

Inleiding

Op 1 april 2002 is in Nederland de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) in werking getreden.¹ De eerste wet ter wereld die het verlenen van euthanasie en hulp bij zelfdoding onder bepaalde voorwaarden legaliseerde. Deze wet trok indertijd zowel nationaal als internationaal veel aandacht en de belangstelling voor het zelfgekozen levenseinde is sindsdien niet gedoofd. In belangrijke mate hebben in latere jaren daaraan bijgedragen het rapport van de Adviescommissie Vultooit Leven (commissie-Schnabel), de dood van Hannie Goudriaan – de vrouw die leed aan ‘semantische dementie’ en haar euthanasiewens uitdrukte met de woorden ‘Huppakee, weg’ – en de casus van de specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends die het leven beëindigde van een diepdemente vrouw op basis van haar eerdere schriftelijke wilsverklaring en zich hiervoor zowel tuchtrechtelijk als strafrechtelijk moest verantwoorden.

De zaak-Arends is van grote invloed geweest op de beeldvorming rond euthanasie bij wilsonbekwame mensen met gevorderde dementie. Zo beklemtonen voorstanders van ruimte voor het zelfgekozen levenseinde het recht op een waardig levenseinde en stellen zij zelfbeschikking en barmhartigheid als leidende morele beginselen voorop. Critici beklemtonen juist dat levensbeëindiging op verzoek bij mensen met gevorderde dementie de beschermwaardigheid van het leven in de waagschaal stelt en dat bij het doden van een weerloos mens sprake is van een strafwaardig misdrijf, een levensdelict.

In de protestactie ‘Niet stiekem bij dementie’ – een landelijk initiatief van vierhonderd artsen tegen euthanasie bij mensen met gevorderde dementie op basis van een schriftelijke wilsverklaring – uitten de initiatiefnemers via vier landelijke dagbladen een kritisch geluid tegen ‘de toenemende politieke en publieke druk om een wilsverklaring niet meer te beschouwen als een gespreksdocument, maar als een geuite wens waaraan gehoor moet worden gegeven.’² Een dergelijke politieke en publieke druk zou het recht op leven van mensen met gevorderde dementie danig inperken. Pleitbezorgers van beide standpunten verwijzen echter naar de

¹ Wet van 12 april 2001, inhoudende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging. Staatsblad 2001, 194; in werking getreden op 1 april 2002.

² Voor de achtergronden bij dit initiatief, zie *NRC Handelsblad* van 17 juni 2017 en de website www.nietstiekembijdementie.nl

kwetsbare situatie van wilsonbekwame mensen met dementie en beide benaderingen stellen die kwetsbaarheid voorop.

Die consensus over de kwetsbaarheid van wilsonbekwame mensen maakt het mogelijk om het onderwerp dementie in relatie tot euthanasie te conceptualiseren, zonder een scheidslijn tussen voorstanders en tegenstanders te hoeven trekken. Het uitgangspunt is dat ieder mens in vertrouwen zijn houding en oordeel kan bepalen met betrekking tot een ander mens, dat individuen verantwoordelijkheid dragen tegenover andere individuen en dat oog voor het individu iets anders is dan individualisme. Niet alleen gemeenschappelijkheid, ook verscheidenheid komen tot uitdrukking in de geschiedenis van levensbeëindigend handelen door artsen in Nederland, in de totstandkomingsgeschiedenis van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl), in de samenleving als geheel, in de wetenschappelijke gemeenschap en in de juridische en medische beroepsgroepen.

Het aantal casussen waaraan dit boek refereert is in getalsmatig opzicht bescheiden. Echter, daar waar het gaat om een minderheid, is het een relevante minderheid, omdat het de meest kwetsbare mensen in de samenleving betreft. Bovendien zijn zij in normatief opzicht van belang, omdat dit de casussen zijn die uiteindelijk normen voor levensbeëindigend handelen genereren en verfijnen.

Eerste kennismaking

De Haagse specialist ouderengeneeskunde Marinou Arends kreeg in 2016 onbedoeld een symboolfunctie, nadat zij euthanasie had verleend aan een wilsonbekwame, diepemente 74-jarige vrouw. Daarmee gaf zij gevolg aan de schriftelijke wilsverklaring die de vrouw eerder had opgesteld. Als gevolg hiervan moest deze arts zich zowel tuchtrechtelijk als strafrechtelijk verantwoorden. De arts was levensbeëindiging op verzoek – niet zijnde euthanasie in de zin van de Wtl – en subsidiair moord ten laste gelegd. Over deze casus en de daaropvolgende procedures is veel geschreven. De zaak kreeg veel publieke bekendheid en aandacht. Daarbij groeide één aspect van de uitvoering van de euthanasie uit tot de bekendste controverse van de zaak: de ‘heimelijke’ toediening van een slaapmiddel in de koffie van patiënte kort voor de uitvoering van de euthanasie in combinatie met het feit dat de arts haar patiënte niet op de hoogte had gesteld van wat er ging gebeuren. De impact die de zaak heeft gehad, is groot en de controverse die zij veroorzaakte eveneens.

De zaak kreeg opnieuw aandacht vanaf het moment dat de rechtbank Den Haag en de Hoge Raad in 2020 het handelen van de arts aanvaardbaar achtten, waarop zij na een belastende rechtsgang uit de anonimiteit kon treden en de beeldvorming over haar handelen kon corrigeren. In haar boek *Aangeklaagd voor euthanasie. Middelpunt van een juridisch steekspel* noemt Arends het mediatumult dat jegens

haar losbarste ‘moddergooien’. Ze spreekt van mensen die hun ethische en religieuze stokpaardjes aan het berijden waren en oordeelden op basis van beperkte en eenzijdige informatie van de toetsingscommissie, zonder de precieze omstandigheden te kennen. Ze beklaagt zich in haar boek erover hoe de polariserende stellingen rond haar persoon in de publieke media – die de zaak ruime aandacht gaven – de plaats hadden ingenomen van waar het in de discussie en in het professionele domein over had *moeten* gaan: de interpretatie van onduidelijkheden in de euthanasiewet en vooral, hoe recht te spreken over een arts die niet ‘stiekem’ een patiënte heeft gedood, maar die een leven heeft willen beschermen.³

De zaak-Arends vormt een belangrijk ijkpunt in de recente geschiedenis van euthanasie in Nederland. Het is daarmee een casus die zich leent voor een ongefragmenteerde benadering – in hoofdstuk 4 – die recht doet aan alle omstandigheden van het geval die zich in de praktijk van artsen kunnen manifesteren.

Context en achtergronden

Aan de inwerkingtreding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) ging een meerjarige behandeling van het wetsvoorstel vooraf. Bij de parlementaire behandeling van het voorstel in de Tweede Kamer herhaalden de ministers Borst van Volksgezondheid en Korthals van Justitie keer op keer dat het wetsvoorstel kon worden beschouwd als het sluitstuk van beleid dat in de voorafgaande jaren was gevoerd rond de melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding.⁴ In feite zou de nieuwe wet nauwelijks iets veranderen aan de bestaande situatie: het codificeren van een praktijk die reeds lange tijd gold, zou ‘slechts’ een bevestiging en afbakening zijn van grenzen. Grenzen waarbinnen via ‘open’ normen artsen een professionele werkwijze konden ontwikkelen, geleid door het heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen.⁵ Er was immers al een zeker systeem opgebouwd en er was al een zekere overeenstemming bereikt over achterliggende beginselen, waarin nieuwe praktijken zich zouden kunnen voltrekken, zo was de redenering.

De kern van het wetsvoorstel betrof het opnemen in het Wetboek van Strafrecht (Sr) van een bijzondere, op juist deze gedraging betrekking hebbende,

³ Arends, M. (2020). *Aangeklaagd voor euthanasie. Middelpunt van een juridisch steekspel*, 146-147. Wolf Legal Publishers.

⁴ Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 1 (Memorie van Toelichting).

⁵ Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 1-4 (Memorie van Toelichting).

strafuitsluitingsgrond⁶ voor de arts die op verantwoorde wijze levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding verleent en daarbij voldoet aan zorgvuldigheidseisen die in de jurisprudentie waren ontwikkeld. Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is strafbaar volgens art. 293 respectievelijk art. 294 Sr, maar deze feiten zouden op grond van dezelfde bepalingen niet strafbaar zijn wanneer is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van art. 2 lid 1 Wtl.

De zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindigend handelen door een arts zijn zichtbaar in twee kernvereisten: het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ten aanzien van somatisch uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zoals kanker, bestond juridisch en ook ethisch gezien al langere tijd goeddeels overeenstemming. De interpretatie van de zorgvuldigheidseisen in deze ‘standaard-situatie’ stond tijdens de parlementaire behandeling niet zozeer ter discussie.

Minder overeenstemming bestond er ten aanzien van een wettelijke grondslag voor straffeloze levensbeëindiging bij dementerende, wilsonbekwame patiënten op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek – alhoewel men de ogen niet kon sluiten voor de groep patiënten in de samenleving die niet meer in staat was woorden te geven aan hun vrijwillig en weloverwogen verzoek en die toch kon worden verondersteld een ‘uitdrukkelijk en ernstig verlangen’ te hebben naar levensbeëindiging door euthanasie. Deze situatie stond nauwelijks in direct verband met de ‘standaard-situatie’ en bovendien was er geen jurisprudentie op dit terrein voorhanden.

Het nieuwe bestond erin dat de schriftelijke wilsverklaring onder voorwaarden en in een concreet geval moest worden beschouwd als *plaatsvervangend* verzoek, mits de patiënt tijdens het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring in staat werd geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake – wat wil zeggen: voordat hij wilsonbekwaam werd.⁷ Voor die situatie bepaalt art. 2 lid 2 Wtl dat de arts op de schriftelijke wilsverklaring *kan* afgaan en dat de zorgvuldigheidseisen van art. 2 lid 1 Wtl van ‘overeenkomstige toepassing’ zijn. Deze in de wet vastgelegde, maar weinig omlijnde bepaling kan het terrein en de praktijkvoering van artsen compliceren en kan aanleiding geven tot rechtsonzekerheid en terughoudendheid. De wilsbekwame patiënt en de wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring zijn namelijk op cruciale punten onvergelijkbaar: de wilsonbekwame patiënt kan niet op zijn euthanasieverzoek terugkomen en betekenisvolle communicatie over het lijden en de uitvoering van euthanasie kan tekortschieten.

Bij gevorderde dementie is een schriftelijke wilsverklaring toepasbaar indien daarin duidelijk is aangegeven onder welke omstandigheden de patiënt het lijden aan de ziekte dementie als ondraaglijk beschouwt. De arts zal moeten vaststellen

⁶ Ter onderscheiding van de algemene strafuitsluitingsgronden zoals ontoerekeningsvatbaarheid, overmacht en noodweer van artt. 39-43 Sr.

⁷ Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 9, 27 (Nota naar aanleiding van het nader verslag).

dat deze wilsverklaring onmiskenbaar van toepassing is op de ontstane situatie. Als de arts niet meer met de patiënt kan communiceren, is de schriftelijke wilsverklaring – in principe – leidend.

Kerndisciplines: geneeskunde, ethiek en recht

Euthanasie en gevorderde dementie is een onderwerp met impact in drie domeinen, dat zich kenmerkt door verschillen van inzicht en sterk wordt bepaald door wet- en regelgeving die de contouren van het medisch handelen bepalen. De casuïstiek, die primair het handelen van artsen betreft, is voornamelijk via de rechtspraak bekend geworden. Daarom zijn de knelpunten in de juridische context deels of geheel ook de knelpunten in het medische en ethische discours.

In dit boek staan drie wetenschappelijke disciplines centraal – geneeskunde, ethiek en recht – die elk hun zelfstandige positie innemen, maar tegelijkertijd in interactie staan met de bronnen aan de flanken van de andere disciplines. De geneeskunde, een praktijk van artsen en hun patiënten die in een levensfase verkeren waarin zij van medische hulp en begeleiding afhankelijk zijn of raken. De ethiek, waar het gaat over betekenissen en waarden van mensen die zowel in de medische praktijk als in het recht verwerkelijking zoeken, over de daaruit voortkomende normen en waarden, en over de ultieme verwerkelijking van het goede leven c.q. het goede sterven. En het recht, waar het gaat over reflectie op de mogelijkheid van artsen om onder omstandigheden euthanasie te verlenen, en reflectie op door het recht gestelde grenzen, door het recht gedefinieerde handelingen en gedragingen – euthanasie en hulp bij zelfdoding – en door het recht gecreëerde sanctiemogelijkheden. De praktijk van artsen, die in dit boek leidraad is, neemt dus concrete vormen aan in de confrontatie en wisselwerking met de wet en het recht en met normatieve vragen die we in deze disciplines aantreffen.

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) is een wet van maatschappelijk belang en betekenis, die aan patiënten het recht verleent om vrijwillig en weloverwogen een euthanasieverzoek te doen en artsen een mogelijkheid biedt om met inachtneming van de zorgvuldigheidseisen straffeloos een euthanasieverzoek te honoreren. In de samenleving zijn – tot op de dag van vandaag – verschillende (politieke) kleuren en geluiden waarneembaar: van patiënten op wie de wet betrekking heeft; van de beroepsgroep artsen en hun artsenorganisaties; en vanuit de rechtspraak en de medische ethiek als normerende partijen.

Zo kunnen er bijvoorbeeld twijfels rijzen over de betekenis en uitleg van een schriftelijk verzoek om euthanasie of er kan een conflict ontstaan over de interpretatie en toepassing van de zorgvuldigheidseisen in de wet. Deze conflicten zijn soms subtiel en horen bij de gevoeligheid van het thema dementie en het levenseinde.

De omvang van de beschikbare (wetenschappelijke) kennis, zowel kwantitatief als kwalitatief, over euthanasie bij gevorderde dementie is groot. Dit boek draagt bij aan de bundeling en ordening van deze kennis en wil uitdragen dat het verstevigen van de grensvlakken tussen de kerndisciplines behulpzaam kan zijn om bij complexe casuïstiek het denkkader te verrijken.

Uitgangspunten van de kerndisciplines

Vanuit het perspectief van de patiënt is de centrale rol die van de arts. De rol van de arts is casuïstisch – zijn denken en handelen in een concrete casus staan centraal. De arts is als persoon en als professional bij de patiënt betrokken. De arts is degene die in meer of mindere mate deel uitmaakt van het leven van de patiënt en is toegerust met mogelijkheden om te voorzien in goede zorg in de laatste levensfase. De arts is het wiens *overtuiging* doorslaggevend is voor de vraag of het euthanasieverzoek van de patiënt kan worden gerespecteerd en uitgevoerd. De arts is tevens verantwoordelijk voor de uitvoering van euthanasie en is bovendien degene die nadien zijn handelwijze bij de toetsingscommissies moet verantwoorden. Zijn bestaan als mens en als professional zijn in het geding, waarbij de mate waarin zijn persoon de aangelegenheid kan kleuren, begrensd wordt door zijn professie.

De ethicus is op een andere wijze betrokken. Vanuit het perspectief van de wet is de blik van de ethicus voornamelijk open (inductief) – tenzij bijvoorbeeld religieuze normen de ethiek bepalen – en is hij toegerust met een antenne voor de wisselwerking tussen wetgeving, medisch-professionele normen en de medische ethiek. De ethiek is verbindend, met oog voor en inleving in de formatering van waaruit de andere professies – het recht en de geneeskunde – werken, omdat in de ethiek de andere professies zijn (en worden) begrepen en tot hun recht komen. De ethicus kan zowel prospectief, actueel als retrospectief bij een casus zijn betrokken, zij het dat die betrokkenheid in het kader van toetsing altijd retrospectief is.

Het uitgangspunt van de ethicus is de relatie tussen arts en patiënt. Daarbij is de medische context (diagnose, behandelmogelijkheden en prognose) van belang, maar ook de daarmee gepaard gaande emoties, angsten, verwachtingen en ervaringen die in de relatie een rol spelen – en vanzelfsprekend zijn opvattingen over de rol van de arts en van de geneeskunde in deze tijd. In het licht van een concrete casus zal de ethicus verbanden leggen, coherenties en consistenties van begrippen en omstandigheden toetsen en denkrichtingen openen die discipline-overstijgend zijn. Uiteindelijk zal de ethicus een antwoord geven op de vraag: wat was in de gegeven situatie uitlegbaar en verdedigbaar medisch handelen?

Ten slotte de jurist. Waar de ethicus een open blik hanteert, is de rol van de jurist of de rechter van een andere orde, in de zin dat hij gebonden is aan de wet (deductief). De jurist denkt als professional in retrospectief, dat wil zeggen dat

hij in beeld komt nadat het leven door euthanasie is beëindigd.⁸ Bovendien kan straffeloosheid voor de arts pas achteraf, na toetsing van de verleende euthanasie, blijken.

De jurist werkt met de strafbepalingen (artt. 293 en 294 Sr), die in 1880/1881 in het Wetboek van Strafrecht zijn opgenomen, die in oorsprong niets te maken hebben met de verhouding arts-patiënt en daarom de arts als mogelijke betrokkene zelfs niet vermelden. Anders dan de ethicus kan de jurist zijn normatieve kader niet wijzigen of aanpassen⁹ en kan hij zich – in de functie van rechter – evenmin onthouden van een uitspraak.

Euthanasieverlening door een arts overstijgt de afzonderlijke disciplines. Op het niveau van toetsing worden alle disciplines gewogen: vanuit een medisch perspectief (zorgvraag en omstandigheden), vanuit een ethisch perspectief (aanvaardbaarheid en uitlegbaarheid) en vanuit een juridisch perspectief (toelaatbaarheid en legitimiteit). Het impliceert dat alle actoren in aanraking komen met het recht en met het open karakter van de wet, en zicht krijgen op een ethiek van barmhartigheid en medemenselijkheid, die als zodanig niet door het recht wordt bestreken.

Multifactorieel

Bij een dementiecasus gaat het altijd om het afwegen van verschillende factoren en belangen en een handelwijze van een arts die uiteindelijk in een oordeel resulteert (zorgvuldig of onzorgvuldig). Er zijn verschillende wegen denkbaar om daar te komen.

Ethiek is bij uitstek een verbindende discipline die zich in een concrete casus beweegt langs de grenzen van controleerbare feiten en omstandigheden naar subjectieve betekenissen, die samen het gewicht van specifieke feiten en omstandigheden vormen. Ethiek en recht, of recht en moraal kunnen een gemengd karakter hebben – daarom kan het gebruik van het begrip ‘normatief’ een meerwaarde hebben boven de begrippen ‘juridisch’ of ‘moreel’.

Daar waar de geneeskunde, het recht en de ethiek zich richten op een gedeelde werkelijkheid, kunnen alle professies – artsen, juristen en ethici – zich in beginsel een interdisciplinair perspectief eigen maken en zich verplaatsen in de inhoud en de rijkdom van de andere disciplines. Dit vergt van een ieder dat zij bruggen

⁸ Vergelijk de OvJ te Almelo die aan advocaat mr. Eugène Sutorius liet weten dat hij pas in beeld zou komen nadat de patiënte (zaak-Stinissen) van zijn cliënt zou zijn overleden.

⁹ De individuele jurist kan dat niet, maar de wetgever wel. De ethicus heeft dus op het eerste gezicht meer speelruimte, maar zodra de wetgever – in sommige gevallen de Hoge Raad – van zich doet spreken, kan de omslag normatief gezien voor de jurist radicaler en onherroepelijker zijn dan in het nooit eindigende discours van de ethiek.

bouwen van de eigen discipline naar het gemeenschappelijke kader en weer terug. Want wat de disciplines omspannt, is het op zoek gaan naar betekenissen achter menselijke verschijningsvormen.

Kennismaken met verschillende benaderingen en disciplines, het leren van andere beroepsidentiteiten en normatieve concepten met aandacht voor het 'lezen' van het levensverhaal van de patiënt, kan een ieder helpen om in complexe casuïstiek andere en nieuwe perspectieven waar te nemen. Daarbij is vertrouwen tussen mensen en professies bij uitstek een leidraad en een basis voor verbindingen in een netwerk van menselijke relaties.

Dementie en het levenseinde

Levensbeëindigend handelen bij mensen met gevorderde dementie is een precair thema dat in de uitvoering gecompliceerd is voor zowel artsen, patiënten en hun naasten. Dementie is een ernstige, onbehandelbare, onomkeerbare en progressief verlopende ziekte die in alle fasen ondraaglijk lijden kan veroorzaken. In de beginfase van de ziekte kan de patiënt ondraaglijk lijden aan het vooruitzicht op het voortschrijden van de ziekte of aan het onaanvaardbare vooruitzicht van verdergaande ontlustering. In de gevorderde fase van de dementie kan de patiënt ondraaglijk lijden als het ziekteproces reeds is voortgeschreden. Op dat moment berust het ondraaglijk lijden veelal op een inschatting van de arts met de schriftelijke wilsverklaring als ijkpunt.

Als euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring wordt verleend, is het noodzakelijk dat de patiënt in een eerder stadium een wilsverklaring heeft opgesteld, op het moment waarop hij nog wilsbekwaam was. Wilsbekwaam wil zeggen dat de patiënt de informatie over zijn situatie en zijn vooruitzichten kan begrijpen, de eventuele alternatieven afwegen en de gevolgen van deze beslissing kan overzien.

In het licht van dementie zijn de fase van de ziekte en de ernst van de cognitieve stoornissen bepalend voor in hoeverre een patiënt zelfstandig en coherent in staat is uitdrukking te geven aan gevoelens van ondraaglijk lijden. De uitvoering van een schriftelijk euthanasieverzoek in de fase waarin de dementie zodanig is voortgeschreden dat de patiënt niet langer wilsbekwaam is en ook niet meer kan communiceren (of uitsluitend nog door eenvoudige uitingen of gebaren), is mogelijk in gevallen waarin de patiënt in de wilsbekwame fase een schriftelijke wilsverklaring ter zake van euthanasie heeft opgesteld.

Daarin raken de onderwerpen euthanasie en dementie elkaar in hun kern. Een lastige opgave voor de arts in de latere fase van de ziekte is het in retrospectief vaststellen of de patiënt wilsbekwaam was tijdens het opstellen van de schriftelijke

wilsverklaring. In de gevorderde fase van dementie kan de communicatie met de patiënt over zijn situatie steeds moeilijker worden en geldt de vaststelling van het lijden als complicerende factor. In latere stadia van de ziekte kunnen twee verschillende gronden voor euthanasie worden onderscheiden: 1) een lijden dat voortkomt uit het ziekteproces en dat zich uit in observeerbare gedragingen, zoals angst, paniek, desoriëntatie of verlies van regie over het eigen leven, van het vermogen tot communiceren en van waardigheid; of 2) het getransformeerd zijn tot een persoon die men nooit had willen worden.¹⁰

Daarbij moet nog een ander relevant, extra complicerend verschijnsel in aanmerking worden genomen en dat is de bij veel chronisch zieke mensen optredende *disability paradox*. Dit begrip verwijst naar het fenomeen dat het perspectief van waaruit patiënten hun kwaliteit van leven beoordelen, kan verschuiven (*response shift*) en deze verschuiving is inherent aan een aanpassing aan de ziekte. Wat voor iemand ondraaglijk is in een relatief gezonde conditie, kan later toch leefbaar en levenswaardig blijken te zijn.¹¹ Progressie van de ziekte gaat dus niet noodzakelijk gelijk op met een toename van het lijden. Dit fenomeen wordt in onderzoek naar de kwaliteit van leven onder patiënten met de progressieve ziekte van Huntington, een overerfbare neurocognitieve stoornis (ncs), aangeduid met de term *response shift*.¹²

Een ethisch relevante vraag in de context van euthanasie, ook wanneer een patiënt met dementie zijn levensopvatting in een schriftelijke wilsverklaring heeft vastgelegd, is hoe zwaar de zogenoemde ‘transformatie-redenering’ voor een arts in een concreet geval weegt. Bij afwezigheid van actueel en observeerbaar ondraaglijk lijden zal van euthanasie geen sprake kunnen zijn, omdat de arts zijn handelen in dat geval niet kan baseren op de barmhartigheidsplicht. Weliswaar is het recht op zelfbeschikking ook aan de orde, maar zelfbeschikking geldt nooit als een *zelfstandige* grond voor euthanasie. De wet verlangt in die situatie wel dat buiten elke twijfel verheven kan worden vastgesteld dat dit overeenkomt met de uitdrukkelijke wil van de patiënt en dat de patiënt inderdaad heeft gewild dat de schriftelijke wilsverklaring in de plaats zou treden van een mondeling verzoek om euthanasie.

¹⁰ Voor verdieping van deze begrippen in relatie tot het begrip ‘ziekte-inzicht’ bij dementie: Pans, E. (2006). *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, 266-267 en 385-389. Dissertatie Vrije Universiteit. Wolf Legal Publishers.

¹¹ Sprangers, M.A.G. *Van zacht begrip naar hard getal*, 12. Oratiereeks. Vossiuspers.

¹² Booij, S.J. (2014). *Wishes for the end of life in Huntington’s disease*, 41-43. Dissertatie Universiteit Leiden.

Wat is dementie?

Dementie is een overkoepelend syndroom, waarachter een aantal heterogene ziektebeelden en een groot aantal verschijningsvormen schuilgaan. De term ‘uitgebreide ncs’ (neurocognitieve stoornis) vervangt de oorspronkelijke term ‘dementie’, maar in lijn met de vigerende richtlijnen en internationale consensus in het wetenschappelijk veld wordt de overkoepelende term dementie, waaronder de verschillende ncs'en vallen, toch als de leidende term beschouwd.¹³

Naar schatting lijden in 2024 in Nederland circa 310.000 mensen aan de ziekte dementie.¹⁴ Het belangrijkste kenmerk is een stoornis in een of meerdere cognitieve domeinen. Dementie ontstaat later in het leven en betekent een toenemende achteruitgang in het cognitief functioneren. De ziekte wordt gekenmerkt door een sluipend begin en een langzaam progressieve ontwikkeling van cognitieve functiestoornissen.¹⁵ De ziekte van Alzheimer is de bekendste en meest voorkomende vorm van dementie. Symptomen bij de ziekte van Alzheimer zijn: stoornissen in de geheugenfunctie, taalstoornissen, stoornissen in de praktische vaardigheden, stoornissen in de visuele herkenning, uitvoerende functiestoornissen, neuropsychiatrische verschijnselen en somatische verschijnselen.¹⁶ Er zijn ook andere vormen van dementie, die een ander belooppatroon en andere ziektekenmerken kennen. Met name wanneer mensen op jonge leeftijd (vóór hun 65^e levensjaar) de diagnose fronto-temporale dementie (ftd) krijgen, is het klassieke alzheimerpatroon minder aanwezig. Belangrijke kenmerken van ftd zijn het gebrek aan ziekte-inzicht, ontremd en onaangepast gedrag, emotionele onverschilligheid, apathie en initiatiefverlies, obsessief-compulsief gedrag en impulsiviteit, en ook spraak-taalproblemen kunnen bij deze variant voorkomen.¹⁷ Een andere vorm is *lewybody*-dementie (lbd). Dit komt minder vaak voor dan alzheimer en de symptomen kunnen gepaard gaan met parkinsonachtige verschijnselen, zoals moeite met concentreren, mentale afwezigheid, staren en slaperigheid, moeite met bewegen, stijfheid, beven en trillen, moeite met overzicht houden, plannen en organiseren, en visuele hallucinaties.¹⁸

Een kenmerkende karakteristiek van de ziekte dementie is het afnemende ziekte-inzicht, de afnemende wilsbekwaamheid en de afnemende mogelijkheid

¹³ Oude Voshaar, R. et al. (red.) (2021). *Handboek Ouderenpsychiatrie*, (par. 27.2 Neurocognitieve stoornissen, 580). Boom.

¹⁴ Alzheimer Nederland: www.alzheimer-nederland.nl

¹⁵ Jonker, C. et al. (red.) (2009). *Handboek dementie. Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*, 197. Bohn Stafleu Van Loghum.

¹⁶ Jonker, *Handboek dementie*, 200-201.

¹⁷ Jonker, *Handboek dementie*, 212-213.

¹⁸ Jonker, *Handboek dementie*, 40.

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 en het ziekte-inzicht kan raken. Bij patiënten met dementie zal de arts de vraag moeten beantwoorden vanaf welk moment de uitingen van de patiënt niet meer als wilsbekwaam kunnen worden aangemerkt, of dat er – gelet op de ontwikkeling van het ziektebeeld – moet worden getwijfeld aan de betrouwbaarheid van de wilsuiting.

Met het oog op een euthanasieverzoek geldt in het algemeen dat zolang een patiënt zich nog coherent kan uiten, een mondelinge uiting altijd vóór een schriftelijke gaat. In hoofdstuk 3 zal het thema wils(on)bekwaamheid in het licht van toetsing en gerelateerd aan het ziektebesef van de patiënt uitvoerig aan bod komen en ook in de hoofdstukken 4, 5 en 6 als een thema dat relevant is in de praktijk.

Structuur van het boek

Dit boek heeft als titel: *Levensbeëindiging op termijn. Overwegingen bij het schriftelijke euthanasieverzoek van mensen met dementie*. Die woorden hebben betrekking op mensen met dementie die willen anticiperen op wat komen gaat en hun zorgen daarover op schrift vastleggen. Het vooruitwijzende karakter van een schriftelijk euthanasieverzoek en de eventuele uitvoering daarvan is een impliciete factor in alle facetten van dit boek.

In dit boek worden achtergronden, opvattingen en gezichtspunten over dementie en het levenseinde in de relevante domeinen (geneeskunde, ethiek en recht) geordend, bevraagd en toegankelijk gemaakt voor de praktijk van (aanstaande) artsen op een manier die zowel de complexiteit van het thema als de meerstemmigheid in het medische en ethische discours respecteert en artsen tot steun is bij de oordeelsvorming.

Wat voorafging | Deel I

Hoofdstuk 1 – **Geschiedenis van euthanasie in Nederland** – is gewijd aan de geschiedenis van euthanasie in Nederland vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw tot en met de inwerkingtreding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) in 2002. De draad wordt opgenomen in 1952 toen het eerste euthanasieproces in Nederland plaatsvond, gevolgd door vier richtinggevende strafzaken, die het jurisprudentiële bouwwerk vormen van de Wtl. Uit deze strafzaken kunnen vier uitgangspunten worden gedestilleerd die in dienst staan van de begripsvorming die rechtspraak en medische context met elkaar verbindt. Deze uitgangspunten zijn door Pans aangeduid als individualisering, objectivering,

abstrahering en (medische) classificatie. De medische context kenmerkt ook heden ten dage de grenzen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding, en kan in dit boek als het leidende uitgangspunt worden gezien.

In hoofdstuk 2 – **Wet en wetsgeschiedenis** – worden deze historische lijnen doorgetrokken naar de parlementaire behandeling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en ontvouwen zich de juridische contouren van de wet met bijbehorende vragen en gesignaleerde problemen. Dit hoofdstuk geeft een brede inleiding van het parlementaire proces, de normatieve uitgangspunten van de wetgever en een inventarisatie van discussiepunten omtrent het schriftelijke euthanasieverzoek van mensen met dementie. Dit hoofdstuk schetst een beeld van hoe veelvormig, fijnmazig en diepgaand de parlementaire behandeling van de Wtl en de beoogde inbedding van het schriftelijke euthanasieverzoek in de wet is geweest.

De schriftelijke wilsverklaring als verzoek | Deel II

Hoofdstuk 3 – **Het schriftelijke euthanasieverzoek in het licht van toetsing** – is gewijd aan de analyse en bespreking van negen casussen. Deze casuïstiek berust op door de regionale toetsingscommissies euthanasie (rte's) gedane uitspraken en beoogt de kernaspecten in kaart te brengen, die karakteristiek en bepalend zijn voor casuïstiek van patiënten met dementie: de formulering van de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid van de patiënt en de ondraaglijkheid van het lijden. Door te focussen op deze kernaspecten kunnen dilemma's worden benoemd en grenzen worden bepaald.

In hoofdstuk 4 – **In aanraking met het recht: Arends (2020)** – staat de zaak-Arends centraal. De casus betreft een specialist ouderengeneeskunde die euthanasie verleende aan een wilsonbekwame vrouw met gevorderde dementie op basis van haar schriftelijke wilsverklaring en die zich vervolgens tuchtrechtelijk en strafrechtelijk moest verantwoorden. Deze straf- en tuchtzaak was de eerste in Nederland sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet in 2002 en geldt daarmee als een ijkpunt in de recente geschiedenis. Naast de rte hebben het tuchtcollege voor de gezondheidszorg (regionaal en centraal), de rechtbank Den Haag en de Hoge Raad zich over deze zaak uitgesproken. In dit hoofdstuk worden deze uitspraken en hun normatieve implicaties besproken.

Zorg voor ouderen en het levenseinde | Deel III

Hoofdstuk 5 – **Artsen aan het woord** – stelt de praktijk van artsen centraal. In dit hoofdstuk wordt een nadere invulling gegeven aan ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde bij

schriftelijke euthanasieverzoeken van mensen met dementie. Dit hoofdstuk berust op eerder gehouden focusgroepen. Daarin stond de vraag centraal op welke wijze artsen inhoud en gestalte geven aan de zorgvuldigheidseisen bij patiënten met gevorderde dementie en wat in deze situatie als een rechtvaardige, professionele en zorgvuldige praktijk kan worden beschouwd. Aan de hand van een thematische analyse worden deze vragen stapsgewijs beantwoord.

In hoofdstuk 6 – **Zorgvuldigheid als norm en als praktijk** – worden concrete uitgangspunten uit de praktijk, zoals de professionele beoordelingsruimte van de arts en de vereiste grote behoedzaamheid, in een praktijkgerichte samenvatting doorgegeven. Tegen deze achtergrond kunnen actuele vraagstukken en ontwikkelingen rond euthanasiewensen van ouderen, de relevantie van de euthanasiewet, medische richtlijnen en veldnormen, andere vormen van weloverwogen sterven en andere vormen van lijden een plaats krijgen – telkens zowel ethisch geduid als bij de praktijk betrokken. Het boek eindigt met een slotbeschouwing.

Ten geleide

In dit boek is in hoofdzaak gebruikgemaakt van Nederlandstalige bronnen vanwege het onderwerp, dat sterk wordt bepaald door het Nederlandse perspectief en door Nederlandse socio-culturele achtergronden en dynamieken. Naast wetenschappelijke bronnen is voor analyse van de parlementaire behandeling van de Wtl gebruikgemaakt van openbare bronnen en documenten: Kamerstukken, jaarverslagen en relevante oordelen van de rte's, de tuchtcolleges voor de gezondheidszorg, Openbaar Ministerie, rechtbank en Hoge Raad.¹⁹ Al deze documenten en bronnen zijn online raadpleegbaar.²⁰ Ter ondersteuning van het empirische

¹⁹ Documentanalyse is een vorm van kwalitatief onderzoek waarbij het gaat om het analyseren van documenten, zoals (medische) dossiers, rapporten en richtlijnen aan de hand van een specifieke onderzoeksvraag. Lucassen, P.L.B.J. et al. (2017). Kwalitatief onderzoek. In: Scholten, R.J.P.M. et al. (red.), *Inleiding in evidence-based medicine*, 107-119, aldaar par. 4.8.4. 5^e herziene druk. Bohn Stafleu Van Loghum.

²⁰ Kamerstukken van de Tweede en Eerste Kamer zijn digitaal vindbaar via o.a. www.tweedekamer.nl en www.eerstekamer.nl of via www.overheid.nl onder het registratienummer van het (toenmalige) wetsvoorstel, het 'vetnummer' – 26691; via deze websites zijn ook de Handelingen (discussieverslagen) van de Tweede en Eerste Kamer te raadplegen. De oordelen en jaarverslagen van de rte's vanaf 2006 zijn te vinden op de website van de toetsingscommissies. Uitspraken van de tuchtcolleges en vonnissen van de rechtbank zijn eveneens online te vinden via de websites van de betreffende colleges. In dit boek gelden de feiten en omstandigheden zoals beschreven in deze bronnen als uitgangspunt en kader. Nadere bijzonderheden of achtergronden die niet raadpleegbaar zijn, zijn niet alleen moeilijk te achterhalen, maar behoren ook geen rol te spelen: de overwegingen en conclusies in deze tekst (moeten kunnen) worden gedragen door de genoemde officiële, openbare publicaties.

gedeelte in dit boek is overwegend internationale (Anglo-Amerikaanse) literatuur gebruikt.

In lijn met deze bronnen en omwille van de leesbaarheid van het boek wordt overwegend in de mannelijke vorm geschreven, waar gelijkelijk de vrouwelijke vorm wordt bedoeld. Dit geldt evenzeer voor het gebruik van beroepsaanduidingen, zoals arts, jurist, ethicus: de vrouwelijke vorm wordt gebruikt wanneer dat evident is aangewezen.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland vallen onder dezelfde wet- en regelgeving. In dit boek worden deze begrippen meestal samengevat onder de term euthanasie, tenzij anders aangegeven. De naam van deze wet, *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, is in dit boek veelal afgekort tot 'Wtl' of 'euthanasiewet'.

Ten slotte, in dit boek wordt veelvuldig verwezen naar de *EuthanasieCode 2022* van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). Tijdens het drukproces van dit boek hebben de RTE een nieuwe *EuthanasieCode* uitgebracht (versie 1 januari 2026). Deze *EuthanasieCode* vervangt de *EuthanasieCode 2022*. Met betrekking tot dementie, de schriftelijke wilsverklaring en wilsonbekwaamheid zijn in de nieuwe *EuthanasieCode* (2026) geen inhoudelijke wijzigingen aangebracht. De inhoud van de verwijzingen kan daarom als actueel en correct worden beschouwd.