

Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring

Oude en nieuwe rechtsvragen

Govert den Hartogh¹

Mag je iemand die zich in een gevorderd stadium van dementie bevindt doodmaken omdat hij daar ooit in een schriftelijke wilsverklaring om gevraagd heeft? Ook als hij die verklaring inmiddels vergeten is en misschien niet eens meer begrijpt wat 'dood zijn' betekent? Artsen die aan de schriftelijke wilsverklaring geen waarde hechten, vinden dat ze met die vroegere persoon niets te maken hebben en willen alleen maar de patiënt zien zoals die zich nu presenteert. Hun eigenlijke motief is echter geen respect voor de wil of bekommernis om het belang van de 'weerloze' patiënt maar het niet willen of kunnen overschrijden van een ware morele grens. Artsen zouden dit morele dilemma moeten erkennen, en niet met rationalisaties moeten aankomen die kennelijk niet deugen.

1. De problemen

De *Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding* (2002) was vrijwel geheel een codificatie van normen die daarvoor al golden, voornamelijk op grond van uitspraken van de Hoge Raad vanaf 1984. De voorname vernieuwing die de wet bracht, vermoedelijk op persoonlijk initiatief van toenmalig minister Els Borst, bestond uit artikel 2 lid 2 dat de mogelijkheid opende van euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt op basis van een schriftelijke wilsverklaring. In de jaren daarna hebben tienduizenden Nederlanders in hun schriftelijke wilsverklaring een verzoek om euthanasie in een gevorderd stadium van dementering opgenomen – 'als ik naar het verpleeghuis moet, als ik mijn kinderen niet meer herken' – in de verwachting daarmee gegarandeerd te hebben dat zij dat proces niet tot het einde zouden hoeven meemaken. De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie beschreven de wettelijke mogelijkheid enkele malen in hun jaarverslagen,² maar vrijwel geen arts, ook vrijwel geen SCEN-arts, was daarvan op de hoogte. Pas in 2011 werd voor het eerst een geval van deze aard bij een toetsingscommissie gemeld, wat dan ook, na een uitgebreide rapportage in *NRC Handelsblad* een half jaar later, tot grote opschudding leidde, niet het minst onder artsen.³ De KNMG nam het standpunt in dat de demente

patiënt in elk geval zijn wilsverklaring nog zou moeten bevestigen, verbaal of niet-verbaal.⁴ De toetsingscommissies vonden dat een te beperkte wetsuitleg.

Zowel in de praktijk als in de wetsinterpretatie hebben zich sindsdien belangwekkende ontwikkelingen voorgedaan. Als ik goed tel zijn nu, zes jaar later, twaalf gevallen bij de toetsingscommissies gemeld waarin de schriftelijke wilsverklaring voor de meldend arts, de commissie, of beiden, een doorslaggevende reden was om het verzoek om levensbeëindiging van de patiënt als vrijwillig en weloverwogen te beschouwen.⁵ Acht van die gevallen hadden betrekking op patiënten in een gevorderd stadium van dementie. Om duidelijkheid te scheppen over de betekenis van de wet heeft minister Schippers van VWS in 2013 een ambtelijke werkgroep ingesteld van VWS, Veiligheid en Justitie, en de KNMG. Deze werkgroep heeft een aantal onderzoeken uitgevoerd of laten uitvoeren. Het belangrijkste daarvan was het onderzoek naar de wetsgeschiedenis.⁶ Dat onderzoek bevestigde dat de wetsuitleg van de Toetsingscommissies geheel overeenkwam met de bedoeling van de wetgever. Ook als met de patiënt geen verbale of non-verbale communicatie over de in zijn wilsverklaring neergelegde doodswens meer mogelijk is, kan aan de wettelijke eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek voldaan zijn, omdat de wilsverklaring de plaats in

kan nemen van een actueel verzoek.

Een tweede onderzoek betrof de manier waarop de toetsingscommissies sinds 2002 artikel 2, lid 2, hebben uitgelegd. De commissies kennen, zo bleek, overigens ook weer in overeenstemming met de wetsgeschiedenis, aan de wilsverklaring niet een uniform gewicht toe: de verklaring is geen 'kluisdocument'. Door actualisering en latere uitlatingen van de patiënt moet aannemelijk worden dat de verklaring in overeenstemming is met zijn blijvende wil tot aan het moment waarop hij zijn wilsbekwaamheid verloor.⁷ In dit 'jurisprudentie-onderzoek' werd daarnaast de vraag opgeworpen hoe we de bepaling in artikel 2 lid 2 moeten begrijpen dat, als op die manier is vastgesteld dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, de overige zorgvuldigheidseisen 'van overeenkomstige toepassing' blijven. In hoeverre betekent dit dat die overige eisen ook beoordeeld moeten worden in het licht van de wilsverklaring en van de latere uitingen van de patiënt waarmee die zijn verklaring herbevestigde?⁸

2. Uitkomsten

Het onderzoek naar de wetsgeschiedenis bracht ook op dit punt duidelijkheid. De bewuste bepaling gaat terug op een amendement van Kamerlid Boris Dittrich die daarmee juist de bedoeling had duidelijk te maken dat naar de overige zorgvuldigheidseisen zoveel mogelijk gekeken moet worden zoals dat in alle andere gevallen ook gebeurt. Soms is dat *niet* mogelijk. De eis dat de patiënt goed moet zijn voorgelicht kan niet langer van toepassing zijn bij een patiënt die niet meer in staat is te beoordelen of hij nog achter zijn wilsverklaring staat. De eis dat hij samen met de arts moet hebben vastgesteld dat er geen redelijke andere oplossing is evenmin. Ergens in het dementeringsproces begrijpt zo'n patiënt zelfs niet meer wat 'dood zijn' betekent, een complex begrip dat kinderen zich pas omstreeks hun zesde levensjaar eigen maken. Maar de eis dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden blijft onverkort van kracht, en zo ook de

eis dat, zo niet de patiënt, dan toch de arts geen redelijke andere oplossing ziet. Ook al wordt het moeilijker om te beoordelen of aan die eisen voldaan is als communicatie met de patiënt daarover niet meer mogelijk is, aangenomen moet worden dat die beoordeling op grond van andere uitlatingen van de patiënt, zijn gedrag en zijn lichaamstaal niet *per se* uitgesloten is.⁹ Het is bijvoorbeeld niet

De commissies kennen aan de wilsverklaring geen uniform gewicht toe: de verklaring is geen 'kluisdocument'

ongewoon voor een patiënt in een gevorderd stadium van dementie om voortdurend heftig en ongeremd uiting te geven aan angst, paniek, verwarring, woede of frustratie. De patiënt kan ook vrijwel permanent diep verdrietig zijn.

'Overeenkomstig' in de uitdrukking 'van overeenkomstige toepassing' betekent dus niet: in overeenstemming met de wilsverklaring. Zoals de ministers het formuleerden tijdens het Kamerdebat over hun wet: 'er kan geen sprake zijn van de reductie van de zorgvuldigheidseisen tot één, namelijk de loutere aanwezigheid van een wilsuiting.'¹⁰ Uit het enkele feit dat de patiënt aangeeft euthanasie te vragen op het moment dat hij niet langer thuis verzorgd kan worden en naar het verpleeghuis moet kan men dus niet afleiden dat het verblijf in het verpleeghuis als zodanig voor hem een vorm van ondraaglijk lijden is, en evenmin dat dit verblijf voor hem geen redelijk alternatief kan vormen.¹¹ Bij de beantwoording van de vraag of de patiënt ondraaglijk lijdt en er geen andere redelijke uitweg uit dat lijden is kan de wilsverklaring alleen een indirecte betekenis hebben, als een bron van informatie over

Auteur

1. Prof. dr. G.A. den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de UvA en was lid van een regionale toetsingscommissie euthanasie van 1998 tot 2010. Dit artikel is een update van: G. den Hartogh, 'De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring', *NJB* 2012/648, afl. 11, p. 734-739. Een iets langere tekst met een uitgebreider notenapparaat is te vinden in de Navigator als link bij dit artikel.

Noten

2. Zie Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2004*, p. 14; *Jaarverslag 2009*, p. 9 e.v.
3. Zie *Jaarverslag 2011*, casus 7 (te vinden op de website van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, onder 'oordelen'); A. Reerink, 'De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde', *NRC Handelsblad* 4 februari 2012. Voor een uitvoerige beschrijving

van deze casus, zie H. Smit & H. van Gelder, *Wils verklaring: De alzheimerepidemie en het recht op zelfbeschikking*, Uitgeverij aquazz, 2013, met een inleiding van Els Borst-Eilers.

4. KNMG, *Een nadere uitleg van het Standpunt Euthanasie 2003*, 6 februari 2012; vergelijk G.A. den Hartogh, 'De consultant en de niet-aanspreekbare patiënt. Een commentaar op de nadere uitleg van het euthanasiestandpunt van de KNMG', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (TvG)* 2012, 4, p. 312-318.

5. Slechts in twee van de twaalf gevallen (2012-09, 2015-68) ging het om een hoogbejaarde Alzheimer patiënt, in tien gevallen om early onset dementie of om cognitieve en fatische storingen tengevolge van CVA's (2009, casus 3; 2014-02) of de ziekte van Huntington (2012-08). Daarnaast hebben de toetsingscommissies in zes gevallen van euthanasie bij patiënten met een verlaagd

bewustzijn in hun beoordeling een essentiële rol toegekend aan de schriftelijke wilsverklaring. Of dit beroep terecht en noodzakelijk was bespreek ik in het binnenkort in het *TvG* te verschijnen: G. den Hartogh, 'Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn: de richtlijn en de praktijk, onder beoordeling'.

6. Ambtelijke Werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie', *De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, 2014.

7. Vergelijk G. den Hartogh, 'Euthanasieverklaring vereist onderhoud', *Medisch Contact* 67, nr. 39, 2012, p. 2140-2143, lange versie op website www.medischcontact.nl. Zie nu Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Code of Practice*, 2015, p. 24-25.

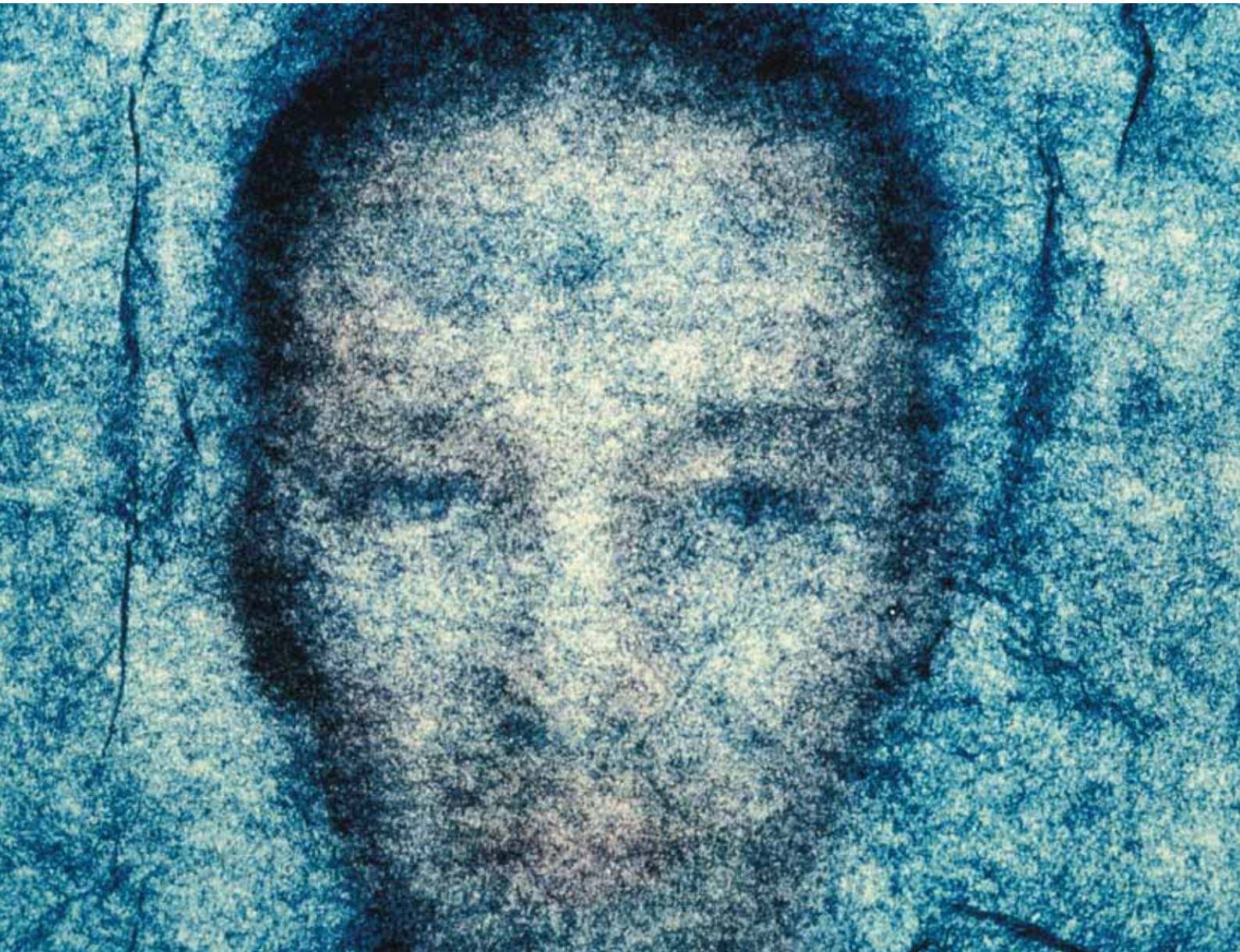
8. P.A.M. Mevis, S.R. Bakker, L. Postma & J.H.J. Verbaan, *Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten:*

een jurisprudentieonderzoek, WODC, Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2014; vergelijk G. den Hartogh, 'De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring: Commentaar op een Jurisprudentierapport', *TvG* 2015, 39, 1:4-11.

9. H. Wijsbek, 'Euthanasie bij gevorderde dementie. Wilsverklaring is wel nuttig', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2013;157:A6440.

10. *Kamerstukken II 1999/00*, 26691, 6, p. 94, geciteerd uit Ambtelijke Werkgroep, *De Wetsgeschiedenis*, 2014.

11. HR 21 juni 1994, *NJ* 1994/656 (*Chabot-arrest*); vergelijk Klaas Rozemond, 'Euthanasie en dementie: het actuele verlagen en het reële alternatief', *NJB* 2012/288, afl. 5, p. 314-319. Zie ook Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Code of Practice*, p. 15, laatste zin, en vergelijk de oordelen van de RTE's 2014-05, *Jaarverslag 2014*, p. 38-41, en 2015-01.



het waardenpatroon van de patiënt, dat ook een sleutel kan zijn om te begrijpen waarom hij nu zo boos of bang is. Maar het is uiteindelijk alleen zijn beleving zelf die als ondraaglijk lijden kan worden bestempeld, niet de toestand die hij beleeft. Je kunt alleen aan iets lijden als je het met smart ervaart.

Bij critici is het gebruikelijk om te betogen dat artikel 2 lid 2 in strijd is met de euthanasiewet als geheel, omdat we die wet op een bepaalde manier moeten interpreteren waar lid 2 niet bij past. Zo stelt Cees Hertogh dat het inzicht dat aan een van de zorgvuldigheidseisen is voldaan altijd de conclusie moet zijn van gezamenlijk overleg tussen arts en patiënt. Dan moet de patiënt 'dus' in staat zijn om aan dat overleg deel te nemen.¹² Maar dat artikel 2 lid 2 met die interpretatie in strijd is, is juist een goede reden om die interpretatie te verwerpen, niet om een integraal deel van de wet ontoepasbaar te verklaren.

De uitkomsten van het onderzoek naar de wetgeschiedenis werden meegenomen in de formuleringen van de toetsingscommissies in hun *Code of Practice*, de tekst

waarin de commissies zo precies mogelijk hebben aangegeven hoe zij de WTL uitleggen. De uitkomsten werden verder ter kennisname van artsen en geïnteresseerde leken ook uiteengezet in een helaas nogal wollig geformuleerde *Handreiking*, een tekst waarin de media een fundamentele verandering van het geldende recht meenden te kunnen bespeuren. Maar het ging slechts om een voorlichtingsbrochure zonder eigen gezag, die bovendien geheel aansloot bij de uitleg die de toetsingscommissies sinds 2002 aan de wet hebben gegeven. De KNMG, die medeverantwoordelijk was voor de *Handreiking*, had intussen erkend dat de 'medisch professionele norm' dat de consulent met de patiënt moet kunnen communiceren 'strikter was dan de wet', en liet de norm met deze toevoeging in de tekst opnemen.

Inmiddels kun je je afvragen of er wel een reëel meningsverschil tussen de KNMG en de commissies bestaat. In alle acht tot nu toe gemelde gevallen van patiënten in een gevorderd stadium van dementie hebben meldend arts en/of consulent namelijk gerapporteerd ver-

bale en non-verbale tekenen van een doodswens te hebben waargenomen. In enkele gevallen wordt wilsonbekwaamheid alleen aangenomen, omdat de patiënt niet meer in staat is zijn overigens consistente doodswens uit te leggen. In de meeste gevallen treden de signalen minder duidelijk en meer toevallig op. Zo bracht één patiënt in het gesprek met de consulent het woord 'euthanasie' uit, en zei een andere 'Gatverdamme. Dit kan niet. Dit moet niet.' En: 'Dit is niets zo.' Een derde patiënt uitte volgens de meldend arts 'vaak kreten die onmiskenbaar te duiden waren als een doodswens'.¹³ Het komt wellicht in de praktijk niet voor dat we kunnen vaststellen dat een patiënt ondraaglijk lijdt als hij zich niet ook op zulke manieren uit.

Hoe dit ook zij, het door de ministers geïnitieerde onderzoek leek de gewenste duidelijkheid over de betekenis van de wet te hebben geschapen. Als de arts op grond van een schriftelijke wilsverklaring vaststelt dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie, hoeft dat verzoek niet bevestigd te worden door actuele uitingen van de patiënt. Dat de uitkomst duidelijk was betekent natuurlijk niet dat iedereen er ook gelukkig

Als de wet je niet aanstaat, moet je bij de wetgever zijn, niet bij de rechter

mee was. Dat bleek begin 2017 toen *de Volkskrant* uitvoerig rapporteerde over het zesde bij de toetsingscommissies gemelde geval van deze aard.¹⁴ Bij de betrokkene was al kort voor zijn zestigste Alzheimer vastgesteld, en vanaf dat moment heeft hij steeds opnieuw duidelijk gemaakt dat hij niet wilde eindigen in de situatie waarin hij zich tenslotte toch bevond: in het verpleeghuis, niet meer in staat om die situatie te begrijpen of daar nog een beetje zinvol op te reageren. Met gedrag waarvoor hij zich vooraf dood zou hebben geschaamd: liggend in een foetushouder, poepend in een hoek van de kamer.

De psychiater Boudewijn Chabot, bekend om zijn inspanningen om adequate informatie te geven over manieren om je leven in eigen regie te beëindigen, schreef hierover mede namens 33 andere artsen een opiniestuk waarin hij iedere afwijking van het vroegere standpunt van de KNMG – de patiënt moet zijn doodswens bevestigen – als een ontoelaatbare overschrijding van een morele grens beschreef.¹⁵ Zijn brief kreeg enkele weken later een vervolg toen 400 artsen een advertentie

plaatsten in de betere dagbladen, met de volgende tekst: 'Een dodelijke injectie geven aan een patiënt met gevorderde dementie op grond van een wilsverklaring? Aan iemand die niet kan bevestigen dat hij dood wil? Nee, dat gaan wij niet doen. Onze morele weerzin om het leven van een weerloos mens te beëindigen is te groot.'

Het klinkt strijdbaar, haast als een oproep tot burgerlijke ongehoorzaamheid. Maar de WTL verplicht geen enkele arts om in te gaan op welk euthanasieverzoek dan ook, dus ook niet als dat verzoek de vorm van een schriftelijke wilsverklaring heeft gekregen. Zulke acties bevestigen wel dat euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring voor veel artsen moreel hoogst problematisch is. Uit de zojuist verschenen *Derde evaluatie van de WTL* blijkt dat maar 24% van de artsen het ooit denkbaar acht om op die basis tot euthanasie te besluiten als er geen bijkomende aandoeningen zijn die ernstig lijden veroorzaken.¹⁶ Dit percentage contrasteert sterk met de opvattingen van de Nederlandse bevolking: 60-83% is het eens met de mogelijkheid die in artikel 2 lid 2 wordt geopend, terwijl om te beginnen 'slechts' 88% het goed vindt dat er een euthanasiewet is.¹⁷ Artsen nemen in het algemeen met betrekking tot controversiële thema's die met het levenseinde te maken hebben conservatievere standpunten in dan andere Nederlanders, maar op dit punt is het verschil veel groter dan op enig ander punt.¹⁸

Merkwaardig in de oppositie van de artsen is dat hun kritiek zich in de eerste plaats richt tegen de toetsingscommissies. Die zouden 'voor de troepen uitlopen', voor de artsenstand dus. En zij zouden 'geen rekening houden met ongewenste maatschappelijke gevolgen' door het negatieve beeld te bevestigen dat bij de Nederlandse bevolking over dementie bestaat, kennelijk ten onrechte. Zij vestigen hun hoop op de rechter. Die hoop lijkt mij ijdel. De wetsgeschiedenis spreekt nu eenmaal duidelijke taal en de toetsingscommissies hebben de wet vanaf 2002 tot op heden consistent in overeenstemming daarmee uitgelegd. Als de wet je niet aanstaat, moet je bij de wetgever zijn, niet bij de rechter.

3. Een bedrijfsongeval?

Toch is ook de rechtsontwikkeling op dit punt nog niet afgerond. Twee ontwikkelingen zouden met zich mee kunnen brengen dat dit dossier nog niet kan worden gesloten.

In het tweede gemelde geval van een euthanasie bij een patiënt in een gevorderd stadium van dementie, uitgevoerd op grond van een schriftelijke wilsverklaring, kwam de toetsingscommissie in 2012 tot het oordeel dat de arts niet aan alle zorgvuldigheidseisen had voldaan.¹⁹

12. C. Hertogh, 'Verwarring over wilsverklaring door euthanasiewet', *Medisch Contact* 4 februari 2016, 34-6.

13. Respectievelijk in: 2012-08, 2014-02, en 2016-38. In 2016-18 is de enige relevante uiting dat de patiënt tegen zijn vader zei 'dit zo niet te willen'. Minder fragmentarische communicatie was mogelijk in 2012-09, 2014-35 en 2015-37, vergelijk voetnoot 26.

14. Casus 2016-38. Maud Effting in *de Volkskrant* van 6 januari 2017.

15. *De Volkskrant* 21 januari 2017. Inmiddels opgenomen in: Boudewijn Chabot, *De weg kijkt: De zorgelijke staat van de euthanasiewet*. Amsterdam: Nijgh en van Ditmar 2017.

16. B. Onwuteaka-Philipsen e.a., *Derde Evaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp Bij Zelfdoding*, Den

Haag: ZonMw 2017, 103 (gegevens uit 2016). Als er bijkomende aandoeningen zijn loopt het percentage op tot 39%. (Merk op dat ook als er bijkomende aandoeningen zijn de euthanasie in het algemeen alleen maar 'stiekem' kan worden uitgevoerd. Dat is voor die 39% blijkbaar geen doorslaggevend bezwaar.)

17. 60% vindt dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor

euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt, als zij daar eerder om gevraagd hebben. Met betrekking tot een representatief vignet vindt zelfs 83% dat de arts door euthanasie te verlenen juist heeft gehandeld. *Derde Evaluatie* 2017 (zie voetnoot 16), p. 88-9.

18. Zie *Derde Evaluatie*, p. 87-90, 103.

19. Casus 2012-08, vergelijk mijn commentaar, genoemd in voetnoot 7.

Het ging in dit geval om een patiënt met de ziekte van Huntington. Drie substantiële zorgvuldigheidseisen waren tegelijk in het geding: de arts had niet tot de overtuiging kunnen komen dat het euthanasieverzoek vrijwillig en weloverwogen was gedaan, dat het lijden ondraaglijk was, en dat er geen redelijke alternatieve oplossing bestond. In de loop van 2014 kwam het Openbaar Ministerie eindelijk tot een besluit over de afhandeling van deze zaak. Dat was nog voor de afsluiting van het door de ministeries gestarte traject van wetsverheldering. Uit het Jaarverslag 2014 van de toetsingscommissies bleek dat het OM het op alle drie punten met de wetsuitleg van de commissies oneens was, en daarom de zaak had geseponeerd. De opvatting van de commissie dat de patiënt zolang hij daartoe in staat is er blijk van moet geven nog achter zijn wilsverklaring te staan, was in de wet niet te vinden, dus het enkele feit dat een zeven jaar oude wilsverklaring uit een la kon worden opgediept was voor het OM genoeg om te concluderen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie. Hoewel dat niet in die verklaring stond had de patiënte volgens haar familie aangegeven euthanasie te wensen op het moment dat opname in een verpleeghuis anders onontkoombaar zou zijn. Uit dat feit alleen al kon volgens het OM worden afgeleid dat die opname, nu die inderdaad onvermijdelijk was geworden, voor haar ondraaglijk lijden inhiel, ook al maakte zij op de dagopvang in dat tehuis geen ongelukkige indruk. En omdat zij zo over het verpleeghuis dacht, was opname voor haar ook geen redelijk alternatief.²⁰

Dat is dus met betrekking tot alle drie zorgvuldigheidseisen precies de uitleg die het onderzoek naar de wetsgeschiedenis had weerlegd.

Als het niet mogelijk is om met een patiënt nog een gesprek te voeren over zijn wilsverklaring, is het ook niet mogelijk om een euthanasie uit te voeren zonder te verdoezelen wat er gebeurt

In de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake actie-levensbeëindiging op verzoek²¹ stelt het OM dat vervolging in principe geïndiceerd is als de substantiële zorgvuldigheidseisen – dus de eisen met betrekking tot het verzoek, het lijden en de afwezigheid van een alternatieve oplossing – in het geding zijn. Dan nog is het heel goed mogelijk dat eigen onderzoek van de Inspectie of van het OM feiten aan het licht brengt die een nieuw licht op de zaak werpen, of dat het OM de feiten waarover ook de commissie al beschikte anders weegt. Maar in dit geval blijkt de zelfstandige afweging van het OM te

berusten op een uitleg van de wet die op essentiële punten in strijd is met die van de toetsingscommissies. Dan zou het toch op de weg van het OM liggen om dat meningsverschil aan de rechter voor te leggen. De weigering om dat te doen schept in principe een situatie van fundamentele rechtsonzekerheid.²²

Dit zou vooral problematisch zijn als andere beslissingen om te seponeren getuigden van dezelfde rechtsopvatting. Daarvan zijn echter nauwelijks sporen te vinden (of je het met die beslissingen nu eens bent of niet).²³ Ik ben daarom geneigd deze ene beslissing vooralsnog als een eenmalige ontsporing te beschouwen, die kon optreden omdat het proces van rechtsverheldering toen nog niet was afgerond, en die de resultaten van dat proces, neergelegd in de *Code of Practice*, niet aantast.

4. Een spaak in het wiel

De tweede ontwikkeling die de glorende rechtseenheid dreigt te blokkeren, is een verrassende uitspraak van de toetsingscommissie die had te oordelen over het meest recente geval van levensbeëindiging op grond van een schriftelijke wilsverklaring.²⁴ Het belangrijkste bezwaar van de commissie betreft de uitvoering van de euthanasie.²⁵ Voordat de arts de patiënte de injectie gaf waarmee zij in een coma moest worden gebracht, heeft zij eerst, zonder de patiënte daarover te informeren, een slaapmiddel in haar koffie gedaan 'om een worsteling te voorkomen'. Tijdens het toedienen van de injectie werd de patiënte echter wakker. Haar familieleden moesten haar toen vasthouden om de injectie geheel te kunnen voltooien.

De commissie is van oordeel dat 'patiënte weliswaar wilsonbekwaam was ten aanzien van de euthanasie, maar dat dit niet noodzakelijk uitsluit dat patiënte wel haar wil kon bepalen ten aanzien van handelingen zoals het inbrengen van een infuus en een injectienaald, ook als patiënte het doel van deze handelingen niet meer kon overzien'. Daarom had de arts zich bij haar verzet tegen de uitvoering van de injectie moeten neerleggen, en is het ook verwijtbaar dat zij haar heimelijk een slaapmiddel heeft toegediend om verzet te voorkomen.

De norm die de commissie hiermee introduceert lijkt onafhankelijk te zijn van de kwesties die in de laatste jaren zijn opgehelderd, maar is dat in feite allerminst. Hoewel het dus 'alleen maar' over een kwestie betreffende de uitvoering van de euthanasie gaat, betreft dit bezwaar van de commissie in wezen wel degelijk een principiële kwestie. Als het niet mogelijk is om met een patiënt nog een gesprek te voeren over zijn wilsverklaring, is het ook niet mogelijk om een euthanasie uit te voeren zonder te verdoezelen wat er gebeurt.²⁶ De patiënt zal dat niet laten gebeuren. Niet omdat hij de euthanasie afwijst. De patiënt zal zich eenvoudig tegen iedere invasieve behandeling verzetten, zodat bijvoorbeeld ook een gastroscopie niet mogelijk zal zijn zonder algehele verdoving, dus 'stiekem'. Daaruit mag je niet concluderen dat de patiënt onderzoek van zijn maag en slokdarm afwijst. Zodra je aan komt zetten met een naald of spuit zal de patiënt instinctief vluchten of dwars gaan liggen.

Hoe zit het dan met die eerdere gevallen van euthanasie bij patiënten in een gevorderd stadium van dementie, waarbij een gesprek over de wilsverklaring niet meer mogelijk was? In geen enkel van die gevallen is over de

gang van zaken in het oordeel van de commissie iets terug te vinden. We weten echter uit andere bronnen van de allereerste casus van die aard, uit 2011, dat de patiënt ook toen in slaap is gebracht met behulp van middelen die haar buiten haar weten waren toegediend, en dat zij afwerend reageerde op de injectie. En hier ging het om een patiënte die op sommige momenten, zelfs vlak voor de uitvoering van de euthanasie, nog een expliciete doodswens kenbaar kon maken.²⁷ Ook in het eerdere geval uit 2016 rapporteerde *de Volkskrant* dat de uitvoerend arts een slaapmiddel door de appelmoes had gedaan zonder dat de patiënt dat wist.²⁸ Bert Keizer schreef in *Trouw* dat in al die gevallen óf de arts óf de commissie gelogen had. De arts, neem ik aan, omdat hij niet eerlijk had verteld hoe het was gegaan, of de commissie omdat zij daarover niet rept in het oordeel en niettemin tot de conclusie 'zorgvuldig' komt. Veel waarschijnlijker is het echter dat de commissie in die gevallen inderdaad heel goed wist hoe het was gegaan, maar daar geen probleem in zag. Dat had dan wel uitdrukkelijk in het oordeel mogen staan.

Anders dan – destijds – de KNMG hebben de commissies altijd gevonden dat de wilsverklaring in de plaats kon komen van het vrijwillig en weloverwogen verzoek, ook als de patiënt op geen enkele manier meer uiting gaf aan een actuele doodswens. Maar dan is het vrijwel ondenkbaar dat de euthanasie anders dan 'stiekem' of met enige fysieke dwang kan worden uitgevoerd. Zelfs als de patiënt nog wel momenten heeft waarop hij 'ik wil dood' roept of zijn hoofd schudt als men hem vraagt of hij morgen nog wakker zou willen worden, is het hoogst onwaarschijnlijk dat de euthanasie met zijn medeweten en medewerking kan worden uitgevoerd. De nieuwe norm die de commissie in dit oordeel introduceert is in feite dus strenger dan de door de commissies zo betwiste oude norm van de KNMG. Zoals we zagen gaf de arts in alle tot nu toe gemelde gevallen aan 'verbale of non-verbale tekenen' van een doodswens te hebben opgemerkt, maar we mogen aannemen dat de patiënt niettemin altijd eerst heimelijk in slaap moest worden gebracht voor hem een injectie kon worden gegeven. Als de 'niet stiekem' norm die de commissie in dit oordeel introduceert zich zou doorzetten, wordt artikel 2 lid 2 praktisch een dode letter.

20. Dezelfde redenering werd in eerste instantie gevolgd door de meldend arts (van de SLK) in casus 2014-02, vergelijk ook G.A.M. Widdershoven, A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman & F.C.B. van Wijmen, 'Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie: bruikbaar en toepasbaar', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 25 november 2014. De redenering werd door de toetsingscommissie verworpen. In een gesprek met de Inspectie zou de arts echter alsnog aanneemelijk hebben gemaakt dat er in dat geval sprake was van ernstig actueel lijden, en daarop is in dit geval het sepot gebaseerd.

21. Vastgesteld 2003, meest recent gewijzigd 17 mei 2017.

22. Vergelijk *Derde evaluatie* 2017, p. 253.

23. Voor een algemene beoordeling van het

vervolgingsbeleid van het OM zie G. den Hartogh, 'De WTL: een Potemkindorp?', in: L. de Vito, *15 jaar euthanasiewet*, NVVE 2017, § 7.

24. 2016-85, ook gepubliceerd in *TvG* 41 (2017), 268-286, met een noot van P.A. Mevis en L. Postma.

25. Daarnaast was de commissie van oordeel dat de patiënt haar wilsverklaring niet eenduidig genoeg had geformuleerd, zodat het niet boven alle twijfel verheven was dat zij ook om euthanasie vroeg in een situatie waarin zij die vraag zelf niet meer kon bevestigen.

26. In casus 2014-35 en casus 2015-37 was zo'n gesprek nog mogelijk. In het eerste geval 'wist de patiënt wat de arts kwam doen', en ook in het tweede werd geen

Dit betekent dat dit oordeel de bereikte rechtseenheid in de oordelen van de toetsingscommissies doorbreekt. Het zou verbazingwekkend zijn als hierover binnen de commissies eenstemmigheid bestond, en uit een recent interview met voorzitter Kohnstamm blijkt die eenstemmigheid ook inderdaad te ontbreken.²⁹

Als de 'niet stiekem' norm die de commissie in dit oordeel introduceert zich zou doorzetten, wordt artikel 2 lid 2 praktisch een dode letter

Hoe moeten we die nieuwe norm beoordelen? Het specifieke argument dat de commissie ter rechtvaardiging aanvoert houdt in elk geval geen stand. Volgens de commissie zou de patiënte nog wel wilsbekwaam hebben kunnen zijn in haar verzet tegen een infuus. Over de betekenis van het begrip 'wilsbekwaamheid' bestaat veel onenigheid,³⁰ maar over een aantal elementen is iedereen het eens. Daartoe behoort dat je alleen dan bekwaam bent om een bepaalde beslissing te nemen als je weet wat de gevolgen zijn, zowel wanneer je de beslissing uitvoert als wanneer je dat niet doet, en die gevolgen kunt evalueren in het licht van je eigen prioriteiten. Als de patiënte niet in staat was om haar wil te bepalen met betrekking tot de beslissing haar leven te beëindigen was zij, in het licht van dit criterium, evenmin in staat haar wil te bepalen met betrekking tot handelingen die tot doel hadden haar leven te beëindigen. Als je het doel niet kunt beoordelen kun je het middel ook niet beoordelen.³¹

Zoals we zagen zijn veel artsen eveneens van mening dat levensbeëindiging niet kan worden uitgevoerd als de patiënt zich verzet en dat zulk verzet evenmin mag wor-

heimelijke premedicatie toegepast. De documentaire *2Doc: Levensindekliniek* liet echter aarzelingen bij de patiënte zien, waarbij uit de beelden niet duidelijk werd of die betrekking hadden op de levensbeëindiging zelf of op de opname daarvan.

27. Zie de bronnen genoemd in voetnoot 3.

28. *De Volkskrant* 6 januari 2017 (zie voetnoot 14). Tegenover de toetsingscommissie verklaarde de arts echter dat het 'niet helemaal duidelijk' was of de patiënt begreep wat er zou gaan gebeuren. 'Er was geen sprake van verzet.' Elders zegt de betrokken specialist ouderengeneeskunde dat de patiënt dankzij de premedicatie 'het inbrengen van het naaldje rustig kon ondergaan', *Jaarverslag Levensindekliniek* 2016, 75. Zie hierover ook Eva Nyst, 'Artsen worste-

len met euthanasie bij gevorderde dementie', *Medisch Contact* 31 januari 2017.

29. *NRC Handelsblad* 21 juni 2017. Kohnstamm betoogt daar dat uitvoering van de euthanasie bij gevorderde dementie wel heimelijk moet omdat het niet anders dan heimelijk kan.

30. Vergelijk G. den Hartogh, 'Do we need a threshold conception of competence?', *Medicine, Health Care and Philosophy* 2016, 19, p. 71-83.

31. Vergelijk het oordeel in 2015-01: het euthanasieverzoek is niet weloverwogen omdat de patiënt bleef vasthouden aan een onjuiste diagnose van haar darmklachten en aan een dieet dat die klachten verergerde.

Moeten we het perspectief kiezen van de vroegere persoon die het idee dat zijn leven zo zou eindigen weerzinwekkend vond, of van de huidige persoon die zulke opvattingen over zichzelf niet eens meer begrijpt en dus zeker niet meer heeft?

den voorkomen door de uitvoering 'stiekem' te doen. Voor hen is dat echter een elementair moreel inzicht dat geen nadere argumentatie behoeft, dus ook niet de drogredenering van de commissie.³² Zij zien in dat het niet anders dan onder dwang of heimelijk kán, en dat is voor hen juist de reden om te concluderen dat het helemaal niet kan.

Dat is een conclusie die de toetsingscommissies niet kunnen delen zonder de wetsgeschiedenis geweld aan te doen en vijftien jaar consistente wetsuitleg overboord te zetten.

Het is aannemelijk dat premedicatie met behulp van koffie, vla of appelmoes, door een andere commissie anders zou worden beoordeeld dan in dit geval is gebeurd, maar artsen zullen niet staan te trappelen om dat uit te proberen. Zeker niet omdat tot de elf zaken waarbij het verzoek alleen op basis van de schriftelijke wilsverklaring kon worden beoordeeld, er drie behoren waarin de toetsingscommissie, om uiteenlopende redenen, van oordeel was dat die verklaring niet de plaats in kon nemen van het mondeling verzoek. Niet direct een score die groot vertrouwen wekt.

Hier ligt dus zeker een open rechtsvraag. Mag je een diep-demente patiënt, die niet meer consistent bevestigt een doodswens te hebben, 'stiekem', en indien nodig zelfs met enige fysieke dwang doodmaken? Hopelijk krijgt de rechter de gelegenheid ons met betrekking tot deze vraag verder te brengen. Als het OM ook ditmaal besluit te separeren, zou de KNMG, de verenigingen van specialisten ouderengeneeskunde Verenso of een andere artsenorganisatie op grond van art. 12 Sv bij het gerechtshof tegen die beslissing in beroep kunnen gaan.³³

5. Immoreel of onethisch?

Ik heb met betrekking tot deze rechtsvraag betoogd dat we met een ontkennend antwoord de rechtsontwikkeling van de laatste 20 jaar zouden doorbreken. Maar misschien is dat om principiële redenen precies wat we zouden moeten doen. Dat is niet alleen de opvatting van de adverterende artsen, maar van de meerderheid van hun beroepsgroep, ook al denken zij daar heel anders over dan de rest van Nederland. Mag je iemand die zich in een gevorderd stadium van dementie bevindt doodmaken omdat hij daar ooit in een schriftelijke wilsverklaring om gevraagd heeft? Ook als hij die verklaring inmiddels vergeten is en misschien niet eens meer begrijpt wat 'dood zijn' betekent?

Denk aan die patiënt die zijn ontlasting in een hoek van de kamer deed. Een vreselijk idee, als je dat als je voorland ziet. Maar, zo vragen Chabot en de zijnen zich in *de Volkskrant* af, had die patiënt daar op dat moment ook nog last van? Dat is steeds de centrale vraag in deze discussie: van wiens standpunt moeten we uitgaan? Moeten we het perspectief kiezen van de vroegere persoon die

het idee dat zijn leven zo zou eindigen weerzinwekkend vond, of van de huidige persoon die zulke opvattingen over zichzelf niet eens meer begrijpt en dus zeker niet meer heeft?³⁴

Artsen die aan de schriftelijke wilsverklaring geen waarde hechten, vinden dat ze met die vroegere persoon niets te maken hebben. Die is er immers niet meer.³⁵ Zij willen alleen maar de patiënt zien zoals die zich nu presenteert. De demente persoon verschilt dan niet van iemand die door een geestelijke handicap zijn hele leven wilsonbekwaam is geweest. Maar in mijn wilsverklaring geef ik aan dat ik mijn leven niet van dag tot dag bekijk als een willekeurige aaneenschakeling van fijne of minder fijne ervaringen, maar als een samenhangend geheel, als een levensverhaal. Verbindingslijnen in dat verhaal zijn langdurige interesses en projecten, bijvoorbeeld dat boek over levenseindekwesties dat ik nog graag af zou willen maken, relaties met familie en goede vrienden, en ook een herkenbaar patroon in de manier waarop ik met situaties in mijn leven omga, ook situaties die buiten mijn wil ontstaan. Dat zijn allemaal aspecten van de persoon die ik ben, ook in de ogen van anderen.³⁶ Al die aspecten worden door de voortschrijdende dementering afgebroken. Dat heeft niet alleen gevolgen voor de waarde van de levensfase die dan nog rest, maar ook voor de waarde van mijn leven als geheel, zelfs, met terugwerkende kracht, van eerdere levensfasen, die immers hun waarde ook ten dele ontlenden aan de plaats die zij in mijn levensverhaal als geheel innemen. Daarom is het in mijn fundamentele belang om die fase van het leven te mogen overslaan, en dan bedoel ik niet: in het belang van de persoon die ik ooit was, maar, omdat mijn leven één geheel is, de persoon die ik was en nog steeds ben, of ik dat nog beseft of niet. Bij het beoordelen van mijn belang mag je dat perspectief niet weglaten. Artsen die dat doen stellen hun eigen opvattingen over de factoren die het belang van de patiënt bepalen in de plaats van de opvattingen van de patiënt zelf. Dat is een problematische vorm van paternalisme.

Maar is er naast dat 'diachrone' belang van de patiënt als de hoofdpersoon van zijn levensverhaal niet ook het 'synchrone' belang van de demente patiënt zoals die zijn leven nu ervaart?³⁷ Waaraan moeten we het meeste gewicht hechten als die belangen met elkaar in conflict komen? Dat is de centrale vraag in de internationale discussie over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring, met inbegrip van de 'negatieve' verklaring die behandelingen verbiedt. Maar in het geval van de patiënt die zijn behoefte doet in een hoek van de kamer doet die principiële discussie eigenlijk niet ter zake. Want uit het oordeel van de toetsingscommissie en de beschrijving in *de Volkskrant* wordt duidelijk dat de betrokkene in de situ-

atie waarin hij terecht was gekomen buitengewoon ongelukkig was, permanent onrustig, gefrustreerd, boos en agressief. Dus niet alleen vanuit het diachrone maar ook vanuit het synchrone perspectief was het voor hem een zegen dat hij dood mocht.

Wat kan er dan nog op tegen zijn om de wilsverklaring te volgen? Iemand doodmaken is, mogen we hopen, altijd moeilijk, en iemand doodmaken die niet meer begrijpt wat hem overkomt is nog veel moeilijker. Een dokter die dat fluitend zou doen zou ik niet vertrouwen. Je moet er natuurlijk helemaal niet aan denken dat je iemand een dodelijke injectie geeft die heftig tegenspartelt, maar zonder dat hij het weet een slaappil door zijn vla roeren en hem dan met die spuit besluipen als hij slaapt is niet veel beter. Dat voelt aan als een executie.

Het fundamentele probleem is niet dat alles dan 'stiekem' gaat. Iemand heimelijk iets aandoen is normaal verwijtbaar omdat hij er bezwaar tegen zou kunnen maken als je het openlijk deed, en je dat bezwaar zou moeten respecteren. Maar als de betrokkene niet kan begrijpen wat je aan het doen bent vervalt deze grond voor verwijt. Wat overblijft is dat er in alle andere gevallen bij euthanasie sprake is van eendrachtige samenwerking tussen arts en patiënt, waarbij beide partijen elkaar in hun rol ondersteunen en bevestigen.³⁸ Dat is bij een diepedemente patiënt onmogelijk.

Ik begrijp dus goed wat ik met mijn verzoek om mijn leven te beëindigen als ik door voortschrijdende dementering niet meer in staat ben daar wilsbekwaam om te vragen aan mijn dokter vraag en ik heb hem dan ook voorgesteld dat verzoek uit mijn wilsverklaring te schrappen. Dat vond hij niet nodig, maar ik ben niettemin van plan om, als ik de diagnose Alzheimer krijg, op enig moment al dan niet met doktershulp een eind aan mijn leven te maken zolang ik er nog toe in staat ben om dat zelf te regelen. Niet alleen om het mijn dokter te besparen in dit dilemma te komen. Het staat ook van te voren allerminst vast dat in het gevorderde stadium van dementie arts en consulent nog ondraaglijk lijden kunnen vaststellen, dus je kunt het maar beter niet zover laten komen.³⁹

De weerstand die artsen ervaren is niet alleen maar een psychologisch gegeven. Dan zou je kunnen zeggen: in jouw vak moet je wel vaker iets doen wat je tegen de borst

stuit, even flink wezen. Het is een gevoel met een morele betekenis, dat op zichzelf serieus moet worden genomen.

Wat ik echter problematisch vind is dat artsen dat gevoel rationaliseren door te suggereren dat zij met hun afwijzende houding 'weerloze' patiënten beschermen. Terwijl zij hen in feite onbeschermd overlaten aan een lot dat voor hen erger is dan de dood. Het begrip 'moreel dilemma' wordt tegenwoordig te pas en te onpas gebruikt, maar dit is er echt een. Als je de wilsverklaring uitvoert, is dat het overschrijden van een als elementair beleefde grens. Als je de verklaring negeert betekent dat voor de betrokkene een leven dat een ontkenning van alles is waar hij in zijn leven voor stond, en bovendien nog een verlenging van zijn lijden. Zoals Luc Bonneux het uitdrukt: het is immoreel om het te doen, en onethisch om het niet te doen.⁴⁰

Als iemand in een wilsverklaring om levensbeëindiging vraagt op een zeker moment waarop hij geen actuele doodswens meer zal hebben, zal hij in het algemeen in die verklaring ook een verbod opnemen van iedere medische behandeling die niet nodig zal zijn om lijden te verlichten maar wel zijn leven verlengt. In de praktijk wordt in veel gevallen van zulk levensverlengend handelen afgezien ook als er niet zo'n bindend verbod ligt of door een gemachtigde wordt uitgesproken. Als artsen die levensbeëindiging afwijzen daarbij werkelijk denken de wil van de huidige in plaats van de vroegere persoon te respecteren of diens belang te dienen, zouden zij zich met even grote felheid tegen deze praktijk moeten zetten. Dat komt echter zelfs geen moment bij hen op.⁴¹ Daaruit blijkt dat hun eigenlijke motief geen respect voor de wil of bekommernis om het belang van de 'weerloze' patiënt is. Wat hen dwars zit is dat van hen gevraagd wordt een taboe te doorbreken dat tot de centrale elementen van iedere moraal hoort, door ieder mens met enig moreel gevoel is geïnternaliseerd en hoogstwaarschijnlijk zelfs genetisch verankerd. 'Gij zult niet doodslaan.'

Als een dokter zegt dat hij niet over die morele grens heen kan gaan, kan ik dat begrijpen en respecteren. Zolang hij het dilemma niet ontkent, en niet met rationalisaties aankomt die kennelijk niet deugen. En het zelf respecteert als een collega in hetzelfde dilemma de andere keuze maakt. •

32. A.A. Keizer, 'Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2013; 57:A6440.

33. Vergelijk *Derde Evaluatie 2017* (zie voetnoot 16), 253.

34. Zie over deze discussie uitvoeriger: Maartje Schermer, 'Wiens leven, welke belangen? Over dementie, wilsverklaringen en het "leven als geheel"', in: Peter Rijpeckma e.a., *Als Vuur*, Den Haag: Boom 2009, 109-125; Govert den Hartogh, 'The Authority of Advance Directives', in: Yvonne Denier, Chris Gastmans, Antoon Vandeveldede eds.; *Justice, Luck and Responsibility in Health Care*, Dordrecht: Springer, 2013, 167-188; Thomas R.V. Nys, 'The wreckage

of our flesh: Dementia, autonomy and personhood', in: *ibid.*, 189-204; Patrick Delaere, 'Dood op bestelling in het zicht van Alzheimer', *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 105(1), 22-32.

35. Die opvatting gaat ook schuil achter het bij hen populaire idee dat er bij de demente patiënt een 'response shift' plaats vindt zoals die ook bij kankerpatiënten en anderen heel gebruikelijk is, besproken in mijn NJB-artikel van 2012 (zie voetnoot 1) en nu ook in: K.R. Jongsma, M.A.G. Sprangers, S. van de Vathorst, 'The implausibility of response shifts in dementia patients', *Journal of Medical Ethics*, Online First June 2nd 2016, doi:10.1136/medethics-2015-

102889.

36. Nys 2013 (zie voetnoot 34) benadrukt het belang voor ons van het beeld dat anderen van ons hebben. "Ik wil niet dat mijn kleinkinderen zich mij alleen zo herinneren."

37. Zie voor dit onderscheid J. David Velleman, Wellbeing and Time, *Pacific Philosophical Quarterly* 72 (1991): 48-77. Het is verwant met het bekende onderscheid van Ronald Dworkin tussen 'critical' en 'experiential interests', *Life's Dominion*, London: HarperCollins 1993, maar daaraan niet identiek.

38. G.K. Kimsma, C.C. Clark & E. Van Leeuwen, 'Euthanasie stelt unieke eisen', *Medisch Contact* 12 augustus 2008, menen

daarom dat een levensbeëindigende handeling niet uit te voeren is, als in het daaraan voorafgaande proces zich niet een diepere persoonlijke relatie heeft ontwikkeld die zij medische vriendschap noemen.

39. In 2015 werd het dossier bestudeerd van 26 patiënten in een toestand van gevorderde dementie waarvan het verzoek bij de SLK terecht was gekomen. Het werd in geen enkel geval gehonoreerd, vanwege twijfels over de ondraaglijkheid van het lijden. A. Nieuwenhuijzen Kruseman e.a., 'Levensindekliniek: zelden euthanasie bij dementie', *Medisch Contact* van 20 januari 2016.

40. Column in *Medisch Contact* van 2 maart 2017.

41. Wijsbek, 2013 (zie voetnoot 9).