



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).

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 (WtI)

- 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:

Handtekening:

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Datum: __ / __ / __

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 veelbetekend 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 Eerstelijngeneeskunde) / 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).

