van ondraaglijk lijden, zelfs als dat moeilijk waarneembaar is, lijken artsen met de situatie raad te weten. Euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt kan werkelijkheid worden indien zijn tot euthanasie strekkende schriftelijke wilsverklaring kan worden begrepen in relatie tot zijn levensloop en historische context, indien sprake is van een overtuigende situatie van waarneembaar ondraaglijk lijden, ontluistering wellicht, en wanneer de kwaliteit van de relatie tussen arts en patiënt en van een steunende omgeving voldoende substantieel zijn.

Het gewicht van feiten en omstandigheden

De vraag welke inhoud en betekenis aan het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen toekomt, welke plaats het inneemt binnen het denken en handelen van artsen en welke interpretatie van dit concept levensvatbaar kan worden geacht, is een bij uitstek kwalitatieve vraag. Van de arts wordt gevraagd door de ogen van de patiënt zijn concrete situatie waar te nemen, maar ook reflectief afstand te nemen. Van belang is hierbij het scherpstellen op alle waarneembare feiten en omstandigheden en op de daarin te concretiseren zorgvuldigheidseisen.

Het normatieve aandeel van 'overeenkomstige toepassing' wordt daarin bepaald door het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden, bestaande uit ten eerste, een tot euthanasie strekkende en wilsbekwaam opgestelde schriftelijke wilsverklaring, ten tweede, een overtuigende situatie van duidelijk waarneembaar ondraaglijk lijden, ontluistering wellicht, en ten derde, bij voorkeur het bestaan van een voorgeschiedenis, 'een intensieve relatie' tussen arts en patiënt, tastbare referenties uit het leven van een patiënt, de contextuele evaluatie ervan, bevestigd door en in zijn persoonlijke leefomgeving. De bepaling van het gewicht van die feiten en omstandigheden behelst een subjectieve weging, waarbij subjectiviteit niet als norm geldt, maar als gegeven.

Het concept van 'overeenkomstige toepassing' blijkt daarmee te verwijzen naar een praxis – een aan de praktijk en aan ervaring gebonden kennis met daarin een concreet vertrekpunt en een minder concreet punt van aankomst. Onderweg moet veel blijken. Aan de basis staat de professionele verhouding arts-patiënt, die verwijst naar een voorgegeven richting, waarin nader beleid en grenzen in het hier en nu worden bepaald. Subtiele grenzen, die in ieder contact variëren, omdat taal, afkomst, biografie en levensbeschouwing, normatieve kaders en voorgeschiedenis verschillen. Normatieve gezichtspunten ontwikkelen zich in een concrete casus, waarin een overtuiging kan groeien of kan afbuigen naar een nieuwe overtuiging, die onderwerp blijft van reflectie. De professionele norm is voorgegeven, maar wordt *van geval tot geval* bepaald in situaties waarin ze om toepassing *vragen*. Uiteindelijk relativeert 'overeenkomstige toepassing' de robuustheid van de zorgvuldigheidseisen, waarmee artikel 2 lid 2 Wtl de open verbinding is geworden tussen de arts en de patiënt, tussen de maatschappij en de wet en de toegang vormt tot nieuwe ontwikkelingen die de zorgvuldigheidseisen kleuren. Daarmee wordt een juridische norm met als tamelijk cryptische uitleg 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing' uitgedrukt in menselijke relaties. In dat kader bestaat ruimte voor de concrete omstandigheden van het geval, die mens-, tijd- en plaatsgebonden zijn. In die ruimte omvat 'overeenkomstige toepassing' een empirische component met een normatieve strekking, waarbij de overtuiging van de arts herleidbaar is tot het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden, tot de wettelijke zorgvuldigheidseisen en tot het heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen. 'Overeenkomstige toepassing' van de

zorgvuldigheidseisen ontstaat dus in relatie en confrontatie met de specifieke feiten en omstandigheden van de patiënt; de blik van de arts is gelijkerwijs gericht op de patiënt, op het eigene en het professionele.

De daarin verscholen ruimte is groter dan het concept 'overeenkomstige toepassing' bij eerste kennisneming van de wettelijke formulering doet vermoeden. Zij geeft ruimte aan artsen om de wettelijke zorgvuldigheidseisen te respecteren op geleide van hun persoonlijke overtuiging en op grond van het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden. En zij geeft ruimte aan patiënten met dementie om te leven in een wereld waarin zij, al dan niet bewust, maar in vertrouwen, gerust kunnen zijn met betrekking tot hun zelfgewilde levenseinde. Het morele recht van een patiënt om lijden dat ondraaglijk en ernstig is niet tot het einde te hoeven doorstaan, kan alleen worden ingelost indien dit lijden betekenis krijgt, met oog voor de concrete omstandigheden van het geval, oog voor uniciteit en authenticiteit van mensen, en herkenning van een variëteit van factoren en overwegingen. Die benadering is reeds geïntroduceerd in de wetsgeschiedenis, waar de ondraaglijkheid van het lijden, anders dan de uitzichtloosheid van het lijden, als een subjectieve factor wordt aangeduid. Immers, de arts zal het lijden moeten kunnen invoelen om het tot op zekere hoogte te kunnen objectiveren.[10] Het juridiseren van het begrip 'invoelbaarheid' kan problematisch worden, maar hoeft dat niet te zijn. Voor de afbakening van het begrip invoelbaarheid wordt in de wetsgeschiedenis verwezen naar de aanpalende gebieden van de medische ethiek en de medisch-professionele normen. Deze normen concretiseren zich in een individueel geval en het vonnis van de rechtbank en de arresten van de Hoge Raad in de zaak-Arends hebben ten aanzien van die normering een aantal centrale en prangende vragen verder gebracht.

Normatieve overwegingen

Daar waar het concept 'overeenkomstige toepassing' verwijst naar het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden in een individueel geval, is geen set van algemeen aanvaardbare vuistregels denkbaar die houvast gaat bieden bij levensbeëindigend handelen aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt. Het antwoord op de vraag hoe 'overeenkomstige toepassing' kan fungeren als aanvaardbaar en verdedigbaar normatief kader bij levensbeëindigend handelen aan de grenzen van de Wtl ligt besloten in een variëteit van factoren en menselijk overwegingen.

Aan de basis van de geneeskunde staat het reguliere medisch denken en handelen. Aan de basis van levensbeëindigend handelen staat het bijzondere medisch handelen. Aan

[10] Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 6, 59-60 en 70. (Nota naar aanleiding van het verslag); Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 22, 59. (Verslag van een wetgevingsoverleg) en Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 33, 36 en 39. (Memorie van Antwoord)

de basis van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame mensen in een gevorderd stadium van dementie kan enkel de overtuiging staan van een arts, als professional en als mens, alsmede de onderkenning dat het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden de aard en ernst van het ondraaglijk lijden en de uitkomst van de euthanasievraag bepalen. 'Overeenkomstige toepassing' kan daarin een rol spelen voor zover erkenning van de specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt en herkenning van het ondraaglijk lijden mogelijk blijken.

Daarmee is het mogelijk om aan het begrip 'overeenkomstige toepassing' en aan artikel 2 lid 2 Wtl vast te houden en ligt een wijziging van de wet niet in de rede.

In theorie gaat de regeling van de schriftelijke wilsverklaring vrij ver. Het uitgangspunt is dat een schriftelijk euthanasieverzoek, als anticipatie op toekomstig ondraaglijk lijden, vrijwillig en weloverwogen tot stand komt en – belangrijker nog – dat de wilsbekwame patiënt deze keuze maakt op grond van zijn 'oorspronkelijke' levensovertuiging en op grond van zijn waardering van het leven als geheel, juist om te voorkomen dat toekomstige (medische) beslissingen en handelingen teveel worden gebaseerd op het door de ziekte aangetaste functioneren. De normatieve waarde van de regeling is dat zij artsen die hiermee te maken krijgen zowel juridisch als praktisch in staat stelt om een patiënt met dementie *tot en met* de laatste levensfase te begeleiden en zijn normen en waarden en voorgeschiedenis te respecteren. Daarmee is de factor tijd geïntroduceerd en in dat tijdsbestek schuilt de mogelijkheid tot een vertrouwensvolle relatie arts-patiënt.

Eén leven

In het ethische discours gaat het vaak over een breuk in de identiteit van een persoon in termen van de 'vroegere', wilsbekwame persoon en de 'huidige', wilsonbekwame persoon. Vanuit een mensenrechtelijke benadering verdienen (kwetsbaar) menselijk leven en het fundamentele recht op leven van de kwetsbare patiënt, die niet of nauwelijks meer in staat is zijn wil te uiten, absolute bescherming. Dit fundamentele recht op leven is echter slechts beperkt verenigbaar met een fundamenteel beginsel van de Wtl, namelijk het recht op levensbeëindiging *op verzoek* en het recht van de patiënt om ondraaglijk lijden niet tot het einde te hoeven meemaken. De hieruit voortvloeiende mogelijkheid voor de arts om gehoor te geven aan een voorwaardelijke schriftelijke wilsverklaring van een inmiddels wilsonbekwame patiënt die ondraaglijk lijdt, staat op gespannen voet met de absolute bescherming van het recht op leven in de mensenrechtelijke benadering.

Een essentieel punt in het vonnis van de Rechtbank Den Haag en in de arresten van de Hoge Raad in de zaak-Arends is dat een verplichting tot verificatie van de stervenswens van de patiënt op het moment van uitvoering van de euthanasie in strijd is met de strekking van de Wtl en dat de arts geen actieve onderzoeksplicht heeft. De rechtbank en de Hoge Raad stellen dat het strijdig zou zijn te denken dat een eenmaal wilsonbekwaam geworden persoon wél in staat zou zijn een eerder door hem of haar gedaan rechtsgeldig

euthanasieverzoek te herroepen.[11] Dit betekent dat sprake is van continuïteit van een persoon (op verschillende tijdstippen) en van één leven.[12] Dit mensbeeld is een verdienste van het vonnis. De rechtbank gaat niet mee in de visie dat de vroegere en de huidige persoon twee onderscheiden personen zijn.[13]

Zij die stellen dat de vroegere persoon niet de belangen van de huidige patiënt kan bepalen noch dienen, gaan er onterecht van uit dat een samenhangend levensverhaal, de context waarin iemand leeft, een biografie en levensovertuiging in absolute zin doorbroken worden op het moment dat de patiënt zijn wilsbekwaamheid verliest. Alsof wilsonbekwaamheid zijn eerdere verlangens, interesses, leefomstandigheden, levensprojecten, relaties met familie en vrienden, wie hij is voor de ander en wie de ander is voor hem, in een compleet nieuw daglicht stellen. Dit laatste is tot op zekere hoogte het geval, maar niet voor de waarde van het leven dat dan nog rest. De waarde van het leven in de laatste levensfase is in de eerste plaats ter beoordeling van de patiënt (en zijn naasten) en in de tweede plaats ter beoordeling van de arts. De arts mag het perspectief van de patiënt niet weglaten en de opvattingen over wat voor de patiënt van waarde is overrulen met zijn eigen opvattingen. Het perspectief van de patiënt vormt het uitgangspunt voor nadere reflectie.[14] Een euthanasieverzoek is een hoogst individuele keuze, die berust op de waardering van het leven als geheel en op de waarde die iemand eerder aan zijn leven heeft toegekend. Die geschiedenis wordt gereflecteerd in het heden en daarom is een mens niet op te delen in een vroegere persoon en een huidige persoon.

Sommige artsen, juristen en ethici delen deze opvatting niet en voelen morele weerzin bij het 'doodmaken van weerloze mensen'. Dat is een serieus te nemen gegeven, want de biografie en normatieve bagage van de arts doen er evenzeer toe als de biografie en normatieve bagage van de patiënt. Maar suggereren dat de beschermwaardigheid van het leven van een weerloze patiënt zich desnoods tegen die patiënt zelf kan keren, verdient extra morele reflectie op de zorg voor patiënten. Het respecteren van

---

[11] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.2; Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137b, 51. (Memorie van Antwoord)

[12] Die benadering onderschrijft ook: De Bontridder, 'Wat gaat voor: mijn wilsbekwame ik of mijn demente ik?', Nederlands Juristenblad (afl. 37) 2019, 2798-2803.

[13] Over dit thema zijn een andere mening toegedaan: Moleman, P. et al. 'Uitgangspunt Hoge Raad dat iemand met voortgeschreden dementie geen wil heeft niet houdbaar', De Volkskrant, 6 mei 2020; Rozemond, N. 'Het mensenrechtelijke tekort van het Nederlandse euthanasierecht', *NTM|NJCM-Bull* (45) 3, 2020 en Rozemond, N. 'De juridische plicht om euthanasie te bespreken met patiënten met dementie voordat artsen schriftelijke wilsverklaringen kunnen uitvoeren', NTS 2020, nr.4, 224-232; Buijsen, M. 'Euthanasierecht is méér dan de Wtl', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (31) 2, 2021, 56-58; Postma, *Misschien was het nog te vroeg*, 460; Vink, 'Euthanasie bij gevorderde dementie. Schriftelijke wilsverklaring, wet of wetsgeschiedenis', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (31) 2, 2021, 54; Rozemond, *Het zelfgekozen levenseinde*, 105.

[14] Tauber, A.I. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge London: The MIT Press, 2005, 140; Ten Have, H.A.M.J. et al. *Leerboek medische ethiek*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2013, 91-92. Over deze vorm van paternalisme ook: Den Hartogh, 'Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring', 2232.

schriftelijke euthanasieverzoeken van dementerende patiënten die in toenemende mate wilsonbekwaam worden en die anticiperen op voorkoming van ondraaglijk lijden, staat ten dienste van een breder moreel commitment, waarin vertrouwen tussen artsen en patiënten het verschil kan maken. Medische ethiek is de morele respons op deze dilemma's. Een interdisciplinaire combinatie van perspectieven, waarin onder meer de ethiek, de psychologie en de filosofie in de opleidingen van artsen (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, SCEN-artsen) aan bod komen, kan hieraan bijdragen. De uitwisseling tussen verschillende vakken en disciplines, het leren van andere beroepsidentiteiten en normatieve concepten en aandacht voor het 'lezen' van het levensverhaal, bijvoorbeeld met het oog op het interpreteren van een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt, kan bijdragen om op het niveau van de casuïstiek andere en nieuwe perspectieven waar te nemen.

Transparant en toetsbaar

Een nieuwe betekenis komt niet alleen toe aan de ondeelbare identiteit van een persoon; een fundamenteel nieuwe betekenis komt ook toe aan het woord 'heimelijk' en daarmee aan een cruciaal aspect van artikel 2 lid 2 Wtl.

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) en de tuchtcolleges in de zaak-Arends hebben de 'heimelijke' toediening van premedicatie in de koffie van patiënte hoog opgenomen. In de zogeheten 'appelmoes-casus' zijn de RTE aan de toediening van premedicatie voorbij gegaan en ook in 2011 is de toediening van premedicatie in de vla van een patiënte in een 'verder gevorderde dementie zaak' door de RTE onopgemerkt gebleven – althans niet vermeld.[15]

De rechtbank in de zaak-Arends overweegt in haar vonnis dat wanneer communiceren met een patiënt in een diepdemente toestand niet meer mogelijk is, als de patiënt geen enkel ziektebesef of -inzicht meer heeft, niet meer weet wat euthanasie inhoudt en er 'geen touw meer vast te knopen' is aan wat iemand zegt, de toediening van premedicatie in lijn is met de medische norm.[16] Met die uitspraak vervalt de grond onder het woord 'heimelijk'. Het is dus onder omstandigheden, bij een diep demente patiënt die niet meer begrijpt wat hem overkomt te rechtvaardigen als artsen, passend bij het bevattingsvermogen van een ernstig demente patiënt, kiezen voor bescherming van de patiënt door transparant en toetsbaar voorzorgsmaatregelen te nemen om grotere angst en onrust te voorkomen.

De beroepsgroep van artsen is heterogeen. Dat is gebleken in hoofdstuk 6 en het bleek eerder in 2017 toen 400 artsen in een paginagrote advertentietekst 'Niet stiekem bij dementie' hun morele weerzin uitspraken om het leven van een weerloos mens te

[15] De 'appelmoes-casus' betreft RTE-oordeel 2016-38. Die meerstemmigheid bij de RTE werd onderkend door de voorzitter: Kohnstamm, J. 'Álles bij mensen met dementie is stiekem', NRC/Handelsblad, 21 juni 2017.

[16] Rb. Den Haag 11 september 2019; ECLI:NL:RBDHA:2019:9506, r.o. 5.3.7; vergelijk noten 52 t/m 54 op pagina 178.

beëindigen.[17] Critici beklemtonen dat artikel 2 lid 2 Wtl de beschermwaardigheid van leven in de waagschaal stelt en bovendien dat de regeling in strijd is met de Wtl als geheel, omdat euthanasie altijd gaat om een gezamenlijke beslissing van arts en patiënt in goede samenspraak. Zo stelt Hertogh dat bij euthanasie een patiënt altijd nog met een arts moet kunnen communiceren.[18] Het belang van communicatie tussen arts en patiënt is evident, maar het gemis aan communicatie stelt de bijzondere doelstelling van artikel 2 lid 2 Wtl niet buiten werking. Sterker: de regeling is juist bedoeld voor de situatie waarin de wilsonbekwame patiënt niet meer kan communiceren. Daarmee is er geen grondslag om die norm tot een 'weeffout in de wet' te verklaren.

Het is juist dat de ethische normen van de euthanasiewet zijn geworteld in de communicatie en de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. De gevolgtrekking dat dit een probleem vormt als de ziekte toeslaat en de arts eigenlijk niet aan die ethische normen kan voldoen,[19] ondergraaft diezelfde vertrouwensrelatie, die het euthanasieproces tot een geheel verbindt, die de instemming heeft van de patiënt en dus gelding heeft verworven voor de situatie waarin de communicatie onmogelijk is geworden.

Een dergelijke spanning betekent dat bij iedere casus opnieuw moet worden nagegaan of er een goede balans is tussen in meerdere of mindere mate met elkaar botsende waarden en belangen. Omdat de samenleving verandert en het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden mee-verandert, is het van belang om de grijze gebieden voortdurend te blijven aanlichten: de juridische voorwaarden voor medisch handelen, het medisch-professioneel oordelen op grond van juridische voorwaarden en de medisch-ethische reflectie daarop.

In vertrouwen

Het concept 'overeenkomstige toepassing' kent naast het bestaan van een zekere interne spanning ook een concrete en toepasbare uitweg. Het moment van overhandigen en accepteren van een schriftelijk euthanasieverzoek is normatief een sleutelmoment: in vertrouwen. Vanaf het moment dat de arts de schriftelijke wilsverklaring in ontvangst neemt en zich 'committeert' aan de strekking van dit verzoek, is het openen en onderhouden van het gesprek met de patiënt over het levenseinde de voorwaarde voor eventuele inwilliging ervan. De arts en de patiënt hebben daarin beiden een verantwoordelijkheid.

Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt, die op termijn door middel van euthanasie wil overlijden, om eventuele ontwikkelingen in zijn denken en in zijn persoonlijke omstandigheden, zolang dat kan, met zijn arts te delen.

---

[17] Vergelijk noot 2 in het Woord vooraf.

[18] Hertogh, C.M.P.M. 'Wilsverklaring bij euthanasie is weeffout in de wet', EenVandaag AVRO/TROS, 26 augustus 2019.

[19] Hertogh, 'Wilsverklaring bij euthanasie is weeffout in de wet', 2019.

De arts dient van het eerste gesprek en de daaropvolgende gesprekken aantekeningen in het medisch dossier van de patiënt te maken, zodat ook in een latere fase aantoonbaar is dat het euthanasieverzoek is besproken. Ook dient de arts vast te stellen en te noteren dat de patiënt op dat moment wilsbekwaam is. De arts zou zich bij voorkeur moeten uitspreken over zijn eigen positie ten opzichte van het euthanasieverzoek en over de omstandigheden waaronder hij wel of niet bereid is dit verzoek in te willigen. De patiënt heeft geen recht op euthanasie, maar wel degelijk recht op duidelijkheid omtrent zijn verzoek. De arts zou de patiënt zo nodig naar een andere arts kunnen verwijzen.[20]

Vertrouwen is de brug in de relatie arts en patiënt. De patiënt moet er in principe op kunnen vertrouwen dat zijn tijdig opgestelde schriftelijke wilsverklaring in een toekomstige situatie van onomkeerbaar en onmiskenbaar ondraaglijk lijden kan worden ingewilligd vanaf het moment dat die wilsverklaring door de arts is aanvaard. De arts moet er in principe op kunnen vertrouwen dat de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring welbewust betrekking heeft op levensbeëindigend handelen op verzoek en dat toekomstige, wilsonbekwame of verbaal minder expliciete uitingen van de patiënt – voor zover die niet tot herroeping of wijziging strekken – begrepen kunnen worden binnen de strekking van zijn wilsbekwame verzoek. Of een arts tot de uitvoering van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring kan overgaan, is in juridische zin afhankelijk van de vraag of aan de (overige) zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. In normatieve zin is het antwoord op die vraag afhankelijk van de *overtuiging* van de arts, als professional en als mens, dat levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding in de omstandigheden die door de patiënt schriftelijk zijn verwoord het expliciete en *enige* aangewezen antwoord is.

Toekomstbeeld

Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding bij een patiënt in een gevorderd stadium van dementering is verre van eenvoudig, maar niet onmogelijk. Wat artsen onder 'overeenkomstige toepassing' verstaan, moet worden begrepen uit de integrale aard van hun praktijk met daarin een concreet vertrekpunt en een minder concreet punt van aankomst. Onderweg moet veel blijken. Aan de basis staat de professionele verhouding tussen arts en patiënt, die verwijst naar een voorgegeven richting, waarin nader beleid en grenzen in het hier en nu worden bepaald. Subtiele grenzen, die in ieder contact variëren, omdat taal, afkomst, biografie en levensbeschouwing, normatieve kaders en voorgeschiedenis verschillen.

Een schriftelijke wilsverklaring vormt een noodzakelijke voorwaarde, maar geen toereikende voorwaarde. Er is meer nodig. Om in de actuele situatie van ondraaglijk lijden het vrijwillig en weloverwogen verzoek tot levensbeëindiging in stand te kunnen houden en daaraan legitiem gehoor te kunnen geven, dient een 'contactboog' te worden

[20] Postma, *Misschien was het nog te vroeg*, 551.

gespannen vanaf het moment van de schriftelijke wilsverklaring *tot en met* de actuele situatie van de patiënt.[21] Die 'contactboog', ook wel 'tijdsboog', bevat (de eis van) het eerste gesprek tussen de arts en de patiënt nadat een diagnose is gesteld, bijvoorbeeld dementie, en is onmisbaar om een brug te slaan tussen de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring en de actuele situatie van de patiënt. Op geleide van die gesprekken kan de patiënt de tekst verfijnen of aanpassen, zodat de arts zich kan vergewissen van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en in een later stadium kan bepalen of de situatie die de patiënt bedoelde, daadwerkelijk is ingetreden.[22] Het belang van zo'n contactboog is evident, zolang het kan.

SCEN-consulten

De rol van de SCEN-arts is van groot belang, zowel voor de arts, als voor de patiënt als voor de toetsingsprocedure van de RTE. De wet schrijft voor dat de SCEN-arts de patiënt heeft gezien. In de SCEN-consulten – voor zover die in de oordelen tot uitdrukking zijn gebracht – valt een overwegend medische inslag en focus op fysieke (medisch objectiveerbare) aspecten van het lijden op. Zelden stellen de SCEN-rapportages de meer subjectieve of geestelijke aspecten van het ondraaglijk lijden voorop, zoals het verlies van waardigheid en verlies van relaties en daaraan verbonden ethische- en zingevingsvraagstukken die de kwaliteit van leven doen afnemen. Verder valt op dat aspecten van ontluistering eerder een aan lichamelijk lijden gekoppelde interpretatie krijgen en minder aan geestelijke problematiek zijn verbonden. Dit lijkt te verklaren uit de omstandigheid dat het contact met de SCEN-arts consulterend is van aard en bovendien in omstandigheden plaatsvindt waarin van communicatie tussen arts en patiënt nauwelijks meer sprake zal zijn. Hierdoor zal de SCEN-arts mogelijk minder aanknopingspunten hebben om overtuigd te raken van de ondraaglijkheid van het lijden.

Hier is wellicht nog terrein te winnen, bijvoorbeeld door de vraag te stellen hoe de letters 'S' van *Steun* en de 'C' van *Consultatie* zich tot elkaar verhouden. Hebben ze evenveel gewicht? Is er ruimte voor ondersteuning van de (uitvoerende) arts gedurende de SCEN-beoordeling? Door klankbord te zijn in een ingewikkeld patroon van intermenselijk verkeer en door gezamenlijk te reflecteren op achterliggende overwegingen en motivaties, kan analyse op gang komen die recht doet aan de emotievolle taak van artsen om hun patiënten in hun euthanasiewens bij te staan *tot en met* de laatste levensfase. Doordat SCEN-artsen altijd een bezoek aan de patiënt brengen, kan intercollegiale intervisie en casuïstiekbespreking over dementie en de laatste levensfase leerzaam en verrijkend zijn. Een narratieve benadering met aandacht voor het 'lezen' van de biografie van een patiënt, bijvoorbeeld met het oog op interpretatie van schriftelijke wilsverklaringen, zou een invalshoek kunnen zijn.

[21] Postma, *Misschien was het nog te vroeg,* 564.
[22] Postma, *Misschien was het nog te vroeg*, 550-551.

Toetsing van euthanasie bij vergevorderde dementie

Een vraag die opkomt en die ook Postma in haar proefschrift naar voren brengt, is of toetsing voorafgaand aan de euthanasieverlening als extra waarborg van toegevoegde waarde zou kunnen zijn.[23] Het antwoord op die vraag moet ontkennend zijn. Omdat de situatie van een dementerende patiënt naar de aard van de ziekte veranderlijk is en deze veranderingen in de tijd moeten worden meegewogen, dient de beoordeling door de arts *in situ* en op het moment zelf plaats te vinden. Toetsing vooraf, bijvoorbeeld door een speciaal ingestelde commissie, lijkt daarom geen goede methode te zijn voor het beoordelen van de ondraaglijkheid van het lijden en van eventuele contra-indicaties die euthanasie in de weg kunnen staan. Daarbij geldt: het contact tussen de arts en de patiënt vanaf het eerste moment kan niet genoeg worden benadrukt. Om de arts meer steun te geven bij het maken van medisch-professionele afwegingen is, in plaats van toetsing vooraf, het raadplegen van twee SCEN-artsen (in plaats van één) met specifieke deskundigheid van toegevoegde waarde.

Deskundige toetsing achteraf van de zorgvuldigheidseisen door een daarvoor ingestelde Centrale Toetsingscommissie Euthanasie (CTE) verdient daarentegen aanbeveling. Daarbij gaat het niet zozeer om een geheel nieuwe of zelfstandige commissie, maar om een beredeneerde samenstelling van commissieleden (artsen, juristen en ethici) met speciale kennis en expertise op het gebied van bijvoorbeeld neurocognitieve stoornissen en wilsonbekwaamheid, en gericht op die feiten en omstandigheden in een casus die zich kwalitatief onderscheiden van de zogenaamde 'standaard' euthanasieverzoeken.

Het Jaarverslag 2021 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) gaat concreet in op onderwerpen die in de strafzaak-Arends een rol hebben gespeeld en op wijzigingen die tot stand zijn gekomen bij de toetsing van een melding op basis van een schriftelijke wilsverklaring inhoudende een verzoek om euthanasie.[24] Een aandachtspunt in het jaarverslag betreft de eventuele contra-indicaties, die in de weg staan aan het kunnen uitvoeren van euthanasie. Daarover valt te lezen: 'Verder moet de arts bedacht zijn op met het euthanasieverzoek strijdige contra-indicaties, zoals blijkend uit verbale uitingen en gedragingen van de patiënt'.[25] Een ander aandachtspunt betreft de toepassing van de euthanasie, die op een voor de patiënt zo comfortabel mogelijke manier moet gebeuren. Het is voor de arts niet noodzakelijk dat hij met de patiënt overlegt over het moment en de wijze waarop de euthanasie zal worden uitgevoerd als er *geen betekenisvolle communicatie* mogelijk is met de patiënt als gevolg van de situatie waarin de patiënt zich bevindt.[26] De combinatie van de geciteerde passages is opvallend, omdat zij de vraag oproept welke betekenis een arts geacht wordt toe te kennen aan verbale uitingen en gedragingen van een wilsonbekwame patiënt en wat de arts die deze situatie

[23] Postma, *Misschien was het nog te vroeg*, 561.
[24] Jaarverslag RTE 2021, 49-50.
[25] Jaarverslag RTE 2021, 49; in verwijzing naar *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 40.
[26] Jaarverslag RTE 2021, 50. in verwijzing naar *Gewijzigde EuthanasieCode 2018* (versie 2020), 42.

moet beoordelen precies te doen staat? Richtlijnen zouden idealiter inclusief moeten zijn en geen botsende of elkaar uitsluitende normen moeten bevatten. Een bepaalde mate van samenhang en eenduidigheid van normen is vooral belangrijk in complexe situaties waarin nieuwe, onvoorziene dilemma's aan het licht kunnen komen, zoals dat het geval kan zijn bij wilsonbekwame patiënten. Dat zou bijvoorbeeld kunnen betekenen dat de verbale uitingen en gedragingen van de wilsonbekwame patiënt in het licht van de *afwezigheid* van betekenisvolle communicatie beoordeeld worden. In zowel normatief als praktisch opzicht. Dat kan van invloed zijn op de uitkomst.

Getrapte inschakeling tuchtrechter en OM

Zoals aangegeven in hoofdstuk 3 zijn de RTE in sterke mate afhankelijk van (de kwaliteit van) de verslaglegging van de arts en de SCEN-arts(en) om de beslissende vraag te beantwoorden of de arts juist heeft gehandeld en dit bovendien voldoende heeft kunnen motiveren.

Gelet op de specifieke omstandigheden die een euthanasiecasus van een patiënt met gevorderde dementie omringt, moet de enkele beschikbaarheid van schriftelijke informatie van de uitvoerende arts en het mondelinge commissiegesprek met de arts ten kantore van de RTE in complexe gevallen als kwetsbaar worden beschouwd om de vraag naar de individuele verantwoordelijkheid te beantwoorden, mede gelet op de intensiteit van de consequenties in de vorm van eventueel een tuchtrechtelijk en een strafrechtelijk onderzoek.

In dit verband speelt ook de vraag hoe de door de wetgever beoogde toegevoegde waarde van de toetsingsprocedure in educatieve zin zich verhoudt tot de beoogde professionele ontwikkeling. Volgens de wetgever zouden de toetsingscommissies 'inzicht bieden in het beoordelingsproces en aan de arts feedback geven over de door hem gevolgde werkwijze en de gemaakte keuzen bespreken'.[27] Hoe heeft het commissiegesprek deze toegevoegde waarde als de commissies wijzen op een potentieel 'grote belasting' van dit gesprek?

Een flankerende (juridische) maatregel die recht doet aan zowel de wetsgeschiedenis als aan de arresten van de Hoge Raad in de zaak-Arends is om een potentieel 'onzorgvuldige' casus in eerste instantie alléén bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) aan te melden, die op haar beurt een klacht kan indienen bij het medisch tuchtcollege, die het handelen van de arts toetst aan de Wet BIG (art. 47). Daarmee wordt een extra beoordelingsmoment gecreëerd. Het medisch tuchtcollege heeft een breder instrumentarium tot zijn beschikking om een casus te onderzoeken, bijvoorbeeld door het raadplegen van externe deskundigen of door externe deskundigen te benoemen voor aanvullend onderzoek. Indien de tuchtcolleges (regionaal en centraal) tot het

[27] Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 6. (Memorie van Toelichting); vergelijk noot 1 op pagina 87.

oordeel komen dat het handelen van de arts niet conform een redelijk bekwame beroepsuitoefening is geweest dan kan het tuchtcollege alsnog het Openbaar Ministerie (OM) informeren. Voor artsen zou een getrapte inschakeling van de toetsingscommissies naar het tuchtcollege en van het tuchtcollege naar het OM geruststellender zijn dan de gelijktijdige inschakeling van het tuchtcollege én het OM. De juridische uitwerking van een dergelijk model zou serieuze aandacht verdienen.

Bijzondere aandacht verdienen de methode voor het bepalen van de wils(on)-bekwaamheid bij dementerende patiënten, de uniforme beoordeling van bijzondere euthanasiemeldingen, waaronder gevorderde dementie, door de Regionale Toetsings-commissies Euthanasie, de juridische uitwerking van een getrapte inschakeling van de tuchtrechter en het Openbaar Ministerie, en gerichte scholing en verdieping over de ziekte dementie en de laatste levensfase binnen de opleidingen geneeskunde (huisarts, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts) en het *Expertisecentrum Euthanasie*. 'Overeenkomstige toepassing' ligt verankerd in een specifiek probleem, dat tegelijkertijd dermate consistent is om in alle onderzochte bronnen te vinden en om als vraagstelling kandidaat te zijn voor bijvoorbeeld themabijeenkomsten over euthanasie en dementie. Al deze thema's bieden een invalshoek voor verdere ontwikkeling en daarmee ook voor toekomstig onderzoek.

Epiloog

De *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) is een wet van maatschappelijk belang en betekenis, die aan patiënten het recht verleent om vrijwillig en weloverwogen een verzoek tot euthanasie te doen en aan artsen een mogelijkheid biedt om met inachtneming van zorgvuldigheidsvoorwaarden straffeloos een verzoek tot euthanasie te honoreren. In de samenleving zijn verschillende (politieke) kleuren en geluiden waarneembaar: patiënten op wie de wet betrekking heeft, artsen en artsenorganisaties, de rechtspraak en de medische ethiek als belanghebbende partijen – en niet alleen ten tijde van de totstandkoming van de wet, maar tot op de dag van vandaag.

De omvang van de beschikbare (wetenschappelijke) kennis en informatie, zowel kwantitatief als kwalitatief, over euthanasieverlening bij patiënten met dementie is groot. Dit proefschrift draagt bij aan de ordening en de bundeling van deze kennis en wil uitdragen dat het verstevigen van de grensvlakken tussen de drie kerndisciplines behulpzaam kan zijn om bij complexe casuïstiek het begrippenkader te verrijken.

Euthanasieverlening door een arts aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt, overstijgt in zekere zin de geneeskunde en het recht. Op het niveau van toetsing worden alle disciplines gewogen: vanuit een medisch perspectief (zorgvraag en omstandigheden), vanuit een ethisch perspectief (aanvaardbaarheid) en vanuit een juridisch perspectief (toelaatbaarheid). Het impliceert dat alle betrokkenen inclusieve aandacht schenken aan het open karakter van de wet en in interactie staan met de bronnen aan de flanken van de eigen discipline, inclusief de normatieve lading van de afzonderlijke disciplines.

Vanuit het perspectief van de patiënt is de centrale rol die van de arts. De rol van de arts is casus-gebonden – zijn handelen in een concrete casus staat centraal. De arts is als persoon en als professional bij de patiënt betrokken. De arts is de persoon die in meerdere of mindere mate deel uitmaakt van het leven van de patiënt en is toegerust met mogelijkheden om te voorzien in goede zorg in de laatste levensfase. De arts is degene wiens *overtuiging* doorslaggevend is voor het antwoord op de vraag of het euthanasieverzoek van de patiënt gerespecteerd en uitgevoerd kan worden. De arts is tevens verantwoordelijk voor de uitvoering van euthanasie en is bovendien degene die nadien zijn handelwijze bij de toetsingscommissies moet verantwoorden. Zijn bestaan als persoon en als professional zijn in het geding, waarbij de mate waarin zijn persoon de aangelegenheid kan kleuren begrensd wordt door zijn professie. Euthanasie kan nooit worden geclaimd, juist omdat het oordeel van de arts niet alleen professioneel is, maar ook persoonlijk.

De ethicus is op andere wijze betrokken. In de ogen van de wetgever is de blik van de ethicus voornamelijk open (inductief) – tenzij bijvoorbeeld religieuze normen de ethiek bepalen – en is hij toegerust met een antenne voor de wisselwerking tussen het heersend

wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek ontwikkelde normen. De ethiek is verbindend, met oog voor en inleving in de formattering van waaruit de andere professies – het recht en de geneeskunde – werken, omdat in de ethiek de andere professies zijn (en worden) begrepen en tot hun recht komen. De ethicus kan zowel prospectief, actueel als retrospectief bij een casus zijn betrokken, zij het dat die betrokkenheid in het kader van toetsing altijd retrospectief is.

De ethicus neemt zijn uitgangspunt in de relatie tussen arts en patiënt. Daarbij is de medische context van veel belang (diagnose, behandelingsmogelijkheden en prognose), maar ook daarmee gepaard gaande emoties, angsten, verwachtingen en ervaringen die in de relatie een rol spelen – en vanzelfsprekend zijn opvattingen over de rol van de arts en van de geneeskunde in deze tijd. In het licht van een concrete casus zal de ethicus verbanden creëren, coherenties en consistenties van begrippen en omstandigheden toetsen en denkrichtingen openen die discipline-overstijgend zijn. Uiteindelijk zal de ethicus een antwoord geven op de vraag: wat was in de gegeven situatie uitlegbaar en verdedigbaar medisch handelen?

Ten slotte de jurist. De rol van de jurist bestaat in het tegendeel van een dergelijke openheid in de zin dat hij gebonden is aan de wet (deductief). De jurist denkt als professional in retrospectief, dat willen zeggen: de jurist vangt aan nadat het leven is opgehouden.[1] Bovendien kan straffeloosheid voor de arts pas na toetsing blijken.

De jurist werkt met de strafbepalingen (artt. 293 en 294 Sr), die in 1880/1881 in het Wetboek van Strafrecht zijn opgenomen, die blijkens de wetsgeschiedenis niets te maken hebben met de verhouding arts-patiënt en daarom de arts als mogelijke betrokkene zelfs niet vermelden. Anders dan de ethicus kan de jurist zijn normatieve kader niet wijzigen of aanpassen en kan zich – in de functie van rechter – evenmin onthouden van een uitspraak. In deze samenhang en in dit krachtenveld ligt het verband verscholen dat de disciplines samenbindt en samenhoudt.

Bij een euthanasiecasus gaat het altijd om het afwegen van verschillende factoren en er is altijd een dilemma dat in een oordeel resulteert: wel of niet gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen. Het begrip van wat zich afspeelt in een complexe dementiecasus wordt uiteindelijk geduid in termen van 'zorgvuldig' of 'onzorgvuldig', maar er zijn verschillende routes denkbaar om daar te komen.

Ethiek is bij uitstek een verbindende discipline die in een concrete casus zich beweegt langs de grenzen van controleerbare feiten en omstandigheden naar subjectieve betekenissen, die samen het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden vormen.

---

[1] Vergelijk de OvJ te Almelo die aan advocaat mr. Sutorius liet weten dat hij pas in beeld zou komen nadat de patiënte (zaak-Stinissen) van zijn client zou zijn overleden; vergelijk noot 43 op pagina 40.

Daar waar de geneeskunde, het recht en de ethiek zich richten op een gedeelde werkelijkheid, kunnen alle professioneel betrokkenen, artsen, juristen en ethici, zich in beginsel een interdisciplinair perspectief eigen maken en zich verplaatsen in de inhoud en de rijkdom van de andere disciplines. Dit vergt van de 'geadresseerden' van de wet, dat zij bruggen bouwen van de eigen discipline naar het gemeenschappelijke kader. Want wat de disciplines overvleugeld, is dat zij op zoek gaan naar betekenissen achter menselijke verschijningsvormen. Kennismaken met verschillende benaderingen en disciplines, het leren van andere beroepsidentiteiten en normatieve concepten met aandacht voor het 'lezen' van het levensverhaal van de patiënt – bijvoorbeeld met het oog op interpretatie van een schriftelijke wilsverklaring –, kan helpen om in complexe casuïstiek andere en nieuwe perspectieven waar te nemen. Daarbij is vertrouwen bij uitstek een leidraad en een basale uitdrukkingsvorm voor verbindingen in een netwerk van menselijke relaties.

Bronnen

A

Achterhuis, H.J., Goud, J.F., Koerselman, G.F., Otten, W.J. en Schalken, T.M. *Als de dood voor het leven*, Amsterdam: Van Oorschot, 1995.

Adviescommissie Wetgeving Betreffende Toelaatbare Euthanasie, commissie-Muntendam, 1978.

Arends, M. *Aangeklaagd voor euthanasie – Middelpunt van een juridisch steekspel*, Oisterwijk: Wolf Legal Publishers, 2020.

Arends, M. Week van de Euthanasie: column Marinou Arends, website NVVE, 7 februari 2021. Beschikbaar via: www.nvve.nl/actueel/nieuws/week-van-de-euthanasie-column-marinou-arends (geraadpleegd 12 februari 2022).

Arendt, H. 'Es gibt nur ein einziges Menschenrecht', Die Wandlung, Heidelberg, 1949, 754-770.

Arendt, H. *The human condition*, Chicago & London: The University of Chicago Press, 1958.

B

Van Baarsen, B. 'Euthanasie bij dementen niet te verdedigen', Trouw, zaterdag 13 januari 2018.

Van Baarsen, B. 'Een euthanasieverklaring en ondraaglijk lijden. Waarom nieuwe discussie nodig is', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (28) 1, Koninklijke Van Gorcum, 2018, 2-7.

Van Baarsen, B. 'Het lijden dat men vreest en de arts-patiëntrelatie', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (30) 1, Koninklijke Van Gorcum, 2020, 20-21.

Beyens, N. *Els Borst – Medicus in de politiek*, Amsterdam: Uitgeverij Wereldbibliotheek, 2021.

Blanken, H. 'Een dood waarmee ik kan leven, komt in zicht', De Volkskrant, 8 januari 2022.

Bod, R. *De vergeten wetenschappen. Een geschiedenis van de humaniora*, Amsterdam: Uitgeverij Prometheus | Bert Bakker, 2020.

Boer, T. 'Leg ernstig dementerenden niet het zwijgen op', Trouw, 4 december 2020.

De Bontridder, M. 'Wilsverklaring wel degelijk grondslag voor euthanasie', Medisch Contact (73), 15 november 2018, 18-20.

De Bontridder, M. 'Wat gaat voor: mijn wilsbekwame ik of mijn demente ik?', Nederlands Juristenblad (afl. 37) 2019, Wolters Kluwer, 2019, 2798-2803.

De Bontridder, M. 'De wil van de wilsonbekwame dementiepatiënt', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (44) 2020, BoomJuridisch, 2020, 351-360.

Booij, S.J. *Wishes for the end of life in Huntington's disease* (diss. Universiteit Leiden), Leiden, 2014.

Bosma, J.M. en Van der Wal, G. 'Kwaliteitsborging en toetsing achteraf van euthanasie en hulp bij zelfdoding', onderzoek van de VU in opdracht van de KNMG, Amsterdam, 1997.

Braakman, R., Minderhoud, J.M. en Gelpke, G.J. 'De prognose van de vegetatieve toestand na ernstig traumatisch hersenletsel', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (129), 2406-2409.

Buijsen, M. 'Euthanasierecht is méér dan de Wtl', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (31) 2, Koninklijke Van Gorcum, 2021, 56-58.

C

Cassell, E.J. *The Nature of suffering and the goals of medicine*, New York Oxford: Oxford University Press, 1991.

Ten Cate, K. *Dutch doctors & dying. Do doctor's personal views inflcuence their professional care at the end of life – and should they?* (diss. Universiteit van Amsterdam), Amsterdam, 2019.

Cederberg, C. *Resaying the human, Levinas beyond humanism and antihumanism* (diss. Södertörn högskola), Stockholm: Södertörn Doctoral Dissertations, 2010.

Chabot, B. *De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewet*, Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2017.

Cohen, R.S. and Tauber, A.I. (eds.) *Philosophies of Nature: The Human Dimension*, Dordrecht Boston London: Kluwer Academic Publishers, 1998.

Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL). *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

Commissie-Schnabel. 'Rapport Adviescommissie Voltooid Leven', website Rijksoverheid, 04 februari 2016. Beschikbaar via: www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven (geraadpleegd 12 februari 2022).

D

Van Dalen-Kok, A.H. *Pain and its consequences in dementia. Observing the complex relationship between pain, behaviour and ADL in nursing home residents*, (diss. Universiteit Leiden), Enschede: Ipskamp Printing, 2022.

Daston, L. *Tegen de natuur in*, Amsterdam: Octavo publicaties 2020.

Dees, M.K. *When suffering becomes unbearable. Perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia* (diss. Radboud Universiteit), Nijmegen: Ipskamp Drukkers, 2013.

Deleuze, G. *Verschil en herhaling*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2011.

Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S. (ed.) *The Landscape of Qualitative Research – Theories and Issues*, London New Delhi: Sage Publications Inc., 2003.

Dilthey, W. *De onmogelijkheid van de metafysic*a, Budel: Uitgeverij Damon, 2010.

Distelmans, W. *Voor ik het vergeet. Alles over het levenseinde bij dementie en wilsbekwaamheid*, Antwerpen Amsterdam: Houtekiet, 2019.

Drion, H. 'Het zelfgewilde einde van oudere mensen', NRC/Handelsblad, 19 oktober 1991.

E

Eco, U. *Over interpretatie*, Kampen: Kok Agora, 1992.

Efting, M. (red.) 'Het verhaal achter huppakee-weg en de dood van Hannie', De Volkskrant, 19 februari 2016.

Efting, M. (red.) 'En opeens was het moment voorbij', De Volkskrant, 6 januari 2017.

Efting, M. (red.) 'Koffie-euthanasie', De Volkskrant, 24 oktober 2020.

Engberts D.P. 'Gevalsgewijs. Medisch-ethische en gezondheidsrechtelijke (na)scholing van huisartsen', in: Knuistingh Neven A. (red.) *Liber Amicorum Chiel Springer. Ter gelegenheid van het afscheid van Chiel Springer als hoogleraar huisartsgeneeskunde te Leiden*, Leiden: LUMC, 2003, 55-58.

Engberts, D.P. *Autonomie op de achtergrond. Over motieven en ontwikkelingen in het euthanasiedebat. (*Uitwerking van de Sint Janslezing in het Westfriesgasthuis), Hoorn, 2012.
Engberts, D.P. 'Surplace: Het debat over euthanasie en dementie', in: Achterberg, W.P., Blauw, G.J., Chel, V.G.M. (red.) *Leidse ouderengeneeskundedagen 28-29 september 2016*, Leiden: LUMC, 2016, 105-111.
Engberts, D.P. en Kalkman-Bogerd, L.E. (red.) *Leerboek Gezondheidsrech*t, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2017.
Engberts, D.P., Van den Ende, T.A.M., Kalkman-Bogerd, L.E. en Linders, J.J.M. (red.) *Tekst & Commentaar Gezondheidsrecht*, Deventer: Wolters Kluwer, 2021.
Evers, J. *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*, Amsterdam: Boom Lemma uitgevers, 2015.
Evers, J. *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2016.
Expertisecentrum Euthanasie, website EE. Beschikbaar via: www.expertisecentrumeuthanasie.nl (geraadpleegd 12 februari 2022).

F

Feyaerts, J. en Vanheule, S. 'Verklaringskloof en subjectiviteit: Natorp, Husserl en Lacan over reflectie', Tijdschrift voor Filosofie (78) 3, Peeters Publishers, 2016, 583-625.
Feyerabend, P. *Against Method*, London New York: Verso, 1993.
Frissen, P. *Staat en taboe. Politiek van de goede dood*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2018.
Fuller, L.L. T*he Morality of Law*, New Haven London: Yale University Press, 1964.

G

Glaser, B.G. and Strauss, A.L. *Time for Dying*, Chicago: Taylor & Francis Inc., 2007.
Gorman, A. *The hill we climb / De hichte beklimme wy* (oerset troch Riemersma, F. en Samba, M.), Koudum: Utjouwery DeRyp, 2022.
Green, R.M. and Palpant, N.J. (ed.) *Suffering and Bioethics*, Oxford New York: Oxford University Press, 2014.
Van der Grijn, M. (red.) *Dementie en euthanasie. Er mag meer dan je denkt*, (NVVE symposiumbrochure), Amsterdam, 2005.

H

Ten Have, H.A.M.J., Ter Meulen, R.H.J., Van Leeuwen, E. *Leerboek medische ethiek*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2013.
Havel, V. *Poging om in de waarheid te leven*, Amsterdam: Uitgeverij Van Gennep, 1991.
Den Hartogh, G.A. 'Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring: oude en nieuwe rechtsvragen', Nederlands Juristenblad (afl. 31), 2017, 2226-2233.
Den Hartogh, G.A. 'De wil van de wilsonbekwame patiënt', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (42) 2018, BoomJuridisch, 2018, 431-442.
Van der Heide, A., Legemaate, J. en Onwuteaka-Philipsen, B. et al. *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2012.
Van Heijst, A. *Verlangen naar de val. Zelfverlies en autonomie in hermeneutiek en ethiek*, Kampen: Kok Agora, 1992.

Hennink, M., Hutter, I. and Bailey, A. *Qualitative Research Method*s, London: Sage Publications Inc., 2011.

Hertogh, C.M.P.M. 'Dementie en lijden: een contradictie? Legitimeert het lijden bij dementie euthanasie?', in: *Dementie en euthanasie. Er mag meer dan je denkt*, (NVVE symposiumbrochure), Amsterdam, 2005.

Hertogh, C.M.P.M. 'Verwarring over wilsverklaring door euthanasiewet', Medisch Contact (71), 4 februari 2016.

Hertogh, C.M.P.M. 'Wilsverklaring bij euthanasie is weeffout in de wet', EenVandaag AVRO/TROS, website EenVandaag, 26 augustus 2019. Beschikbaar via: https://eenvandaag.avrotros.nl/item/wilsverklaring-bij-euthanasie-is-weeffout-in-de-wet/ (geraadpleegd 12 februari 2022)

Hilhorst, D. 'Euthanasie is vaak een vraag om een goed einde', Medisch Contact (77), 1 april 2022.

I

Indewey Gerlings-Huurman, Th. *Het Leeuwarder Euthanasie-proces. Feiten en commentaren* (i.s.m. de NVVE), Nijkerk: Uitgeverij Callenbach, 1977.

J

Jacobs, N. *Ethics by committee – governing human experimentation in The Netherlands, 1945-2000* (diss. Universiteit Maastricht), Maastricht, 2018.

Jonker, C., Slaets, J.P.J. en Verhey, F.R.J. (red.) *Handboek dementie. Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2009.

K

Keizer B. 'Over het ombrengen van ongelukkige diep-demente mensen', in: De Vito L. (red.) *15 jaar euthanasiewe*t, Amsterdam: NVVE, 2017, 129-133.

Keizer, B. 'Als controle op de macht te ver gaat', Trouw, 3 juli 2020.

Kennedy, J. *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 2002.

KNMG. 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde', website KNMG, juni 2011 (niet meer rechtstreeks raadpleegbaar).

KNMG. 'Begrippen en zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde', website KNMG, 8 maart 2005. Beschikbaar via: www.knmg.nl/advies-richtlijnen/publicaties/levenseinde-1.htm (geraadpleegd 12 februari 2022).

KNMG. KNMG-standpunt 'Beslissingen rond het levenseinde', website KNMG, 18 november 2021. Beschikbaar via: www.knmg.nl/advies-richtlijnen/publicaties/levenseinde-1.htm (geraadpleegd 12 februari 2022).

KNMG. Stappenplan wilsbekwaamheid, website KNMG. Beschikbaar via: www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/wilsbekwaamheid.htm (geraadpleegd 12 februari 2022).

Kohnstamm, J. 'Álles bij mensen met dementie is stiekem', NRC/Handelsblad, 21 juni 2017.

Kohnstamm, J. 'Angst rond toetsing euthanasie onterecht', website Arts en Auto, 29 mei 2019. Beschikbaar via: www.artsenauto.nl/angst-rond-toetsing-euthanasie-onterecht/ (geraadpleegd 12 februari 2022).

Kohnstamm, J. 'Angst rond toetsing euthanasie onterecht', website RTE, 6 juni 2019. Beschikbaar via: www.euthanasiecommissie.nl/actueel/nieuws/2019/juni/5/geen-angst-voor-toetsing-euthanasie (geraadpleegd 12 februari 2022).

Kohnstamm, J. 'Toets euthanasie zonder arts te vervolgen', Medisch Contact (72), 12 april 2017, 10-11.

KRO/NCRV. 'De strijd om het einde – de bewogen geschiedenis van euthanasie in Nederland', 2016.

L

Lakoff, G.P. *The All New. Don't think of an elephant*, White River Junction Vermont: Chelsea Green Publishing Co, 2014.

Lavrijsen, J.C.M. en Van den Bosch, J.S.G. 'Medisch handelen bij patiënten in een chronisch coma; een bijdrage uit de verpleeghuisgeneeskunde', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (134) 1990, 1529-1532.

Leenen, H.J.J. 'Hulp bij zelfdoding bij psychisch lijden; arrest van de Hoge Raad', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (138) 1994, 1781-1782.

Leenen, H.J.J. *Handboek gezondheidsrecht*. Deel 1. Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Alphen aan den Rijn: Samson, TjeenkWillink, 1994.

Leenen, H.J.J. 'Ontwikkelingen in de jurisprudentie met betrekking tot het levenseinde', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (139) 1995, 1459-1461.

Legemaate J. 'Levensbeëindiging op verzoek: wie stelt de norm?' Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, (157) 2013, 6372.

Legemaate, J. *Position paper*, Rondetafelgesprek Euthanasie (Blok 2: Euthanasie en dementie), Tweede Kamer 30 oktober 2017, website Tweede Kamer. Beschikbaar via: www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2017D30046&did=2017D30046 (geraadpleegd 12 februari 2022).

Looijenga, L. *Over de drempel. Euthanasie van taboe tot wet*, Vledder: Uitgever Looijenga, 2001.

Lucassen, P.L.B.J. & Olde Hartman, T.C. (red.) *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2007.

Lucassen, P.L.B.J., Reis, R., Dees, M. en Assendelft, W.J.J. 'Kwalitatief onderzoek', in: Scholten, R.J.P.M., Offringa, M., Assendelft, W.J.J. (red.) *Inleiding in evidence-based medicin*e, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2017.

Lune, H. and Berg, B. L. *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*, Edinburgh: Pearson Education Limited, 2017.

M

Maassen, H. 'Arts in de politiek', Medisch Contact (76), 4 november 2021, 14-17.

Matthijssen, Th. 'Euthanasie bij gevorderde dementie: een lijdensweg?', in: De Vito L. (red.) *15 jaar euthanasiewet*. Amsterdam: NVVE, 2017, 99-116.

Matthijssen, T.J. 'Euthanasie bij gevorderde dementie: een belangrijke uitspraak', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (43) 2019, BoomJuridisch, 2019, 46-58.

Matthijssen, T.J. 'De rol van de verschillende instanties bij het toezicht op de euthanasie-verlening', website NVVE, 29 oktober 2020. Beschikbaar via: www.nvve.nl/files/9116/0398/0307/Th._Matthijssen_-_Euthanasie_bij_dementie_-_14-10-2020.pdf (geraadpleegd 12 februari 2022).

Mautner, Th. *Dictionary of Philosophy. The language and concepts of philosophy explained*, London: Penguin Group, 2005.

Mertens, Th. *Mens & Mensenrechten – Basisboek Rechtsfilosofie*, Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2012.

Mevis, P.A.M., Bakker, S.R., Postma, L. en Verbaan, J.H.J. 'Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek', Wetenschappelijk Onderzoek en Documentatiecentrum (WODC), Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2014.

Mevis, P.A.M. en Postma, L. 'Tussenkroniek rechtspraak strafrecht. Euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (45) 2021, BoomJuridisch, 2021, 280-291.

Minderhoud, J.M. en Braakman, R. 'Het vegeterende bestaan', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (129) 1985, 2385-2387.

Ministerie van VWS en V&J, Ambtelijke werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie. De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', Den Haag, 2014.

Moleman, P., Olde Rikkert, M.G.M. en Visser, F. 'Uitgangspunt Hoge Raad dat iemand met voortgeschreden dementie geen wil heeft niet houdbaar', De Volkskrant, 6 mei 2020.

Muntendam, P. (red.) *Euthanasie*, Leiden: Stafleu's Wetenschappelijke uitgeversmaatschappij, 1977.

Muntendam, P. 'Voor euthanasie geen wet nodig', De Volkskrant, 14 maart 1985.

N

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (164) 2020, Themanummer 26/27: 'Het zelfgekozen levenseinde', 26 juni 2020.

Nieuwsuur. 'Vervolgde euthanasiearts doet voor het eerst haar verhaal: 'Ik zou het weer doen'', NOS.nl, 14 juni 2020.

NTR/NPO 2Doc. 'Levenseindekliniek', website 2Doc.nl, 15 februari 2016. Beschikbaar via: www.2doc.nl/documentaires/series/2doc/2016/februari/delevenseindekliniek.html (geraadpleegd 12 februari 2022).

Nyst, E. 'Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie', Medisch Contact (72), 31 januari 2017.

Nyst, E. 'Nieuwe *EuthanasieCode* wijst op valkuilen', interview met Jacob Kohnstamm, Medisch Contact (73), 17 mei 2018.

Nyst, E. 'Eerste arts vervolgd voor euthanasie demente patiënt', Medisch Contact (73), 15 november 2018.

Nyst, E. 'Tuchtzaak én strafzaak tegelijk is ondoenlijk', interview met Marinou Arends, Medisch Contact (75), 25 juni 2020.
Nyst, E. 'Lintje voor "vergroten rechtszekerheid over euthanasie bij dementerenden"', Medisch Contact (76), 30 april 2021.
Nyst, E. 'Jubilerende euthanasiewet: het buitenland is er jaloers op', Medisch Contact (77), 1 april 2022.

O

Onwuteaka-Philipsen, B.D., Legemaate, J., Van der Heide, A. & Van Delden, J.J.M. et al. *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2017.
Oostveen, M. (red.) 'Minister Els Borst over het tekort van de nieuwe euthanasiewet: Ik kan me goed voorstellen dat artsen stervenshulp niet melden', NRC/Handelsblad, 14 april 2001.
Ortner, S.B., Durham, N.C. *Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject,* Chicago: Duke University Press, 2006.
Oude Voshaar, R., Van der Mast, R., Stek, M., Verhey, F. en Vandenbulcke, M. (red.) *Handboek Ouderenpsychiatrie*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2021.

P

Pans, E. *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht* (diss. Vrije Universiteit), Nijmegen: Wolf Legal Publishers, 2006.
Pellegrino, E.D. and Thomasma, D.C. *The Virtues in Medical Practice*, Oxford: Oxford University Press Inc., 1993.
Pijnakker, P. 'Ontdaan van leven: Over geestelijk lijden, euthanasie en de hermeneutische competentie', Masterthese Geestelijke verzorging, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen, 2015. Beschikbaar via: https://ggw.studenttheses.ub.rug.nl/88/ (geraadpleegd 12 februari 2022).
Pijnakker, P., Slaets, J.P.J. en Verkerk, M.A. 'Een verlangen naar de dood is een levend verlangen', Ethische Perspectieven 2017 (27) 1, 2017, 43-56.
Pijnakker, P., Engberts, D.P. en Slaets, J.P.J. 'Euthanasie en gevorderde dementie. Reflectie op een oordeel van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie dat te denken geeft', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (28) 3, Koninklijke Van Gorcum, 2018, 66-72.
Pijnakker, P., Engberts D.P. en Slaets, J.P.J. 'Omstreden euthanasie verdient breder perspectief', Medisch Contact (74), 14 februari 2019, 18-20.
Pijnakker, P., Engberts, D.P. en Slaets, J.P.J. 'Dementie en euthanasie: de paradox van 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen', inclusief Nawoord van de gezamenlijke auteurs: 'De nadere inhoud van 'overeenkomstige toepassing'', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (30) 1, Koninklijke Van Gorcum, 2020, 12-19 en 21.
Pijnakker, P., Engberts, D.P. en Slaets, J.P.J. 'Nabeschouwing: Hoge Raad benoemt verhoudingen en geeft ruimte aan arts en patiënt', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (30) 3, Koninklijke Van Gorcum, 2020, 97-98.

Pleiter, S. 'Tuchtrechter interpreteert euthanasiewet te eng', website *Expertisecentrum Euthanasie*, 18 augustus 2020. Beschikbaar via: https://expertisecentrumeuthanasie.nl/expertisecentrum-euthanasie-tuchtrechter-interpreteert-euthanasiewet-te-eng/ (geraadpleegd 12 februari 2022).

Postma, G.A. *Tast als leven. Wederzijdse zorg als ethische betrekking*, Winsum: Uitgeverij Gea Nama, 2017.

Postma, L. *Misschien was het nog te vroeg. De regeling van de schriftelijke wilsverklaring euthanasie in art. 2, tweede lid, Wtl vanuit een strafrechtelijk perspectief*, Den Haag: BoomJuridisch, 2021.

R

Rechtbank Den Haag, 11 september 2019, 'Zorgvuldige euthanasie op een demente patiënte', m.nt. Pans, E., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (43) 2019, BoomJuridisch, 2019, 547-575.

[Redactie Politiek] 'Borst overleeft motie maar krijgt geen steun', Trouw, 20 april 2001.

Reerink A. 'De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde'. NRC/Handelsblad, 4-5 februari 2012, 24-26.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Code of Practice 2015*, Den Haag, 2015.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *EuthanasieCode 2018 – De toetsingspraktijk toegelicht*, Den Haag, 2018.

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Gewijzigde EuthanasieCode 2018 (versie 2020) – De toetsingspraktijk toegelicht*, Den Haag, 2020.

Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Amsterdam 17 augustus 2020, Euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie: rechtsontwikkeling, m.nt. Janson, J.M., Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (45) 2021, BoomJuridisch, 2021, 194-211.

Reis, R., Van der Geest, S. en Gerrits, T. 'Over kwalitatieve analyse bij onderzoek onder 'anderen'', in: Foets, M., Schuster, J. & Stronks, K. (red.) *Gezondheids(zorg)onderzoek onder allochtone bevolkingsgroepen*, Amsterdam: Aksant, 2008, 108-121.

Renkema, J. *Schrijfwijzer*, Amsterdam: Boom Uitgevers, 2020.

Repelaer van Driel, S.A.L. *Buiten Bereik. Normatieve beschouwing over evenwicht tussen noodzaak en aanvaardbaarheid van medisch-wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwame proefpersonen* (diss. Universiteit Leiden), Leiden: Drukkerij Mostert, 2021.

Rosens Media/KRO-NCRV, *De strijd om het einde – de bewogen geschiedenis van euthanasie in Nederland*, 16 maart 2016. Beschikbaar via: www.2doc.nl/documentaires/series/2doc/2016/februari/strijd-om-het-einde.html (geraadpleegd 12 februari 2022).

Rowel-Van der Linde, J. 'Waarschuwing specialist ouderengeneeskunde niet vervallen', Medisch Contact (75), 30 april 2020, 6.

Rozemond, K. 'Zelfbeschikking en wilsbekwaamheid van mensen met dementie in verband met beslissingen over euthanasie – de paradigmawisseling in de medische ethiek en het gezondheidsrecht', Filosofie & Praktijk 2020 (41) 3, Uitgeverij Garant, 2020.

Rozemond, N. 'Het mensenrechtelijke tekort van het Nederlandse euthanasierecht', *NJCM-Bulletin* Nederlands Tijdschrift voor de Mensenrechten 2020 (45) 3, 2020.

Rozemond, N. 'De juridische plicht om euthanasie te bespreken met patiënten met dementie voordat artsen schriftelijke wilsverklaringen kunnen uitvoeren', Nederlands Tijdschrift voor Strafrecht 2020 (76) 4, BoomJuridisch, 2020, 224-232.

Rozemond, K. *Het zelfgekozen levenseinde*, Leusden: ISVW Uitgevers, 2021.

S

Scholten, P. Mr. C. *Asser's Handleiding tot de beoefening van het Nederlands Burgerlijk Recht. Algemeen Deel.* Derde druk met feitelijke gegevens aangevuld door G.J. Scholten, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink, 1974.

Schoonen, W. 'De stille pijn bij dementie kun je zien', interview met Wilco Achterberg en Annelore van Dalen-Kok, Trouw, 29 maart 2022.

De Schutter, D., Peeters, R. *Hannah Arendt. Politiek denker*, Zoetermeer: Uitgeverij Klement, 2015.

Snijdewind, M. *Dying to be normal. An exploration of normalization in the practice of physician-assisted dying*, (diss. Vrije Universiteit Amsterdam), Amsterdam, 2019.

Sorgdrager, W. en Borst-Eilers, E. 'Euthanasie, de stand van zaken,' Medisch Contact (50), 1995, 381-384.

Van Steenbergen, E. (red.) 'Een dodelijke injectie geven aan een patiënt met vergevorderde dementie op grond van een wilsverklaring? Aan iemand die niet kan bevestigen dat hij dood wil? Nee, dat gaan wij niet doen. Onze morele weerzin om het leven van een weerloos mens te beëindigen is te groot', NRC/Handelsblad (advertentietekst), 9 februari 2017.

T

Tabak, H. 'Euthanasie nu niet verder oprekken', Trouw, 15 november 2018.

Tauber, A.I. 'Ecology and the claims for a science-based ethics', in: Cohen, R.S. and Tauber, A.I. (eds.) *Philosophies of Nature: The Human Dimension*, Dordrecht Boston London: Kluwer Academic Publishers, 1998, 185-206.

Tauber, A.I. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge London: The MIT Press, 2005.

Van Tol, D. *Grensgeschillen. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde* (diss. Rijksuniversiteit Groningen), Groningen: GrafiMedia, 2005.

Van Tol, D., Van de Vathorst, S., Keizer, B., 'Euthanasie voor beginners. Tien suggesties voor een succesvolle stervenswens', Medisch Contact (63), 25 januari 2008.

U

Urquhart, C. *Grounded Theory for Qualitative Research. A Practical Guide*, Los Angeles London: Sage Publishing, 2013.

V

Verenso. 'Euthanasie bij gevorderde dementie – Een verkenning', Utrecht, 2018.

Verhoeven, C. *Inleiding tot de verwondering*, Eindhoven: Uitgeverij Damon, 2020.

Vink, T. *Een goede dood. Euthanasie gewikt en gewogen*, Utrecht: Klement, 2017.
Vink, T. 'Euthanasie bij gevorderde dementie. Schriftelijke wilsverklaring, wet of wetsgeschiedenis', Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek (31) 2, Koninklijke Van Gorcum, 2021, 51-55.
De Vito, L. (red.) *15 jaar euthanasiewet*, Amsterdam: NVVE, 2017.

W

Van der Wal, G., Van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B.D. en Van der Maas, P.J., *Medische besluitvorming aan het eind van het leven. De praktijk en toetsingsprocedure euthanasie*. Het evaluatieonderzoek van de toetsingsprocedure euthanasie in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Ministerie van Justitie, Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003.
Weyers, H. *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press: Amsterdam, 2004.
Van de Wier, M. 'Euthanasie is geen recht', interview met Jacob Kohnstamm, Trouw, vrijdag 12 april 2019.
Van de Wier, M. 'Er woedt een machtsstrijd boven het euthanasiebed', interview met Rinus Otte, Trouw, dinsdag 20 juli 2021.
Van de Wier, M. 'De cijfers tonen dat artsen bij euthanasie zeer zorgvuldig handelen', interview met Jeroen Recourt, Trouw, vrijdag 1 april 2022.
Witteveen, W. *De wet als kunstwerk. Een andere filosofie van het recht*, Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2014.

Geselecteerde RTE-oordelen 2012-2020

Hoofdstuk 3

Oordeel 2012-08 (niet zorgvuldig)
Oordeel 2012-09 (zorgvuldig)
Oordeel 2014-02 (niet zorgvuldig)
Oordeel 2015-37 (zorgvuldig)
Oordeel 2016-38 (zorgvuldig)
Oordeel 2016-62 (zorgvuldig)
Oordeel 2016-85 (niet zorgvuldig)
Oordeel 2017-103 (niet zorgvuldig)
Oordeel 2018-29 (zorgvuldig)
Oordeel 2018-41 (zorgvuldig)
Oordeel 2019-79 (zorgvuldig)
Oordeel 2019-119 (zorgvuldig)
Oordeel 2020-88 (zorgvuldig)
Oordeel 2020-118 (zorgvuldig)

Hoofdstuk 4

Oordeel 2016-85 (niet zorgvuldig)
Oordeel 2017-103 (niet zorgvuldig)
Oordeel 2021-90 (zorgvuldig)

Alle oordelen zijn te raadplegen via: www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg

Nederlandse samenvatting

Op 1 april 2002 trad de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking.[1] Jurisprudentie vanaf de jaren '70 van de vorige eeuw heeft aan de inhoud van de wet in belangrijke mate bijgedragen. Met het codificeren van normen, die daarvoor al golden, zou de nieuwe euthanasiewet nauwelijks iets veranderen aan de bestaande praktijken – met uitzondering van de regeling betreffende wilsonbekwame patiënten en de installatie van multidisciplinaire toetsingscommissies. Ten behoeve van de klemmende situatie van een dementerende patiënt, die ondraaglijk lijdt en met het oogmerk van meer rechtszekerheid voor artsen, heeft de wetgever een wettelijke grondslag willen bieden voor de bijzondere situatie van een patiënt die wilsbekwaam een schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld, maar nadien wilsonbekwaam is geworden. Voor die situatie bepaalt artikel 2 lid 2 Wtl dat de arts op een eerdere schriftelijke wilsverklaring kan afgaan en dat de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 lid 1 Wtl van 'overeenkomstige toepassing' zijn. Als uitgangspunt voor de arts geldt extra behoedzaamheid en een zo groot mogelijke objectiviteit in de beoordeling van de patiënt in situaties van ondraaglijk lijden.

In 2016 moest voor het eerst een specialist ouderengeneeskunde zich voor de tuchtrechter alsook de strafrechter verantwoorden, nadat zij euthanasie had verleend aan een wilsonbekwame, diep demente 74-jarige vrouw. In dit proefschrift wordt naar aanleiding van deze casus op zoek gegaan naar verder gelegen achtergronden, waarbij een interdisciplinaire combinatie van perspectieven (geneeskunde, recht, ethiek) het uitgangspunt vormen.

De tweeledige onderzoeksvraag luidt:

1 Welke betekenis gaat er schuil achter het concept 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) volgens de wetsgeschiedenis, bij de toetsende instanties en in de medische praktijk?
2 Op welke wijze kan artikel 2 lid 2 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) fungeren als aanvaardbaar en verdedigbaar normatief kader bij levensbeëindigend handelen door artsen aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt?

[1] Wet van 12 april 2001, inhoudende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de Lijkbezorging. Staatsblad 2001, 194; in werking getreden op 1 april 2002. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland vallen onder dezelfde wet- en regelgeving. Omdat meer euthanasie dan hulp bij zelfdoding wordt verleend, wordt in dit proefschrift meestal de term euthanasie gebruikt.

Het doel van dit proefschrift is het identificeren van problematische aspecten (inhoud en betekenis) ten aanzien van het concept 'overeenkomstige toepassing' in artikel 2 lid 2 Wtl en tot ordening hiervan komen, bijdragen aan een normatief-ethisch raamwerk en de reflectie hierop en bijdragen aan het (wetenschappelijk) discours rond euthanasie bij patiënten in een gevorderd stadium van dementie.

In hoofdstuk 1 is ingegaan op de geschiedenis van de Nederlandse euthanasiewet (Wtl) en op het jurisprudentiebouwwerk dat de weg naar de Wtl in normatieve zin heeft bereid. De wet- en regelgeving rond levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is onder het strafrecht tot stand gekomen (artt. 293 en 294 Sr). Basis daarvoor was artikel 40 Sr: overmacht in de vorm van een noodtoestand bestaande uit een conflict van plichten, waarin een arts zich bevindt wanneer hij geconfronteerd wordt met een actueel euthanasieverzoek van een uitzichtloos en ondraaglijk lijdende patiënt. De belangrijkste conclusie uit de geschiedenis is dat de Wtl vrijwel geheel een codificatie van normen was, die daarvoor al golden, voornamelijk op grond van uitspraken van de Hoge Raad in de zaak Schoonheim (1984), Chabot (1994) en Brongersma (2002). Bij de normstelling heeft de rechter zich steeds laten leiden door de medische professie, het heersend medisch wetenschappelijk inzicht en in de medische ethiek geldende normen. In 2002 formuleerde de Hoge Raad een belangrijke restrictie: het lijden van de patiënt moet zijn gebaseerd op een medisch geclassificeerde aandoening of ziekte (classificatievereiste) van psychische of somatische aard.

In hoofdstuk 2 worden rode draden van het wetgevingsproces uiteengezet aan de hand van een min of meer chronologische behandeling van de parlementaire behandeling van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl). In het wetgevingsproces is ook het concept 'overeenkomstige toepassing' ontwikkeld, waarmee gedoeld wordt op euthanasieverlening op basis van een (wilsbekwaam opgestelde) schriftelijke wilsverklaring aan een wilsonbekwame patiënt, die zijn uitdrukkelijke verzoek om levensbeëindiging niet meer mondeling kan herhalen. Het wetsvoorstel werd aangenomen met het oogmerk van meer rechtszekerheid voor artsen, geformuleerd in artikel 2 lid 2 Wtl, inclusief het per amendement toegevoegde begrip 'overeenkomstige toepassing'. Artikel 2 lid 2 Wtl luidt:

> *Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.*

Aangezien dit wetsartikel eerder een modificerend dan een codificerend karakter heeft, is de reikwijdte en toepassing van deze bepaling voor artsen vanaf het begin onzeker geweest.

In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de vraag hoe meldingen van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring in de periode 2012-2020 door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) zijn beoordeeld. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal hoe de kernaspecten met betrekking tot artikel 2 lid 2 Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid van de patiënt en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden) hebben bijgedragen aan het oordeel van de toetsingscommissies over de zorgvuldigheid van het handelen. De analyse van deze aspecten in 14 onderzochte oordelen levert een rijk en gedetailleerd beeld op. De onderzochte oordelen laten zien dat er vaak een hoge mate van overeenstemming bestaat tussen de toetsingscommissies, de (uitvoerende) arts, en de SCEN-consulent, maar met betrekking tot de onderzochte kernaspecten laten zij tegelijkertijd een intrinsiek spanningsveld zien. Zo kunnen bijvoorbeeld verschillen van inzicht bestaan tussen hetgeen de arts in het meldingsverslag heeft aangegeven en de visie en beoordeling van deze aspecten door de toetsingscommissies. Deze verschillen van inzicht kunnen gevolgen hebben voor de beslissing over de zorgvuldigheid van het handelen.

De schriftelijke wilsverklaringen van patiënten worden in sommige oordelen volledig en naar de letter van de tekst weergegeven, maar in de meeste gevallen naar zijn strekking. Daardoor is het moeilijk om een relatie te leggen tussen de schriftelijke wilsverklaring en de situatie van het ondraaglijk lijden. Uit zeven van de 14 onderzochte oordelen volgt dat de schriftelijke wilsverklaring een ondersteunende rol heeft gehad in het contact tussen arts en patiënt, zonder een plaatsvervangende functie te vervullen in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl.

Betreffende de uitzichtloosheid van het lijden, valt op dat de toetsingscommissies deze uniform relateren aan de onderliggende diagnose en prognose van de ziekte, zonder op patiëntkenmerken te differentiëren. Een specifieke omschrijving krijgt de ondraaglijkheid van het lijden, die in alle onderzochte oordelen op een geïndividualiseerde en gedetailleerde wijze wordt weergegeven. Daarbij valt op dat de SCEN-consulten – voor zover die in de oordelen tot uitdrukking zijn gebracht – overwegend een medische inslag en focus op fysieke (medisch objectiveerbare) aspecten van het lijden kennen. Dit lijkt te verklaren uit de omstandigheid dat het contact met de SCEN-arts consulterend is van aard en bovendien in omstandigheden plaatsvindt waarin van communicatie tussen arts en patiënt nauwelijks sprake zal zijn. Hierdoor zal de SCEN-arts mogelijk minder aanknopingspunten hebben om overtuigd te raken van de ondraaglijkheid van het lijden. Verder valt op dat aspecten van ontluistering eveneens een vaak aan lichamelijk lijden gekoppelde interpretatie krijgen en minder aan geestelijke problematiek zijn verbonden.

De medisch-professionele deskundigheid van de arts ten aanzien van een wilsonbekwame patiënt met wie geen betekenisvolle communicatie meer mogelijk is, lijkt bij de toetsing nog bepalender vergeleken met een casus van een wilsbekwame patiënt die nog

betekenisvol kan communiceren. Tegelijkertijd valt op dat de toetsingscommissies in een enkel geval tot een andere afweging komen dan de arts die de euthanasie verleende.

In hoofdstuk 4 wordt de rechtsgang in de zaak-Arends uiteengezet. De specialist ouderengeneeskunde Arends verleende euthanasie aan een wilsonbekwame, diep demente 74-jarige vrouw, op basis van haar eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Als gevolg hiervan moest de arts verantwoording afleggen bij alle toetsende instanties, inclusief de strafrechter. De Officier van Justitie kwalificeert het geheel als moord en acht de arts schuldig (zonder strafoplegging te eisen). De rechtbank oordeelt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld conform de Wtl en een beroep kan doen op de strafuitsluitingsgrond van artikel 293 lid 2 Sr en ontslaat de arts ter zake van alle rechtsvervolging.

In het vonnis van de rechtbank en de arresten van de Hoge Raad in deze zaak manifesteren zich ten minste drie normatieve thema's: de interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring, het verificatievereiste van de doodswens door de arts bij een diepdemente patiënt en de zogenoemde contra-indicaties (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen levensbeëindiging wil).

Ten aanzien van de schriftelijke wilsverklaring van de wilsonbekwame patiënt stellen de rechtbank en de Hoge Raad dat de arts zich mocht baseren op schriftelijke wilsverklaring van de patiënt door het achterhalen van de bedoelingen van de patiënt daarvan. Hierbij moet de arts alle omstandigheden van het geval laten meewegen en niet slechts afgaan op de letterlijke bewoordingen van het verzoek.

Ten aanzien van het verificatievereiste van de doodswens bij een diep demente patiënt ondervangt de rechtbank de actieve onderzoeksplicht van de arts door aan het begrip 'coherent' de betekenis 'helder en samenhangend en dus betekenisvol' te verlenen. Het is naar het oordeel van de rechtbank in strijd met de strekking van de Wtl dat een eenmaal wilsonbekwaam geworden persoon wél in staat zou zijn een eerder door hem of haar gedaan rechtsgeldig euthanasieverzoek te herroepen. De specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt brengt met zich dat mondelinge verificatie van zijn wens en zijn lijden niet mogelijk is. Deze interpretatie van de rechtbank ligt gevoelig binnen de beroepsgroep van artsen, zeker als de patiënt de concepten 'dood' en 'leven' niet meer overziet of niet meer weet dat hij dood wilde.

Ten aanzien van de contra-indicaties is de constatering van belang dat eventuele 'tekenen' van de patiënt dat hij geen euthanasie wil niet *per definitie* in verband hoeven gebracht met zijn schriftelijke verzoek. De arts moet bedacht zijn op gedragingen of uitingen van de patiënt waaruit moet worden afgeleid dat de daadwerkelijke gesteldheid van de patiënt niet overeenkomt met de situatie van ondraaglijk lijden die in het schriftelijke verzoek is bedoeld. Contra-indicaties kunnen zich dus voordoen ten aanzien van het lijden, maar in veel mindere mate ten aanzien van de wil of het verzoek van de patiënt, daarvoor dient

immers het plaatsvervangende schriftelijke euthanasieverzoek. Uitlatingen die wijzen op een gewijzigde wil moeten te allen tijde worden gerespecteerd, maar de arts hoeft hierin geen contra-indicaties voor euthanasie te zien als de patiënt op dat moment zijn wil niet meer coherent kenbaar kan maken. De mogelijke relevantie van zulke 'tekenen' vallen onder de medisch-professionele beoordeling van de arts. De rechtbank en de Hoge Raad verwerpen de stelling van het OM dat de wilsbekwame doodswens het moet afleggen tegen de wilsonbekwame levenswens.

Hoofdstuk 5 vormt het begin van het kwalitatief-empirisch onderzoek (focusgroepen) en beschrijft achtereenvolgens de aanleiding, opzet, werkwijze en uitvoering van de focusgroepen, en het analyseproces (thematische analyse) daarna. Deelnemers waren huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde die ervaring hebben met schriftelijke euthanasieverzoeken van mensen met dementie die in toenemende mate wilsonbekwaam worden. Centraal stond de vraag hoe artsen in hun praktijk omgaan met schriftelijke euthanasieverzoeken van patiënten in een gevorderd stadium van dementie. De deelvragen waren: wat leeft er aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten onder artsen die te maken krijgen met schriftelijke euthanasieverzoeken van (wilsonbekwame) dementerende patiënten? Op welke wijze geven artsen inhoud en gestalte aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen? Wat beschouwen artsen in de genoemde situatie als een te rechtvaardigen, professionele en overtuigende 'overeenkomstige toepassing' van deze eisen?

In hoofdstuk 6 worden de bevindingen uit de focusgroepen gedetailleerd beschreven. Vier hoofdthema's en meerdere subthema's geven inzicht in de ervaringen van artsen, de patiënten in hun spreekkamers, hun entourage en in het bijzonder op de vraag welke betekenis zij impliciet of expliciet verlenen aan 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen.

Wat artsen onder 'overeenkomstige toepassing' verstaan, hoewel het moeilijk te definiëren is, kan worden begrepen uit de integrale aard van de praktijk. 'Overeenkomstige toepassing' blijkt een verwijzend begrip met als concreet vertrekpunt de relatie arts-patiënt en een minder concreet punt van aankomst. Onderweg moet veel blijken. Aan de basis staat de professionele verhouding arts-patiënt, die verwijst naar een voorgegeven richting, waarin nader beleid en grenzen in het hier en nu worden bepaald. Subtiele grenzen, die in ieder contact variëren, omdat taal, afkomst, biografie en levensbeschouwing, normatieve kaders en voorgeschiedenis verschillen.

Euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt op basis van een schriftelijke euthanasieverzoek is mogelijk indien zijn tot euthanasie strekkende schriftelijke wilsverklaring kan worden begrepen in relatie tot zijn levensloop, indien sprake is van een overtuigende situatie van duidelijk, waarneembaar ondraaglijk lijden, ontluistering wellicht, en wanneer de kwaliteit van de relatie tussen arts en patiënt voldoende substantieel is.

In hoofdstuk 7 worden de onderzoeksvragen en de normatieve implicaties op grond van de bevindingen uit de voorafgaande hoofdstukken 1 t/m 6 geëvalueerd met als doel om nadere inhoud en betekenis te verlenen aan het concept 'overeenkomstige toepassing' van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Door het gebruik van een interdisciplinaire combinatie van perspectieven (geneeskunde, recht en ethiek) en van verschillende onderzoeksmethoden (historische analyse en beschrijving van het wetgevingsproces en van oordelen van de toetsingscommissies, diepte-analyse van de zaak-Arends en empirisch focusgroeponderzoek) is een omvangrijk beeld verkregen van de problematiek met betrekking tot schriftelijke euthanasieverzoeken van patiënten met gevorderde dementie. Dit heeft geleid tot de volgende overwegingen.

Het moment van overhandigen en accepteren van een schriftelijke wilsverklaring is normatief een sleutelmoment: in vertrouwen. De normatieve waarde van artikel 2 lid 2 Wtl is dat zij zowel juridisch als praktisch de arts in staat stelt om een patiënt met dementie *tot en met* de laatste levensfase te begeleiden en zijn normen, waarden en voorgeschiedenis te honoreren. Aan de basis van dit concept staat de professionele verhouding arts-patiënt, waarin nader beleid en grenzen in het hier en nu worden bepaald. Subtiele grenzen, die in ieder contact variëren, omdat taal, afkomst, biografie en levensbeschouwing, normatieve kaders en voorgeschiedenis verschillen.

Aldus kan worden gesteld dat 'overeenkomstige toepassing' verwijst naar het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden, dat wordt bepaald door ten eerste, een tot euthanasie strekkende schriftelijke wilsverklaring, ten tweede een overtuigende situatie van duidelijk waarneembaar ondraaglijk lijden, ontluistering wellicht, en ten derde, bij voorkeur het bestaan van een voorgeschiedenis, 'een intensieve relatie' tussen arts en patiënt, tastbare referenties uit het leven van een patiënt, de contextuele evaluatie ervan, bevestigd door en in zijn persoonlijke leefomgeving. De bepaling van het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden behelst een subjectieve weging.

Vanwege het verwijzende karakter van 'overeenkomstige toepassing' is geen set van algemeen aanvaardbare vuistregels denkbaar die houvast gaat bieden bij levensbeëindigend handelen aan de grenzen van het domein dat de Wtl bestrijkt. Het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden in een individueel geval bepaalt en normeert of sprake kan zijn van een gelegitimeerde uitvoering van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring. 'Overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen kan daarin een rol spelen voor zover erkenning van de specifieke positie van de volledig wilsonbekwame patiënt en herkenning van het ondraaglijk lijden mogelijk blijken. Daarmee is het mogelijk om aan het begrip 'overeenkomstige toepassing' en aan artikel 2 lid 2 Wtl vast te houden en ligt een wijziging van de wet niet in de rede.

Bijzondere aandacht verdienen de methode voor het bepalen van de wils(on)-bekwaamheid bij dementerende patiënten, de uniforme beoordeling van bijzondere

euthanasiemeldingen waaronder gevorderde dementie door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, de juridische uitwerking van een getrapte inschakeling van de tuchtrechter en het Openbaar Ministerie, gerichte scholing en verdieping over de ziekte dementie en de laatste levensfase binnen de opleidingen geneeskunde (huisarts, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts) en het *Expertisecentrum Euthanasie*. 'Overeenkomstige toepassing' ligt verankerd in een specifiek probleem, dat tegelijkertijd dermate consistent is om in alle onderzochte bronnen terug te vinden en om als vraagstelling kandidaat te zijn voor bijvoorbeeld themabijeenkomsten over euthanasie en dementie. Al deze thema's bieden een invalshoek voor verdere ontwikkeling en daarmee ook voor toekomstig onderzoek.

Summary in English

On 1 April 2002, the Dutch *Law on Termination of Life on Request and Assisted Suicide* (hereinafter to be referred to as 'the Law' on euthanasia) came into effect.[1] The content of the law had been influenced by case law from the beginning of the 1970s. By codifying norms already in place, the new euthanasia law (2002) would change little about existing practices, with the exception of the normative framework for unconscious patients and the installation of multidisciplinary review committees. In order to remedy the oppressive situation faced by a patient suffering unbearably from dementia while guaranteeing greater legal certainty for doctors, legislators intended to provide a legal basis for the special situation of a patient who had drafted a written declaration of intent, but had subsequently become unresponsive. For that specific situation, Article 2 paragraph 2 of the Law allows the doctor to rely on the previous written declaration of will, whereby the due care requirements of Article 2 paragraph 1 of the Law counts on *mutatis mutandis*, meaning it is also applicable, but with some changes due to the specific case. The starting point is both extra caution and the greatest possible objectivity in the assessment of the patient in his situation of unbearable suffering. In 2016, for the first time, a specialist in geriatric medicine had to answer to the disciplinary Court and Criminal Court after performing euthanasia on an unresponsive, deeply demented 74-year-old woman. In response to this case, this dissertation looks for more distant backgrounds in which medicine, law and ethics are combined in an interdisciplinary framework.

The twofold research question is:

1 What meaning is hidden behind the concept of the *mutatis mutandis* application of the due care requirements as referred to in Article 2 paragraph 2 of the *Law on Termination of Life on Request and Assisted Suicide* in accordance with the legal history, at the reviewing (disciplinary) authorities and in medical practice?
2 How can Article 2 paragraph 2 of the *Law on Termination of Life on Request and Assisted Suicide* as an acceptable and defensible normative framework for life-ending actions by doctors at the boundaries of the domain covered by the Law?

The aim of this thesis is to identify problematic aspects (content and meaning) of the *mutatis mutandis* application of the legal due care requirements and to organize them, to contribute to a normative-ethical framework and the reflection on it, and to contribute to the (scientific) discourse on euthanasia in patient's in an advanced stage of dementia.

Chapter 1 describes and analyzes the history of the Law of euthanasia and the case law leading to the Law in a normative sense. The Law concerning termination of life on request and assisted suicide have been established under criminal law. The basis for this

[1] In Dutch: 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'.

was Article 40 Criminal Code: force majeure in the form of a state of emergency consisting of a conflict of duties, in which a doctor finds themselves when confronted with a current euthanasia request from a hopeless and unbearably suffering patient. The most important conclusion from history is that the Law was almost entirely a codification of norms that already applied before, mainly on the basis of judgments of the Supreme Court in the cases Postma (1973), Schoonheim (1984), Chabot (1994) and Brongersma (2002). In setting standards, the judge has always been guided by the medical profession, the current medical scientific insights, and standards in medical ethics.

In 2002, the Supreme Court formulated a general restriction: the patient's suffering must be based on a psychological or somatic medical classified disease (classification requirement).

In chapter 2, common threads of the legislative process are explained on the basis of a more or less chronological treatment of the parliamentary consideration of the Law. In the legislative process, the concept of *mutatis mutandis* application is also developed, which refers to euthanasia of an unresponsive patient on the basis of a (competently drawn up) written statement of will, who can no longer repeat his explicit oral request for termination of life. The bill was adopted by amendment with the aim of increasing legal certainty for doctors, formulated in Article 2 paragraph 2 of the Law, including the term *mutatis mutandis*. Article 2 paragraph 2 of the Law reads:

> *If the patient aged sixteen years or older is no longer capable of expressing his will, but prior to reaching this condition was deemed to have a reasonable understanding of his interest and has made a written statement containing a request for termination of life, the physician may carry out this request. The requirements of due care, referred to in the first paragraph, apply mutatis mutandis.*

As this Article is of a modifying rather than a codifying nature, the scope and the application of that provision for doctors has been vague from the beginning.

Chapter 3 analyses how reports of euthanasia (period 2012-2020) by the Regional euthanasia Review Committees (RRC) have been assessed with regard to the core aspects of Article 2 paragraph 2 of the Law: the written declaration of intent, the (un)responsiveness of the patient, and the hopelessness and unbearability of suffering. The analysis of these characteristics in 14 examined judgements shows a rich and detailed overview with an often high degree of unity between the review committees, the (executive) doctor, and the SCEN-doctor. With regard to the core aspects, there may be an intrinsic field of tension in the system of assessment. So there may be differences of opinion between what the doctor has indicated in the report, and the vision and assessment of these aspects by the review committees. These differences of insight may have consequences for the assessment of whether the doctor in an advanced dementia case has acted in accordance with the due care requirements in a specific case.

The written declaration of intent in some judgements has been completely and literally described, but in most cases according to it's nature. As a result, it is difficult to determine how these written declaration of intent has provided for the situation of unbearable suffering. It follows from seven of the 14 examined judgements that the written declaration of intent had a supporting role in the contact between doctor and patient, without fulfilling a substitute function within the meaning of Article 2 paragraph 2 of the Law.

With regard to the hopelessness of suffering, it is striking that the review committees relate this uniformly to the underlying diagnosis of the patient, without differentiating on patient characteristics. A specific description is given to the unbearability of suffering, which is expressed in an individualized and detailed manner in all published judgments.

It is noticeable that the SCEN-consults[2] – as far as they are expressed in the judgments of the RRC – predominantly show a focus on physical (medically objective) aspects of suffering. This is likely explained by the fact that contact between doctor and patient is consulting in nature, meaning that the SCEN-doctor has fewer opportunities or less time to come to the conviction that the suffering of the patient is unbearable. Furthermore, it is striking that aspects of disillusionment also receive an interpretation often linked to physical suffering and are less connected to mental problems.

The know-how of the medical profession regarding an incapacitated patient with whom no meaningful communication is possible anymore, seems even more decisive for the assessment of the admissibility of life-ending actions compared to a patient who is able to communicate meaningfully. At the same time, it is striking that in some cases may be differences of opinion between what the doctor has indicated in the report, and the vision and assessment of these aspects by the review committees.

Chapter 4 sets out the full legal process and the impact of the Arends-case. Arends, a specialist in geriatric medicine, granted euthanasia to an unresponsive, deeply demented 74-year-old woman. In doing so, she complied with the written declaration of intent previously drafted by the woman. As a result, this doctor was accountable to all reviewing (disciplinary) boards, including the Criminal Court.

In the judgment of the Court and the Supreme Court in the Arends-case, at least three normative themes manifest themselves: the scope of the interpretation of the written declaration of intent, the verification requirement of the death wish by the doctor, and the so-called contraindications.

Regarding the written declaration of intent of the unresponsive patient, the judgments of the Court and the Supreme Court in the Arends-case state that the doctor was allowed to rely on the patient's written declaration of intent by finding out the intentions of the

[2] In Dutch: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

patient. In doing so, the doctor must take into account all special circumstances of the case and not rely only on the literal words of the request.

Regarding the verification requirement of the (coherent) death wish in a deeply demented patient, the Court clarifies the doctor's task by expanding 'coherent' to 'clear and coherent and therefore meaningful'. In the opinion of the Court, it would be contrary to the spirit of the Law if a person who had become unresponsive was then able to revoke a legally valid euthanasia request previously drafted by him or her. The specific circumstance of unresponsiveness implies that oral verification of the both the wish for death and the unbearable suffering is not possible. This interpretation of the court is sensitive within the profession of doctor's, especially if the patient no longer understands the concepts of 'death' and 'life' or no longer has a memory of the request.

Regarding contraindications, it is important to note that any 'signs' from the patient that they no longer wish for euthanasia do not *necessarily* have to be associated with their previously expressed wish to die. The doctor must note inconsistencies in the patient's behaviour or expressions suggesting that the actual condition of the patient does not correspond to a condition of unbearable suffering as provided for in their written request. Contraindications can therefore exist with regard to suffering, but to a much lesser extent with regard to the will or request for which the substitute written euthanasia request serves. Of course, statements indicating a modified will must be respected at all times, but the doctor does not have to note any contraindications if the patient can no longer express their will coherently at that time. The possible relevance of such 'signs' are subject to interpretation by the medical-professional. The Court (and the Supreme Court) upheld the validity of the original death wish, rejecting the Public Prosecutor's assertion that the alleged ambiguity of the statutory regulation meant the willful death wish could be over-ruled.

Chapter 5 is the introduction to the qualitative-empirical research (focus groups) and describes successively the reason, design, working method, and implementation of the focus groups and the analysis process (thematic analysis) afterwards.

Participants were general practitioners and geriatric specialists experienced in written euthanasia requests from people with dementia who are becoming increasingly unresponsive. The central question was how doctors deal with written euthanasia requests from patients in an advanced stage of dementia. The sub-questions were: what are the experiences and views of doctors who commonly deal with these patients? How do doctors give content and form to the *mutatis mutandis* application of the due care requirements? What do doctors in the aforementioned situation consider to be a justifiable, professional, and convincing *mutatis mutandis* application of these criteria?

In chapter 6, the findings of the participating physicians in the focus groups are described in detail. A variety of themes provide insight into the experiences, the patients in their consultation rooms, their entourage, and in particular on the question of what meaning they implicitly or explicitly give to the *mutatis mutandis* application of the due care requirements. What doctors mean by *mutatis mutandis*, though difficult to define, is integral to the nature of clinical care in this sensitive period.

Mutatis mutandis appears to be a referring concept, with the doctor-patient relationship as a concrete starting point, and a less concretely defined point of destination. Of primary concern here is the professional relationship between doctor and patient, which refers to a predetermined direction in which contemporary policies and boundaries are determined. Subtle boundaries vary in every contact due to differences in language, origin, biography and philosophy of life, normative frameworks and history.

Euthanasia of an unresponsive patient on the basis of a written declaration of will is allowed if their written declaration of will for euthanasia can be understood in relation to their life course, there is a convincing situation of clearly perceptible unbearable suffering and/or disillusionment, and when the quality of the relationship between doctor and patient is sufficiently substantial.

In chapter 7, the research questions and the normative implications based on the findings from the preceding chapters 1 to 6 are evaluated with the aim of providing further details and meaning for the *mutatis mutandis* application of the legal due care requirements. A comprehensive overview of the issues around written euthanasia requests by advanced dementia patients was obtained by combining interdisciplinary perspectives (medicine, law, and ethics) and various research methodologies, including historical analysis of the legislative process and of the judgments of the RRC, in-depth analysis of the Arends-case, and empirical focus group research. This has led to the following normative considerations.

The moment of both handing over and of accepting a written euthanasia request is normatively a key moment: *in confidence*. The normative value of Article 2 paragraph 2 of the Law is that it enables, both legally and practically, the doctor to guide an unresponsive patient in an advanced stage of dementia *up to and including* the last phase of life and to honor their given norms, values, and history. At the basis of this concept is the professional relationship between doctor and patient in which certain boundaries are established. These subtle boundaries differ between both doctor and patient due to language, origin, biography and philosophy of life, normative frameworks, and history.

It can be thus stated that the *mutatis mutandis* application is the weight of specific facts and circumstances, which is determined first by a written declaration of intent for euthanasia, secondly by a convincing situation of clearly perceptible unbearable suffering, and thirdly

by the preferable existence of a 'close and comfortable relationship' between doctor and patient, with tangible references from a patient's life, their contextual evaluation confirmed by and in their personal environment. This makes it possible to adhere to the concept of the *mutatis mutandis* application and to Article 2 paragraph 2 of the Law, making a proposed change to the law unreasonable.

Given the subjectivity of the *mutatis mutandis* application, there is no set of general rules providing guidance on life-ending actions within the context of Article 2 paragraph 2 of the Law. The weight of specific facts and circumstances in an individual case determines and standardizes whether an unresponsive patient can be provided with euthanasia on the basis of a written euthanasia request. *Mutatis mutandis* application of the due care requirements can here play a role insofar as recognition of both the specific position of the completely unresponsive patient and their unbearable suffering prove possible.

Special attention is needed for the methods used in determining the (un)responsiveness of patients with dementia, the uniform assessment of complex euthanasia cases by the Regional euthanasia Review Committees (RRC), the legal elaboration of stepped involvement of the disciplinary judge and the Public Prosecution Service (OM), the training and education about advanced dementia with regard to end-of-life care within the medical and SCEN-doctor training programs, and the Expertisecentrum Euthanasie. *Mutatis mutandis* application is rooted in a specific problem, which is at once so consistent as to be found in the investigated sources and to also be a candidate as a question for, for example, thematic meetings on euthanasia and advanced dementia. These themes offer a view for further development and therefore also for future research.

Bijlage 1 **Relevante wetsartikelen**

Artikel 47 Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG)

1) (De arts) is onderworpen aan tuchtrechtspraak ter zake van:
   a) Enig handelen of nalaten in strijd met de zorg die die beroepsbeoefenaar in die hoedanigheid behoort te betrachten ten opzichte van:
      1) degene, met betrekking tot wiens gezondheidstoestand hij bijstand verleent of zijn bijstand is ingeroepen,
      2) degene die, in nood verkerende, bijstand met betrekking tot zijn gezondheidstoestand behoeft,
      3) de naaste betrekkingen van de onder 1 en 2 bedoelde personen.
   b) Enig ander dan onder a bedoeld handelen of nalaten in strijd met hetgeen een behoorlijk beroepsbeoefenaar betaamt.

Artikel 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl)

1) De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:
   a) de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
   b) de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
   c) de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
   d) met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
   e) ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
   f) de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.
2) Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

Artikel 7 Wet op de lijkbezorging (Wlb)

1) Hij die de schouwing heeft verricht geeft een verklaring van overlijden af, indien hij ervan overtuigd is dat de dood is ingetreden ten gevolge van een natuurlijke oorzaak.

2) Indien het overlijden het gevolg was van de toepassing van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding als bedoeld in artikel 293, tweede lid, onderscheidenlijk artikel 294, tweede lid, tweede volzin, van het Wetboek van Strafrecht, geeft de behandelende arts geen verklaring van overlijden af en doet hij van de oorzaak van dit overlijden onverwijld door invulling van een formulier mededeling aan de gemeentelijke lijkschouwer of een der gemeentelijke lijkschouwers. Bij de mededeling voegt de arts een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
3) Indien de behandelende arts in andere gevallen dan die bedoeld in het tweede lid meent niet tot afgifte van een verklaring van overlijden te kunnen overgaan, doet hij hiervan onverwijld door invulling van een formulier mededeling aan de gemeentelijke lijkschouwer of een der gemeentelijke lijkschouwers.

Artikel 289 Wetboek van Strafrecht (Sr)
Hij die opzettelijk en met voorbedachten rade een ander van het leven berooft, wordt, als schuldig aan moord, gestraft met levenslange gevangenisstraf of tijdelijke van ten hoogste dertig jaren of geldboete van de vijfde categorie.

Artikel 293 Wetboek van Strafrecht (Sr)
1) Hij die opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigt, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren of geldboete van de vijfde categorie.
2) Het in het eerste lid bedoelde feit is niet strafbaar, indien het is begaan door een arts die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en hiervan mededeling doet aan de gemeentelijke lijkschouwer overeenkomstig artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging.

Artikel 294 Wetboek van Strafrecht (Sr)
1) Hij die opzettelijk een ander tot zelfdoding aanzet, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie.
2) Hij die opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam is of hem de middelen daartoe verschaft, wordt, indien de zelfdoding volgt, gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie. Artikel 293, tweede lid, is van overeenkomstige toepassing.

Bijlage 2 **Gespreksleidraad focusgroepen**

1 In de wettelijke regeling van de schriftelijke wilsverklaring (art. 2 lid 2 Wtl) staat dat de zorgvuldigheidseisen van 'overeenkomstige toepassing' zijn indien het gaat om een patiënt in een gevorderd stadium van dementie. De zorgvuldigheidseisen zijn dan 'zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing'. Op welke concrete manier acht u in de praktijk de zorgvuldigheidseisen van 'overeenkomstige toepassing' in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl?

2 In hoeverre is de mondelinge verificatie-eis en het opnieuw bevestigen van het vrijwillig en weloverwogen verzoek voor u noodzakelijk nadat de patiënt een schriftelijke wilsverklaring heeft afgelegd en welke mogelijkheden en grenzen komt u daarin tegen?

3 Welke interpretatieruimte van de schriftelijke wilsverklaring acht u aanwezig? Is er sprake van re-interpretatie in het verloop van het ziekteproces en naarmate het proces tussen de arts en de patiënt zich ontwikkelt? Hoe gaat dat in zijn werk?

4 Op welke manier en binnen het gegeven wettelijke kader kan een schriftelijk euthanasieverzoek binnen de gegeven ruimte van artikel 2 lid 2 Wtl naar uw inzicht en ervaring worden ingevuld?

5 De betekenis van een schriftelijke wilsverklaring ligt in de interactie en communicatie met de patiënt. Aan welke condities of voorwaarden moet de relatie arts-patiënt minimaal voldoen?

6 Wie kunnen invloed uitoefenen op de eindbeslissing ten aanzien van euthanasie? Is er behoefte aan informatie van andere hulpverleners of getuigenverklaringen van naasten? Hoe zou hun betrokkenheid er idealiter uit kunnen zien?

7 Hoe wordt er tegen de beroepsnormen van de KNMG, die deel uitmaken van de professionele standaard voor artsen inzake euthanasie bij dementie, aangekeken? Hoe werken die beroepsnormen mede door in uw beoordeling van een casus?

Bijlage 3 *Informed consent* formulier

Studietitel: *Antwoorden en verantwoorden.*
Normatieve overwegingen bij euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring.

Waarvoor vragen wij uw toestemming?
S.v.p. onderstaande vragen aankruisen indien u toestemming verleent.

- ☐ Ik bevestig dat ik de informatie heb begrepen en instem met deelname aan het focusgroeponderzoek.
- ☐ Ik geef toestemming voor de audio-opnames tijdens de focusgroepbijeenkomst.
- ☐ Ik geef toestemming voor de verwerking en opslag van de audio-opnames en de beveiligde opslag van de transcripten in het LUMC.
- ☐ Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor eventueel vervolgonderzoek.

Hebt u vragen?
Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker Petra Pijnakker via e-mail: p.pijnakker@lumc.nl

Mochten zich tijdens (de voorbereidingen van) het onderzoek wijzigingen voordoen die de toestemming van u als deelnemer zouden beïnvloeden, dan brengen we u daarvan tijdig op de hoogte.

Naam deelnemer:	Naam onderzoeker:
Handtekening:	Handtekening:
Datum: __ / __ /__	Datum: __ / __ /__

Leids Universitair Medisch Centrum • Afdeling Public Health en Eerstelijnsgeneeskunde • 20 april 2020

Dankwoord

Woorden van dank. Eerst aan de promotores prof. dr. Mattijs Numans, prof. mr. dr. Dick Engberts en prof. dr. Joris Slaets. Aan hen ben ik veel dank verschuldigd voor het vertrouwen dat in mij is gesteld om dit onderzoek uit te voeren en om dit proefschrift te schrijven. Dankzij de uitnodiging van Joris Slaets, na onze eerdere kennismaking in Groningen, is mijn onderzoek in Leiden van de grond gekomen. Joris steunde mijn ambitie vanaf de start en introduceerde mij vervolgens bij de andere promotores. Dank voor alle goede en richtinggevende gesprekken en dank dat ik mijn ambitie kon waarmaken. De Leyden Academy for Vitality and Ageing vormde in de beginjaren onze thuisbasis. Op deze plek is dit onderzoek tot ontwikkeling gekomen. Veel dank daarom aan de Leyden Academy voor mijn aanstelling als research fellow en voor de gastvrije huisvesting en vanzelfsprekende collegialiteit gedurende deze jaren.

Vervolgens: mijn speciale dank gaat uit naar Dick Engberts voor zijn karaktervolle, verrijkende en ruimhartige betrokkenheid bij dit onderzoek. De vele uren die we samen hebben doorgebracht, hebben de concepten in dit werk structuur verleend en de inhoud een kritisch aspect. Wat standhield in het gezamenlijk beraad, lag nooit al bij voorbaat vast. Zo slaagden we er keer op keer in om levensnabije lessen te trekken uit soms droge teksten en wezenlijke vragen te verbinden aan voortschrijdende inzichten. Het uiteindelijke resultaat van dit proefschrift is op vrijwel iedere pagina schatplichtig aan zijn begeleiding en komt enkel voor wat betreft de onvolkomenheden voor mijn rekening.

Als promovenda had ik meer dan een institutionele affiliatie. De betrokkenheid en begeleiding van Mattijs Numans is van relatief recente datum. Aan hem wil ik mijn bijzondere dank betonen. Zonder de adoptie van dit onderzoek en de introductie ervan bij de afdeling *Public Health* en Eerstelijnsgeneeskunde (PHEG) van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) zou het in deze vorm niet zijn uitgevoerd. Dank dat mijn onderzoek onder zijn supervisie tot volle wasdom mocht komen.

Op deze afdeling ontmoette ik ook prof. dr. Ria Reis. Met haar kwam ik in contact vanwege het kwalitatief empirisch onderzoek. Haar kennis en betrokkenheid waren even inspirerend als doortastend en altijd bemoedigend. Daarbij wil ik met dit team van begeleiders de rijkdom aan disciplines onderstrepen – naar haar wetenschappelijke herkomst te duiden als *alpha, bèta en gamma* –, die mij tot voordeel waren gedurende het onderzoeksproces.

Ik dank de medewerkers van de afdeling *Public Health* en Eerstelijnsgeneeskunde (PHEG) voor het mij inwijden in de wetenschappelijke wereld en alle daartoe ondersteunende applicaties: leden van de Wetenschapscommissie, de Medisch-Ethische Toetsingscommissie, het Platform Kwalitatief Onderzoek en de Graduate School. Ten

aanzien van het proces van werven van deelnemers voor de focusgroepen gaat speciale dank uit naar Margot de Waal en Monique Caljouw. Het was bijzonder te merken dat het vinden van deelnemende artsen zo voorspoedig verliep. De bereidheid van het Extramuraal LUMC Academisch Netwerk (ELAN) en het Universitair Netwerk voor de Care sector in Zuid-Holland (UNC-ZH) om het onderzoek onder de aandacht te brengen van respectievelijk huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde alsook de hulp te ondersteunen bij de verspreiding van wervingsbrieven zijn allesbepalend geweest. Ook Jenny van der Steen, Nelleke van Deursen, José Tieleman-Shamier, dank voor alle attente hulp op ieder moment dat het nodig was.

Bij de focusgroepen waren huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde betrokken. Dank en erkenning ben ik verschuldigd aan hen die bereid waren op onze oproep te reageren en hun persoonlijke en professionele ervaringen in de focusgroepen met mij en met elkaar te willen delen. Hun inbreng en openhartigheid is veelbetekenend geweest. Speciale dank gaat uit naar Esther Pans voor het vakkundig modereren van deze focusgroepen en naar Margot Leeuwenburgh voor haar hulp bij de verslaglegging en de nauwgezette uitwerking ervan.

Dank aan Nicholas Saadah, voor zijn enthousiasmerende hulp bij de vertaling aan het slot van dit traject. Dank ook aan de leden van de begeleidingscommissie Monique Caljouw en Jolanda Lindenberg, voor hun betrokkenheid in de achterhoede.

Mijn vrienden en paranimfen, Gosse Anne Postma: zijn robuuste en inhoudsvolle steun en vriendschap aan mijn zijde, ver voordat dit onderzoek begon, is van een onschatbare waarde en betekenis. Bart Melis-Dankers: waar ik leef in woorden, past hij de wereld in getallen in. Tussen het woord en het getal delen we dezelfde waarden in het leven, waaraan we ons verrijken en kunnen vasthouden. Dank voor al hun steun bij de bijzondere gelegenheid van het promoveren.

Natuurlijk gaat de aandacht uit naar mijn familie. Hun aanwezigheid voel ik altijd – en op dit moment sterker dan ooit.

Tot slot, er zijn vele anderen wier onbetwiste steun en bijdragen hun sporen hebben nagelaten in de loop van dit onderzoek. Daarom wil ik mijn welgemeende dank uitspreken aan een ieder die waardevolle ideeën en suggesties met mij heeft willen delen en aan een ieder die mij in dit bijzondere proces tot steun heeft willen zijn.

Curriculum vitae

Petra Pijnakker behaalde haar master Geestelijke verzorging (*cum laude*) aan de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap van de Rijksuniversiteit Groningen. Voor deze master schreef zij op basis van casuïstiek in de Geestelijke Gezondheidszorg de masterthese *Ontdaan van leven: over geestelijk lijden, euthanasie en de hermeneutische competentie*. Na een oriëntatieperiode in Groningen in verband met dit promotieonderzoek is zij sinds 2017 verbonden aan de *Leyden Academy for Vitality and Ageing* en aan het Leids Universitair Medisch Centrum (*Public Health* en Eerstelijnsgeneeskunde) / Universiteit Leiden. Deze aanstelling vormde een belangrijke kans om aan het onderwerp euthanasie bij dementerende patiënten te blijven werken en het in zijn volledige complexiteit te onderzoeken. Dit proefschrift is een uitwerking van wat zich binnen dit thema afspeelt op de grensvlakken van de geneeskunde, het recht en de ethiek. Haar onderzoeksbenadering is interdisciplinair en beschouwend van aard en is geworteld in een moreel-juridisch kader.

Naast haar onderzoeksloopbaan is zij sinds 2002 in de Zintuiglijk gehandicaptenzorg werkzaam in een expertisefunctie voor onderzoek en revalidatie voor mensen met een visuele beperking (ZG-deelsector Visueel).