



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).

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 WtI 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 geven. Dat geldt echter niet voor *iedere* onduidelijkheid of tegenstrijdigheid, bijvoorbeeld, waar deze betrekking heeft op irrelevante delen van de schriftelijke verklaring of, omdat het schriftelijk 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 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 relateert '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|N|CM-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 WtI', *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 bevattingvermogen 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. 'Alles 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. Subtiële 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 objectieveerbare) 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 Toetsingscommissies 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.

