



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).

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 wilsonbekwaam 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 bedoeld 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 modifierend 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-consulent – voor zover die in de oordelen tot uitdrukking zijn gebracht – overwegend een medische inslag en focus op fysieke (medisch objectieveerbare) 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 rechtsvervolgning.

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 diep demente 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. Subtiële 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.

