



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

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: <i>Aangeklaagd voor euthanasie</i>	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
<i>Informed consent</i> 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	<i>Cerebro Vasculair Accident</i>
EE	Expertisecentrum Euthanasie (tot 2019: Stichting Levenseindekliniek)
ELAN	Extramuraal LUMC Academisch Netwerk
GCS	<i>Glasgow Coma Scale</i>
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	<i>Mild Cognitive Impairment</i>
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 rechtsvervolgning
OvJ	Officier van Justitie
PHEG	<i>Public Health</i> en Eerstelijngeneeskunde
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 Behandeloovereenkomst
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’.