



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring

commentaar op een Jurisprudentierapport

den Hartogh, G.A.

DOI

[10.5553/TvGR/016508742015039001002](https://doi.org/10.5553/TvGR/016508742015039001002)

Publication date

2015

Document Version

Final published version

Published in

Tijdschrift voor Gezondheidsrecht

License

Other

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

den Hartogh, G. A. (2015). De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring: commentaar op een Jurisprudentierapport. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 39(1), 4-11.
<https://doi.org/10.5553/TvGR/016508742015039001002>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

ARTIKELEN

De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring

Commentaar op een jurisprudentierapport

Prof. dr. G.A. den Hartogh*

De context van het rapport

In 2011 is voor het eerst een euthanasie gerapporteerd bij een wilsonbekwame patiënte in een gevorderd stadium van dementie. Omdat zij een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld en de inhoud daarvan zolang zij wilsbekwaam was bij herhaling had bevestigd, kwam de Regionale Toetsingscommissie op basis van artikel 2 lid 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, 2002) tot het oordeel dat aan de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek was voldaan.¹ Dit leidde tot veel publieke discussie en commotie. En hoewel de KNMG het met het bewuste oordeel op zichzelf niet oneens was, bleek al gauw dat deze organisatie over de toepassing van artikel 2 lid 2 een andere mening was toegedaan dan de toetsingscommissies. In een nadere uitleg van het euthanasiestandpunt van 2003 stelde de KNMG als medisch-professionele norm dat de consulent met de patiënt, wilsbekwaam of niet, over diens verzoek moet hebben kunnen communiceren.² Dit betekent ook dat als een patiënt vóór de komst van de consulent in een toestand van verlaagd bewustzijn of reversibel coma raakt, euthanasie niet meer geoorloofd is.

Voordat de minister van VWS over deze kwestie een standpunt innam, heeft zij opdracht gegeven tot een aantal onderzoeken. Een ambtelijke werkgroep van de ministeries van VWS en Veiligheid en Justitie en de KNMG heeft de wetsgeschiedenis uitgeplozen, en een groep juristen van de EUR onder leiding van prof. Mevis heeft nagegaan wat er over de betekenis van de wilsverklaring kan worden afgeleid uit uitspraken van de rechter, de tuchtrechter en, in het bijzonder, de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.³ Op basis van

* Govert den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam en was lid van een regionale toetsingscommissie euthanasie van 1998 tot 2010.

1 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Jaarverslag 2011, casus 7.

2 KNMG: Een nadere uitleg van het Standpunt Euthanasie 2003, 6 februari 2012. Vgl. G.A. den Hartogh, 'De consulent en de niet-aanspreekbare patiënt. Een commentaar op de nadere uitleg van het euthanasiestandpunt van de KNMG', *TvGR* 2012, p. 312-318.

3 Resp. Ambtelijke Werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie', *De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*; 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 (beide gepubliceerd als bijlage bij *Kamerstukken II* 2013/14, 32647, 30).

deze rapporten heeft de minister van VWS in een brief van 4 juli 2014 enkele conclusies getrokken.⁴

Een conclusie die zij overneemt uit het onderzoek van Mevis c.s. is dat het dringend gewenst is een aantal open rechtsvragen te beantwoorden. De minister hoopt dat dit zal gebeuren in de 'code of practice' van de toetsingscommissies die in 2015 gereed moet zijn. In dit commentaar zal ik de argumenten die voor deze conclusie worden aangedragen tegen het licht houden.

De KNMG en de wet

Met betrekking tot het dispuut tussen de KNMG en de toetsingscommissies komen de onderzoekers tot de conclusie 'dat het – zoals de wet suggereert – niet onmogelijk is om binnen de eis van zorgvuldig handelen gevolg te geven aan een schriftelijke wilsverklaring als verbale of non-verbale communicatie met de patiënt zelf niet meer mogelijk is'.⁵ Weliswaar betrekken de commissies in hun oordeel over de aanwezigheid van een vrijwillig en weloverwogen verzoek ook elk blijk van een bij de wilsonbekwaam geworden patiënt eventueel nog bestaande doodswens, maar daaruit mag je niet concluderen dat zulke tekenen noodzakelijk zijn. In de parlementaire behandeling is alleen aangegeven dat er 'voor de arts geen aanleiding [zal] bestaan het verzoek in te willigen, indien een dementerende patiënt die zijn wil nog kenbaar kan maken, aangeeft dat niet te willen'.⁶

Deze conclusie, overgenomen door de minister in haar brief, bevestigt de uitleg die de toetsingscommissies aan artikel 2 lid 2 Wtl hebben gegeven.⁷ Dat verbaast niet: de conclusie is immers gebaseerd op uitspraken van de commissies. Maar eigenlijk is de KNMG het met deze wetsuitleg ook niet oneens. De organisatie heeft immers in de nadere uitleg erkend dat de gestipuleerde medisch-professionele norm 'striktter is dan de wet'. De overblijvende vraag is dan of aan deze norm nog enige juridische, bijvoorbeeld tuchtrechtelijke betekenis toekomt.⁸ Jammer genoeg laten de onderzoekers zich daar niet over uit.

4 Sindsdien is nog een derde rapport uitgekomen: Agnes van der Heide, Eric Geijteman & Judith Rietjens, *Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten. Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten*, Rotterdam 2014 (gepubliceerd als bijlage bij *Kamerstukken II 2014/15*, 32647, 37).

5 Mevis e.a. 2014 (zie noot 3), p. 32.

6 *Kamerstukken II 1999/2000*, 26691, 6, p. 92. Alle citaten uit de *Kamerstukken* ontleen ik aan het rapport van de Ambtelijke Werkgroep, zie noot 3.

7 Ook het onderzoek van de wetsgeschiedenis bevestigt deze conclusie. 'De specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt brengt met zich mee dat mondelinge verificatie van zijn wens en zijn lijden niet mogelijk is.' *Kamerstukken II 2000/01*, 26691, 9, p. 11. Weliswaar hebben de ministers ook herhaaldelijk verklaard het eens te zijn met de norm dat de consulent de patiënt moet zien en spreken, maar de werkgroep tekent aan dat zij daarbij kennelijk denken aan de normale situatie waarin het verzoek is gedaan door een wilsbekwame patiënt. Bij wilsonbekwame patiënten is die norm 'van overeenkomstige toepassing'.

8 Zie daarover J. Legemaate, 'Levensbeëindiging op verzoek: wie stelt de norm?', *NTvG 2013*;157:A6372, en A.C. Hendriks, 'Waarom de KNMG de toetsingscommissies niet lijdzaam volgt', *NTvG 2013*;157:A6472; Den Hartogh 2012 (zie noot 2).

De rol van de wilsverklaring in de beoordeling van het verzoek

Is de enkele wilsverklaring genoeg om tot een vrijwillig en weloverwogen verzoek te besluiten, of moet blijken dat wat in die verklaring is neergelegd de blijvende wil van de betrokkene tot uitdrukking brengt? En, indien het laatste, alleen zolang betrokkene in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, of ook daarna? Het rapport bevat hierover helaas tegenstrijdige passages,⁹ maar de conclusie is toch wel dat er naast de wilsverklaring zelf indicaties moeten zijn voor de wil van de patiënt 'in de loop der tijd en gedurende de tijd dat [hij] nog wilsbekwaam is.'¹⁰

Deze interpretatie berust volgens het rapport op de smalle basis van één oordeel, betreffende een Huntington-patiënte in een gevorderde staat van dementie.¹¹ Zij had een zeven jaar oude wilsverklaring, die echter in de intensieve communicatie met haar arts in de verdere ontwikkeling van haar ziekte niet meer ter sprake was gekomen. De toetsingscommissie overwoog 'dat de arts in de periode van 2005 tot en met 2011 onvoldoende met patiënte heeft gecommuniceerd over haar euthanasiewens (...) en dat – voor zover de arts daarover al met patiënte gecommuniceerd heeft – zij daarvan onvoldoende schriftelijk verslag heeft gedaan.' Daarom is 'geen sprake van een eenduidig consistent beeld aangaande de wens van patiënte ter zake van euthanasie in de loop der jaren.'

De onderzoekers wijden interessante beschouwingen aan dit oordeel.¹² De schriftelijke wilsverklaring is geen 'kluisdocument' dat, zoals een testament, gezaghebbend vastlegt wat als de wil van de betrokkene moet gelden, eens en voor altijd of totdat het expliciet wordt herroepen. De verklaring is een belangrijke, zelfs essentiële, indicatie voor de wil van de patiënt gedurende de periode dat hij nog wilsbekwaam is. Die indicatie kan aan betekenis winnen door actualisering en doordat de patiënt de daarin tot uitdrukking gekomen wil bevestigt, maar kan ook zijn betekenis verliezen als patiënt dat nalaat. Zeker als hij het nalaat op momenten waarop je bevestiging zou verwachten, als bijvoorbeeld de vraag aan de orde komt of de condities die in de wilsverklaring zijn gestipuleerd voor het actueel worden van het euthanasieverzoek zijn ingetreden of binnenkort zullen intreden.¹³ Zoals de minister het in haar brief van 14 juli 2014 formuleert: concretisering en actualisering van de wilsverklaring en bespreking daarvan met de arts 'dragen sterk bij aan de overtuiging van de arts dat sprake is van een weloverwogen verzoek'. Dat de wetgever aan deze verschillende overwegingen niet van tevoren een vast gewicht heeft toegekend, geen actua-

9 'Als op het moment van de voorgenomen uitvoering van de euthanasie blijkt uit "gedrag" van de patiënt dat de euthanasiewens ontbreekt dan wel is weggevallen, dan zal de arts de euthanasie niet kunnen uitvoeren.' (Mevis c.s., p. 34, met een verwijzing naar Jaarverslag 2012, p. 17, een passage die deze lezing niet bevestigt; vgl. ook p. 68). De patiënt kan, hoe rudimentair ook, de wens hebben om te sterven (KNMG-norm), of de wens om door te leven (vgl. de bij noot 6 geciteerde passage). Maar hiervan te onderscheiden is het geval waarin de patiënt van geen enkele wens ter zake meer blij geeft. Als uitvoering van de euthanasie ook dan niet toegestaan is, heeft de KNMG toch gelijk.

10 Mevis e.a. 2014 (zie noot 3), p. 51.

11 Jaarverslag 2012, casus 3. Dit is niet geheel juist, omdat in het afasie-oordeel uit 2009 (Jaarverslag 2009, casus 3) en het dementie-oordeel uit 2011 (zie noot 1) de continuïteit in de wilsbepaling van de patiënt al sterk benadrukt was, waardoor het contrast met de Huntington-patiënt uit 2012 opvalt; zie Govert den Hartogh, 'Euthanasieverklaring vereist onderhoud', *Medisch Contact* 67, nr. 39 (28 september 2012), p. 2140-2142.

12 Mevis e.a. 2014 (zie noot 3), p. 51 e.v.

13 Zoals in de Huntington-casus uit 2012 (zie noot 11).

lisering eist, geen houdbaarheidstermijn stipuleert en geen formele eisen stelt aan de communicatie tussen arts en patiënt, impliceert niet dat de arts deze overwegingen desgewenst ook terzijde kan schuiven, en kan afgaan op de kale wilsuiting alleen.

Maar precies het holistische karakter van deze beoordeling verzet zich ertegen om nadere noodzakelijke of voldoende voorwaarden te formuleren, zoals een houdbaarheidstermijn van de wilsverklaring.¹⁴ Als één mogelijke bevestiging, bijvoorbeeld actualisering, ontbreekt, kan dat worden gecompenseerd door de aanwezigheid van een andere, bijvoorbeeld een mondelinge toelichting die de arts in zijn dossier vastlegt. Ik zie daarom, op basis van dit oordeel en de overtuigende analyse ervan in het rapport, niet in waarom nadere normering gewenst zou zijn. De casuïstiek van de laatste jaren, hoe bescheiden ook nog in omvang, geeft een redelijk helder beeld van wat deze holistische oordeelsvorming inhoudt.¹⁵

Waarom een holistische beoordeling?

Waarom is de wilsverklaring geen kluisdocument? Het zou problematisch zijn om het leven te beëindigen van een patiënt die daar nu niet om vraagt, op grond van een document van, zeg, twintig jaar geleden, waarvan die patiënt al lang voordat hij wilsonbekwaam werd, was vergeten dat het bestond, en waar hij al die tijd inhoudelijk niet meer achter stond.

Het probleem spitst zich toe op patiënten die niet meer in staat zijn met betrekking tot hun schriftelijk neergelegde doodswens nog een actuele wil te bepalen, de categorie dus waarover het dispuut tussen de KNMG en de toetsingscommissies gaat. Het belangrijkste argument voor de mening dat de schriftelijke wilsverklaring in zulke gevallen iedere betekenis verliest is het volgende. Het is heel gewoon dat patiënten die aan een dodelijke ziekte als kanker of ALS lijden, van tevoren bepaalde grenzen trekken – als ik volledig incontinent word, of als ik stinkende wonden krijg, hoeft het voor mij niet meer – maar als ze op dat bewuste punt aankomen hun grenzen verleggen. Blijkbaar is die toestand toch niet zo erg als ze dachten, of is hun waardering voor het leven groter. We zouden er niet aan denken dan te zeggen: maar u hebt nu eenmaal beslist dat u op dit moment dood wilt, dus dat moet nu toch maar. Dan zouden we de huidige persoon opofferen aan de wil van de vroegere.¹⁶ Dezelfde ‘response shift’ zou optreden bij de Alzheimer-patiënt.¹⁷ In het conflict tussen de vroegere en de latere persoon moet de arts de kant kiezen van de latere.

- 14 ‘Het gehele proces dat de arts gezamenlijk met de patiënt heeft doorgemaakt en heeft vastgelegd in het dossier draagt bij aan het maken van die afweging.’ Jaarverslag 2013, p. 21, vgl. ook het oordeel in casus 6 over het ‘onderhouden’ van het schriftelijk verzoek.
- 15 Zie inmiddels ook het oordeel 2014-2 (gepubliceerd op de website www.euthanasiacommissie.nl van de toetsingscommissies en in TvGR 2014/50): een schriftelijke wilsverklaring van twintig jaar geleden, niet geactualiseerd, maar wel in gesprekken met de huisarts tot kort voor het intreden van de wilsonbekwaamheid ‘met een zekere regelmaat’ herbevestigd.
- 16 Merk op dat als dit argument zou kloppen, ook een schriftelijk neergelegd behandelverbod geen betekenis zou hebben.
- 17 C.M.P.M. Hertogh, ‘The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia’, *Journal of Medical Ethics* 2009;35:100-103; J.J.M. van Delden, ‘The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives’, *Journal of Medical Ethics* 2004;30:447-452.

Dit argument is om twee redenen ondeugdelijk. In de eerste plaats is de demente patiënt zijn situatie niet anders gaan beoordelen, hij is het vermogen om zijn situatie te beoordelen kwijtgeraakt, evenals een patiënt die het bewustzijn heeft verloren. Dat is precies de reden waarom hij vooraf voorzieningen heeft getroffen. Maar in de tweede plaats moet de wilsverklaring niet opgevat worden als een uitdrukking van de wil van de persoon op het enkele moment waarop die verklaring werd ondertekend, maar als een gezaghebbende uitdrukking van de manier waarop betrokkene een toekomstige levensfase van dementie waardeert. Het is daarom onjuist om te denken dat er een wilsconflict bestaat tussen de vroegere en de latere persoon: er is maar één relevante wil, die van betrokkene, zoals die tot uitdrukking komt in zijn wilsverklaring en in verdere relevante uitingen en gedrag, tot op het moment waarop hij het vermogen om zijn huidige en toekomstige situatie te begrijpen en te waarderen verliest.¹⁸ Daarom heeft de arts niet alleen te maken met de patiënt zoals die zich nu presenteert, maar ook met de patiënt als hoofdpersoon van zijn levensverhaal, of hij van dat verhaal nu nog enig begrip heeft of niet. De wetsinterpretatie van de toetsingscommissies brengt het belang van dat perspectief tot uitdrukking.

‘Van overeenkomstige toepassing’

De belangrijkste lacune in de rechtsvorming die de onderzoekers constateren heeft betrekking op de formulering in artikel 2 lid 2 Wtl dat ‘de overige zorgvuldigheidseisen van overeenkomstige toepassing zijn’. Uit het overzicht van de parlementaire geschiedenis blijkt dat deze formulering teruggaat op een amendement van het kamerlid Dittrich.¹⁹ Blijkens zijn toelichting wilde Dittrich, evenals de regering, enerzijds voorkomen dat, als de arts (mede) op basis van een schriftelijke wilsverklaring concludeert dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, de andere zorgvuldigheidseisen hun betekenis zouden verliezen. Als er immers reden is die eisen naast de eis van het vrijwillig en weloverwogen verzoek überhaupt te stellen, dan geldt die reden voor deze bijzondere situatie in principe evengoed als voor alle andere. Maar anderzijds zag Dittrich onder ogen dat bij wilsonbekwaam geworden patiënten sommige eisen niet, of niet onverkort, van toepassing kunnen zijn. Als die eisen volledig zouden blijven gelden, zou de wilsverklaring alle betekenis verliezen.

Dat de overige eisen van overeenkomstige toepassing zijn betekent daarom dat ze van toepassing zijn voor zover ze dat überhaupt kunnen zijn. Wie met deze interpretatie in gedachten de eisen langsloopt, ziet meteen welke eisen niet overeind kunnen blijven: namelijk dat de arts

1 met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was (al door Dittrich genoemd);

18 In de internationale ethische literatuur is een meer gangbaar argument dat er een conflict zou bestaan tussen de belangen van de vroegere en van de latere persoon. Zie daarover Maartje Schermer, ‘Wiens leven, welke belangen? Over dementie, wilsverklaringen en het “leven als geheel”’, in: Peter Rijkema e.a., *Als Vuur*, Den Haag: Boom 2009, p. 109-125; Govert den Hartogh, ‘The Authority of Advance Directives’, in: Yvonne Denier, Chris Gastmans & Antoon Vandeveld (eds.), *Justice, Luck and Responsibility in Health Care*, Dordrecht: Springer 2013, p. 167-188; Patrick Delaere, ‘Dood op bestelling in het zicht van Alzheimer’, *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 105(1), p. 22-32.

19 Ambtelijke werkgroep, Wetsgeschiedenis (zie noot 3), p. 2.

2 de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten.

Wat de eerste eis betreft blijft staan dat de arts zelf tot die overtuiging moet komen, de tweede vervalt geheel. De eis dat de arts de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt, blijft daarentegen volledig overeind.²⁰ Tot zover geen open rechtsvraag die om een antwoord vraagt. Het is natuurlijk mogelijk, en aannemelijk, dat bij de toepassing van de overblijvende eisen overwegingen een rol spelen die alleen of in het bijzonder voor wilsonbekwame patiënten gelden. Maar dat geldt ook voor andere categorieën, bijvoorbeeld psychiatrische patiënten. De beoordeling of aan de eisen is voldaan, kan bij zulke speciale categorieën op bijzondere moeilijkheden stuiten en dan kan aanvullende normering nodig zijn om de zorgvuldigheid van de besluitvorming te waarborgen. Zo hebben de commissies gestipuleerd dat een psychiater in consult moet worden gevraagd als over de wilsbekwaamheid van een psychiatrische patiënt gerede twijfel bestaat.²¹ Om vergelijkbare redenen zou je heel goed kunnen bepleiten om bij een verlaagd bewustzijn de consultatie van een palliatief expert verplicht te stellen, die dan moet beoordelen of er bij de patiënt inderdaad tekenen zijn die op ernstig lijden zouden kunnen wijzen. Maar zulke aanvullende normen beogen alleen de kwaliteit van het oordeel over de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen te versterken, zij veranderen de betekenis van die eisen niet. Zonder een specifiek argument van deze aard is in elk geval niet in te zien waarom aanvullende normering nodig zou zijn om te bepalen wat het betekent dat een eis 'van overeenkomstige toepassing' is. Zo'n specifiek argument is in het rapport niet te vinden.

De rol van de wilsverklaring bij de toetsing aan de overige eisen

Waarom denken de onderzoekers dan wel dat er op dit punt sprake is van open rechtsvragen? Dit blijkt uit de volgende aanbevelingen: (1) 'Druk uit, dat de consulent kennis moet nemen van de schriftelijke wilsverklaring en er zich over moet uitlaten of mede op basis daarvan aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, en zo nee, waarom niet.' (2) 'Verhelder of, en zo ja welke normering het antwoord op de vraag bepaalt of ten deze op de wilsverklaring kan worden afgegaan.'

Beide formuleringen veronderstellen dat de wilsverklaring niet alleen van belang is om vast te stellen of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, maar ook om te beoordelen of aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan.²² Blijkbaar vinden de onderzoekers dat zo vanzelfsprekend dat ze het niet eens uitdrukkelijk zeggen of toelichten.

In een recente casus betreffende een wilsonbekwame patiënte in een gevorderd stadium van dementie gaf de meldend arts, van de Levenseindekliniek, aan dat er bij de patiënte geen sprake was van ernstig somatisch lijden, en dat hij de aanwezigheid van geestelijk lijden niet had kunnen vaststellen. Het lijkt dan evident dat aan de desbetreffende zorgvul-

20 Zonder dit als een gezagsargument te willen aanvoeren teken ik aan dat dit de uitleg was die mevrouw Borst-Eilers aan de bepaling gaf in een gesprek dat ik kort voor haar tragische dood met haar had.

21 Jaarverslag 2013, p.11. Hiermee wordt de Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2009) slechts gedeeltelijk gevolgd.

22 Mevis c.s. 2014 (zie noot 3), p. 69.

digheidseis niet voldaan was. Uit commentaar van de directeur van de Levenseindekliniek kan worden afgeleid waarom de arts dacht dat dit wel zo was. Patiënte had in haar wilsverklaring aangegeven euthanasie te wensen in het geval zij haar kinderen niet meer zou herkennen en naar het verpleeghuis zou moeten, en aan beide condities was in haar geval voldaan. Volgens de directeur had zij daarmee aangegeven die condities als 'ondraaglijk lijden' te beschouwen, en was dus ook aan die eis voldaan.²³

In deze benadering wordt de schriftelijke wilsverklaring inderdaad van belang, zelfs van doorslaggevend belang, geacht voor de interpretatie die aan het begrip 'ondraaglijk lijden' wordt gegeven. Op dezelfde manier zou men kunnen omgaan met andere kernbegrippen uit de zorgvuldigheidseisen. Zo zou in deze zelfde casus kunnen worden gezegd dat de arts het verpleeghuis niet als een mogelijke alternatieve uitweg uit het lijden van patiënte meer kon beschouwen, nu de patiënte had aangegeven juist als zij naar het verpleeghuis moest euthanasie te wensen. Als de schriftelijke wilsverklaring deze betekenis zou kunnen hebben voor de toepassing van de overige zorgvuldigheidseisen, zouden de commissies die betekenis inderdaad moeten expliciteren. Kennelijk zijn het zulke mogelijke verbanden tussen de wilsverklaring en de toepassing van de 'overige' zorgvuldigheidseisen die de onderzoekers tot hun aanbevelingen brengen.²⁴

Maar er is in de wetsgeschiedenis en in de jurisprudentie niets wat het bestaan van zulke verbanden suggereert.²⁵ Veeleer is het uitgangspunt van de wetgeving, met inbegrip van het amendement van Dittrich, dat de zorgvuldigheidseisen, voor zover ze van toepassing kunnen zijn, onafhankelijk van elkaar moeten worden toegepast en niet op elkaar kunnen worden gereduceerd.²⁶ Het actuele lijden wordt niet opeens ondraaglijk omdat de betrokkene jaren geleden heeft aangegeven het als zodanig te beschouwen, laat staan dat we, zoals de onderzoekers in navolging van de directeur van de Levenseindekliniek opperen, op grond van de wilsverklaring het bestaan van actueel ernstig lijden zouden mogen 'aannemen', ook al zijn er geen verschijnselen die daarop wijzen.²⁷ En een uitweg uit het lijden

- 23 Zie www.euthanasiecommissie.nl, oordeel 2014-2. Deze opvatting van 'ondraaglijk lijden' verdraagt zich niet met de uitleg die de toetsingscommissies aan dat begrip geven, vgl. bijv. Jaarverslag 2013, p. 25, evenmin met hun opvatting dat er in het geval van een coma van lijden geen sprake kan zijn, en om te beginnen al niet met de betekenis van 'lijden' in het normale spraakgebruik: met smart ervaren.
- 24 Zie met name Mevis c.s. 2014 (zie noot 3), p. 56, vgl. ook p. 43-44, 68. De jurisprudentie zou deze mogelijke betekenis van de wilsverklaring bevestigen. Waarschijnlijk wordt hierbij gedacht aan casus 3 uit het Jaarverslag 2009, besproken op p. 30. Zie daarover noot 29.
- 25 Met één uitzondering. 'Arts en consultant zullen (bij een wilsonbekwame patiënt met een wilsverklaring) zich moeten overtuigen dat de patiënt lijdt onder de toestand die hij eerder als ondraaglijk heeft omschreven.' Jaarverslag 2013, p. 21. Dat is een incorrecte weergave van de wettelijke eis: ondraaglijk lijden is iets anders dan lijden aan een ooit als ondraaglijk aangeduide toestand. De zin kan worden opgevat als een ongelukkige formulering van de mogelijke indirecte betekenis van de wilsverklaring die ik hieronder bespreek.
- 26 'Er is geenszins sprake van de reductie van zorgvuldigheidseisen tot één, namelijk de loutere aanwezigheid van een wilsuiting...'. *Kamerstukken II 1999/2000*, 26691, 6, p. 94. Er is dan ook zeker geen enkele reden om, zoals de onderzoekers suggereren (Mevis c.s. 2014, p. 40) voor te schrijven dat consultants hun consult moeten inrichten 'vanuit de schriftelijke wilsverklaring'.
- 27 Mevis c.s. 2014 (zie noot 3), p. 56.

vervalt niet alleen daarom als redelijk alternatief omdat de betrokkene dat alternatief ooit in volle vrijheid heeft afgewezen.²⁸

Een helder geformuleerde wilsverklaring is wel één bron onder andere waaruit we het waardenpatroon van de patiënt kunnen leren kennen. En dat waardenpatroon is naast de persoonlijkheid en de levensgeschiedenis van de patiënt van belang om empathisch te kunnen vaststellen in welke situatie het lijden voor hem ondraaglijk moet zijn. Maar juist voor een patiënt in een gevorderd stadium van dementie is het vaak onduidelijk in hoeverre dat waardenpatroon voor zijn beleving nog bepalend is.²⁹ En ook als er van deze indirecte betekenis van de wilsverklaring voor de bepaling van de ondraaglijkheid van het actuele lijden nog iets overblijft, kan dat zeker niet in een algemene norm omschreven worden.

Mijn conclusie blijft dan ook dat de formulering ‘van overeenkomstige toepassing’ geen onduidelijkheid bevat die dringend moet worden weggenomen.

De rechtseenheid

Uit het door hen geconstateerde tekort aan normering leiden de onderzoekers ten slotte af dat de commissies blijkbaar onvoldoende zijn toegerust voor hun rechtsvormende taak. Zij bepleiten daarom dat aan de vijf toetsingscommissies een overkoepelende rechtseenheidsvoorziening wordt toegevoegd, waarbij zij denken aan een versterking van het voorzittersoverleg. De minister heeft toegezegd daarover met de commissies in overleg te zullen treden.

Op het ogenblik wordt de rechtseenheid binnen de commissies bevorderd doordat elk voorgenomen ‘onzorgvuldig’-oordeel, maar ook mogelijk controversieel geachte ‘zorgvuldig’-oordelen aan alle commissieleden voor commentaar worden voorgelegd voordat het oordeel definitief wordt vastgesteld. Kwesties waarover binnen de commissies verschillend wordt gedacht, worden voorts in gezamenlijke bijeenkomsten van alle commissieleden, in het voorzittersoverleg, en in overleg tussen de ethici-leden onderling en de medici-leden onderling besproken. Het voorzittersoverleg zou alleen een grotere rol kunnen spelen dan het nu doet, als de voorzitters antwoorden op open rechtsvragen niet alleen zouden kunnen voorstellen maar ook opleggen. Dat zou een wetswijziging vragen. Volgens de Wtl zijn immers alle vijf commissies autonoom in hun besluitvorming, en hebben alle leden in die besluitvorming een gelijk aandeel. Daarin komt de overtuiging van de wetgever tot uitdrukking dat juridische kennis voor die besluitvorming niet belangrijker is dan inzichten vanuit de geneeskunde en de ethiek.

Dit rapport geeft geen aanleiding om die overtuiging ter discussie te stellen.

28 HR 21 juni 1994, NJ 1994/656 (Chabot-arrest), vgl. Klaas Rozemond, ‘Euthanasie en dementie: het actuele verlangen en het reële alternatief’, NJB 3 februari 2012, p. 314-319.

29 Dit geldt niet voor het uitzonderlijke geval van een patiënt in een toestand van totale afasie die zich overigens bewust lijkt te zijn van zijn toestand, zoals beschreven in Jaarverslag 2009, casus 3. Het is dan ook begrijpelijk dat in dit oordeel de wilsverklaring (naast de uit andere bronnen bekende opvattingen van de patiënt) een bescheiden rol speelt bij de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden. Essentieel blijft toch dat de patiënt tekenen van ernstig actueel lijden te zien geeft (frustratie en wanhoop), zoals men die overigens bij iedereen in zijn situatie zou verwachten.