

“Ledig en nutteloos”

Een analyse van euthanasiedossiers van mensen met
vergevoerde dementie in het licht van de filosofie van
Ronald Dworkin

Helene Timmers

s1066616

Begeleider: dr. Annemarieke van der Woude

Datum: 26 juli 2023

Aantal woorden: 19.835 (exclusief noten, bibliografie, en bijlagen)

Scriptie ter verkrijgen van de graad “Master of arts” in de theologie en religiewetenschappen,
Radboud Universiteit Nijmegen

Hierbij verklaar en verzeker ik, Helene Timmers, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens

Okke Jager

Samenvatting

In het debat rond euthanasie bij vergevorderde dementie is de stem van de Amerikaanse rechtsfilosoof Ronald Dworkin toonaangevend. In dit onderzoek verken ik zijn ideeën over precedente en actuele autonomie, kritische en ervaringsbelangen en de rol die deze begrippen spelen in het denken over euthanasie bij vergevorderde dementie.

Vervolgens onderzoek ik in hoeverre deze begrippen teruggevonden worden in meldingen van euthanasie bij iemand met vergevorderde dementie. Het betreft twaalf oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie in 2021 en 2022. Deze onderzoek ik met behulp van een kwalitatieve inhoudsanalyse.

Gebleken is dat veel gewicht wordt toegekend aan de precedente autonomie uit de wilsverklaring en ook aan de kritische belangen. Daarnaast is de beoordeling van het lijden door de arts belangrijk.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Inhoudsopgave.....	5
1. Inleiding.....	8
1.1 Projectkader.....	8
1.2 Probleemstelling	10
1.3 Doelstelling	11
1.4 Vraagstelling	11
1.5 Opbouw.....	11
2. Methode.....	13
2.1 Literatuurstudie	13
2.2 Dataset	14
2.3 Inhoudsanalyse	14
3. Ronald Dworkin.....	16
3.1 Autonomie.....	17
3.2 Het recht om goed behandeld te worden: kritische en ervaringsbelangen	19
3.3 Conclusie.....	22
4. Euthanasie in Nederland.....	23
4.1 De Euthanasiewet	23
4.1.1 De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie	24
4.2 Euthanasie bij vergevorderde dementie.....	25
4.2.1 Historische ontwikkelingen met betrekking tot euthanasie bij vergevorderde dementie.....	25
4.2.2 De koffie-euthanasie.....	27
4.2.3 De EuthanasieCode.....	30
4.2.4 De schriftelijke wilsverklaring.....	31
4.2.5 Artsen over euthanasie bij vergevorderde dementie	32

4.2.6 Het Expertisecentrum Euthanasie	33
4.3 De invloed van Dworkin op de Nederlandse euthanasiepraktijk	33
4.4 Conclusie.....	34
5. Resultaten	36
5.1 Algemene kenmerken	37
5.2 Autonomie.....	37
5.2.1 Precedente autonomie.....	38
5.2.2 Actuele autonomie.....	39
5.3 Belangen	41
5.3.1 Kritische belangen.....	41
5.3.1.1 Cognitieve helderheid	41
5.3.1.2 Karakter.....	42
5.3.1.3 Zorgonafhankelijkheid	43
5.3.1.4 Band met naasten.....	46
5.3.2 Ervaringsbelangen	47
5.3.2.1 Geluksmomenten	48
5.3.2.2 Lijden	49
5.4 Conclusie.....	51
5.4.1 Autonomie: precedente versus actuele autonomie	51
5.4.2 Kritische belangen.....	52
5.4.3 Ervaringsbelangen	52
6. Conclusie en discussie.....	54
6.1 Conclusie.....	54
6.1.1 Wat zegt Ronald Dworkin over autonomie, precedente autonomie en belangen van mensen met vergevorderde dementie?	54
6.1.2 Hoe is euthanasie geregeld in Nederland bij vergevorderde dementie, waarbij er per definitie sprake is van wilsonbekwaamheid?.....	55

6.1.3 Hoe wegen de toetsingscommissies de precedente autonomie tegen de actuele autonomie in hun oordelen?.....	56
6.1.4 Hoe wegen de toetsingscommissies de kritische belangen en de ervaringsbelangen van de mensen met vergevorderde dementie die euthanasie hebben gekregen?	57
6.2 Discussie	58
6.2.1 De persoon met dementie en de rol van autonomie	58
6.2.2 De plaats die het Expertisecentrum Euthanasie inneemt	60
6.2.3 De zorgvuldigheidseisen en de rol van interpretatie	61
6.2.4 De geestelijk verzorger	64
6.3 Kritische beschouwing over het onderzoek	65
Literatuur	67
Bijlage 1: Overzicht van de oordelen.....	73

1. Inleiding

In deze scriptie onderzoek ik in hoeverre begrippen uit de filosofie van Ronald Dworkin die betrekking hebben op euthanasie bij iemand met vergevorderde dementie hun weg hebben gevonden naar de oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) inzake euthanasie bij vergevorderde dementie.

1.1 Projectkader

“Ledig en nutteloos,” zo ziet een vrouw met dementie haar leven¹. Het is voor haar reden om euthanasie te vragen. Ze vindt haar leven zinloos geworden vanwege haar dementie. Enkele maanden later, als ze wilsonbekwaam is geworden, wordt haar schriftelijk verzoek gehonoreerd.

In 2011 werd voor het eerst in Nederland een verzoek tot euthanasie ingewilligd bij een patiënt met vergevorderde dementie (Mondragón et al., 2020, p. 54). Dat is negen jaar na de invoering van de Euthanasiewet in 2002. Sinds de invoering van de Euthanasiewet is euthanasie niet meer strafbaar wanneer aan bepaalde voorwaarden, de zogenaamde zorgvuldigheidseisen, voldaan is. De eerste zorgvuldigheidseis is dat het verzoek tot levensbeëindiging vrijwillig en weloverwogen moet zijn. Dit houdt in dat de patiënt het verzoek zelf (vrijwillig) doet en bovendien dat het verzoek niet in een opwelling is gedaan, maar dat de patiënt daadwerkelijk wil sterven (Legemaate & Widdershoven, 2016, p. 172). Autonomie is daarmee een centrale term in het euthanasiedebat (Legemaate & Widdershoven, 2016, p. 172). Deze nadruk op autonomie is in het geval van gevorderde dementie problematisch voor artsen omdat actuele uitingen van hun patiënten kunnen conflicteren met hun eerdere wilsverklaring (Coers et al., 2023, p. 8).

De RTE toetsen alle gevallen van euthanasie. In het jaarverslag van 2004 wordt voor de eerste keer melding gemaakt van euthanasie bij iemand met dementie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2005, p. 9; 2006, p. 9). In de jaren daarna neemt dit aantal toe. Vanaf 2009 wordt het aantal meldingen van euthanasie bij dementie in de jaarverslagen vermeld op verzoek van de Tweede Kamer. Sinds 2011 vindt euthanasie incidenteel ook plaats bij mensen met gevorderde dementie. Tot 2020 gaat dit om 2 à 3 gevallen per jaar, in 2021 en 2022 neemt dat toe tot 6 gevallen per jaar.

¹ Dit citaat is afkomstig uit oordeel 2021-62 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.

Euthanasie bij gevorderde dementie is niet onomstreden. De patiënt die wilsonbekwaam is geworden, kan niet meer zelf een verzoek voor euthanasie doen, de euthanasie geschiedt op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring.

In 2016 werd een melding van euthanasie bij vergevorderde dementie door de RTE als onzorgvuldig beoordeeld.² Voor het eerst sinds de invoering van de Euthanasiewet ging het OM in deze casus bovendien over tot strafrechtelijke vervolging. Deze zaak, die bekend werd als de “koffie-euthanasie”, werd achtereenvolgens door de tuchtrechter, de rechtbank en tenslotte door de Hoge Raad, die in 2020 uitspraak deed, beoordeeld. De casus deed veel stof opwaaien en zorgde voor verscheidene opiniestukken in dag- en vakbladen. In hoofdstuk 3 kom ik hier nader op terug. Nu wil ik een punt uitlichten, namelijk de uitspraak van de arts die de euthanasie uitvoerde, dat zij deze ook zou hebben doorgezet wanneer de patiënte op het moment van de uitvoering van de euthanasie tegen haar gezegd zou hebben dat ze dat niet wilde (Buijsen, 2022, p. 48; Rozemond, 2020b, p. 336). Deze opmerkelijke uitspraak ligt volkomen op een lijn met de filosofie van de Amerikaanse rechtsfilosoof Ronald Dworkin. Hij stelt dat een wilsverklaring die door een wilsonbekwaam persoon is opgesteld altijd dient te worden uitgevoerd als deze persoon wilsonbekwaam is geworden, ook als deze daar (schijnbaar) geen actueel belang meer bij zou hebben. Dit is in de visie van Dworkin gebaseerd op de principes van iemands precedente autonomie en kritische belangen.

Wie zich verdiept in het vraagstuk van euthanasie bij vergevorderde dementie kan niet om de filosofie van Dworkin heen. Hoewel Dworkin al in de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw over dit onderwerp schreef, speelt zijn filosofie tot op de dag van vandaag een belangrijke rol in het debat hierover.³ Tot op heden worden zijn ideeën over precedente autonomie en over de belangen van de mens met dementie aangehaald in de wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp.

Aan de filosofie van Dworkin ontleen ik de termen “precedente autonomie”, “actuele autonomie”, “kritische belangen” en “ervaringsbelangen”. Precedente autonomie staat tegenover actuele autonomie en is een vorm van autonomie die inhoudt dat iemand op een

² Eerder werd in 2012 een melding van euthanasie bij iemand die vergevorderd dement was als onzorgvuldig beoordeeld. Dit oordeel (2012-08) is niet meer terug te vinden op de website van de RTE, maar wel opgenomen in het jaarverslag 2012 als “casus 3” (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2013, p. 16). In deze casus besloot het OM de zaak te seponeren (Den Hartogh, 2017, p. 2230). Ter vergelijking: in de periode 2012-2016 zijn in totaal 33 meldingen van euthanasie als onzorgvuldig beoordeeld, waarvan dus 2 bij vergevorderde dementie (Miller & Kim, 2017, p. 1).

³ Zie ook de opmerking van Patrick Delaere uit 2013 dat Dworkins gedachtegoed al twintig jaar de morele discussie over euthanasie en dementie domineert (Delaere, 2013, p. 26).

bepaald moment belangrijke keuzes vastlegt voor een later moment als hij dit niet meer zelf kan bepalen, bijvoorbeeld in het geval van vergevorderde dementie. Deze keuzes kunnen vastgelegd worden in een wilsverklaring. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om de vraag welke medische handelingen wel of niet nog verricht mogen worden, of om euthanasie. Iemand met dementie heeft geen actuele autonomie meer, aldus Dworkin. Het uitoefenen van de precedente autonomie is daarom de enige manier waarop iemand zelf invloed kan uitoefenen op zaken die hij belangrijk vindt wanneer hij dement is geworden.

De begrippen kritische belangen en ervaringsbelangen werkt Dworkin uit om aan de hand daarvan vast te stellen wat uiteindelijk in iemands belang is. Dit heeft hij nodig om te bepalen of de euthanasie waar iemand om vroeg in zijn wilsverklaring op het moment dat diegene dement is geworden in zijn belang is. In hoofdstuk 4 over de filosofie van Dworkin kom ik nader terug op autonomie en belangen.

Omdat het gedachtegoed van Dworkin een grote rol speelt in het denken rond euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie, wil ik in deze scriptie nagaan in hoeverre zijn filosofie een rol speelt in de oordeelsvorming over meldingen van euthanasie bij iemand die vergevorderd dement was.

1.2 Probleemstelling

Mensen met gevorderde dementie die wilsonbekwaam zijn, kunnen euthanasie krijgen op basis van een schriftelijke wilsverklaring die zij opstelden toen zij nog wilsbekwaam waren. Deze wilsverklaring komt dan in plaats van het mondelinge verzoek en heeft dezelfde status. Het respect voor autonomie is een belangrijke waarde bij euthanasie. Echter, in het geval van wilsonbekwame personen is dit een problematische notie (Gómez-Virseda & Gastmans, 2022, p. 907). Wat betekent autonomie in dat geval? Onderzoek laat zien dat mensen met dementie tot in late stadia van hun aandoening alert blijven en in staat zijn tot interactie met hun omgeving (Gómez-Virseda & Gastmans, 2022, p. 908). Ze hebben nog steeds voorkeuren; de lastige vraag is dan: welke autonomie moet gerespecteerd worden? Die welke tot uiting komt in de wilsbeschikking die is opgesteld voor een onbekende toekomstige situatie (de precedente autonomie) of die welke geuit wordt door de persoon met dementie (de actuele autonomie), ook al worden deze op niet-cognitieve wijze geuit, zoals door losse uitingen of gedrag?

1.3 Doelstelling

In deze scriptie wil ik aan de hand van de filosofie van Dworkin licht werpen op enkele wezenlijke aspecten van de complexe problematiek rond euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie.

Het doel van het onderzoek is helder te krijgen hoe in de praktijk de afweging gemaakt wordt tussen precedente autonomie en actuele autonomie enerzijds en tussen de kritische en ervarings-belangen van de persoon met dementie anderzijds in het geval van euthanasie bij vergevorderde dementie.

Dit doe ik door de oordelen van de RTE in 2021 en 2022 inzake euthanasie bij vergevorderde dementie op deze punten te analyseren. In zowel 2021 als in 2022 betrof dit 6 gevallen. Hiermee wil ik een bijdrage leveren aan de discussie over euthanasie bij vergevorderde dementie.

1.4 Vraagstelling

De vraag die centraal staat in dit onderzoek luidt: “Hoe wegen de RTE de precedente autonomie en actuele autonomie en de kritische belangen en ervaringsbelangen in gevallen van euthanasie bij mensen met gevorderde dementie?”

De subvragen die beantwoord worden zijn:

- Wat zegt Ronald Dworkin over autonomie, precedente autonomie en de belangen van mensen met vergevorderde dementie?
- Hoe is euthanasie geregeld in Nederland bij vergevorderde dementie, waarbij er per definitie sprake is van wilsonbekwaamheid?
- Hoe wegen de toetsingscommissies de precedente autonomie tegen de actuele autonomie in hun oordelen?
- Hoe wegen de toetsingscommissies de kritische belangen en de ervaringsbelangen van de mensen met vergevorderde dementie die euthanasie hebben gekregen?

1.5 Opbouw

In dit hoofdstuk worden de achtergrond en de probleemstelling, doelstelling en vraagstelling geschetst. Vervolgens wordt in het tweede hoofdstuk de gebruikte methode toegelicht. In hoofdstuk 3 wordt een overzicht gegeven van het denken van Ronald Dworkin over

euthanasie bij vergevorderde dementie. Vervolgens wordt in hoofdstuk 4 de stand van zaken met betrekking tot euthanasie bij vergevorderde dementie in Nederland beschreven. In hoofdstuk 5 worden de oordelen van de RTE inzake meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie geanalyseerd. Tenslotte volgen in hoofdstuk 6 de conclusie en discussie.

2. Methode

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode beschreven. Voor de onderzoeksmethode is gekozen voor literatuuronderzoek in combinatie met tekstuele analyse van de door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) gepubliceerde oordelen over meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie.

2.1 Literatuurstudie

Ik ben begonnen om me te verdiepen in het onderwerp euthanasie bij vergevorderde dementie. Daartoe heb ik allereerst in RuQuest en in Web of Science gezocht op de termen “advanced dementia” AND euthanasia. Daar kwam een aantal wetenschappelijke artikelen uit. Met deze artikelen als uitgangspunt heb ik verder gezocht via het sneeuwbalprincipe (Verschuren & Doorewaard, 2016, p. 233). Dat wil zeggen, ik heb de literatuurlijst van deze teksten doorgenomen om relevante artikelen te vinden. Als laatste stap in dit deel van het onderzoek heb ik om recente literatuur te vinden met behulp van de citatiemethode gezocht naar bronnen waarin deze artikelen geciteerd worden.

Bij de bestudering van deze literatuur viel op dat veel auteurs in gesprek zijn met het gedachtegoed van Ronald Dworkin. Daarom heb ik me verdiept in het werk van Ronald Dworkin zelf over euthanasie bij vergevorderde dementie. De belangrijkste termen die uit het werk van Dworkin naar boven komen zijn “precedente autonomie”, “actuele autonomie”, “kritische belangen” en “ervaringsbelangen”. Deze termen bespreek ik verder in hoofdstuk 3.

Vervolgens heb ik gericht in de secundaire literatuur onderzocht hoe de ideeën van Dworkin besproken worden. Ik wilde weten hoe zijn werk geëvalueerd wordt en welke kritiekpunten geformuleerd zijn. Omdat de publicaties van Dworkin over dit onderwerp al wat ouder zijn, ben ik met name ook op zoek gegaan naar recente literatuur. Het onderzoek is niet historisch bedoeld, het gaat om de doorwerking van Dworkin heden ten dage.

Met de terminologie van Dworkin in het achterhoofd ben ik vervolgens de regelgeving en de toepassing daarvan in de praktijk in Nederland met betrekking tot euthanasie bij vergevorderde dementie gaan bestuderen. Hier kwam ik uit bij de RTE, die van alle gevallen van euthanasie in Nederland beoordelen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld.

2.2 Dataset

De oordelen van de RTE uit 2021 en 2022 inzake meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie heb ik onderzocht. De RTE toetsen of artsen die euthanasie uitvoeren conform de in de wet genoemde zorgvuldigheidseisen hebben gehandeld. Deze oordelen plaatsen zij op een website: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg>.

Op de website van de RTE heb ik gezocht onder de aandoeining “dementie” achtereenvolgens met de trefwoorden “vergevoerd”, “vergevoerde”, “voortgeschreden” en “grote behoedzaamheid” vanaf 1 januari 2021. In de oordelen die hieruit kwamen ben ik nagegaan of er sprake was van euthanasie op basis van een wilsverklaring. Uiteindelijk bleven er in totaal twaalf oordelen uit 2021 en 2022 over waarbij sprake was van vergevorderde dementie, uit ieder jaar zes. Tenslotte heb ik in de jaarverslagen van beide jaren het aantal meldingen van euthanasie bij iemand in een vergevoerd stadium van dementie gecontroleerd. Dat bleken er inderdaad tweemaal zes te zijn. Deze twaalf oordelen heb ik als basis genomen voor de analyse.

2.3 Inhoudsanalyse

Het type onderzoek naar de oordelen van de RTE is een q-type kwalitatief onderzoek. Hierbij is het uitgangspunt een van tevoren bedachte doel- en vraagstelling waarbij de onderzoeker zich in principe laat leiden door bestaande theoretische inzichten (Verschuren, 2009, p. 288). Kwalitatief onderzoek onderscheidt zich doordat het gebruik maakt van een relatief kleine dataset en gericht is op diepgang (Verschuren, 2018, p. 5).

Tekstuele analyse is een onderzoeksmethode die wordt gebruikt om teksten te interpreteren en begrijpen. Inhoudsanalyse is een veelgebruikte vorm van tekstuele analyse waarmee een tekst systematisch onderzocht wordt (Badzinski et al., 2022, pp. 180-181). De oordelen van de RTE worden geanalyseerd met een kwalitatieve inhoudsanalyse (Verschuren & Doorewaard, 2016, p. 231). De inhoud van de oordelen is geduid en gelabeld aan de hand van de filosofie van Dworkin, waarbij de begrippen die Dworkin noemt in verband met euthanasie bij vergevorderde dementie als uitgangspunt zijn genomen. De aanpak is deductief, dat wil zeggen dat de codes voor de data-analyse afgeleid worden uit de theorie. Dit maakt de onderzoeksmethode een “directed content analysis” (Van Staa & De Vries, 2014, p. 48). Onderzocht is of belangrijke elementen uit Dworkins filosofie teruggevonden

kunnen worden in de dataset. Concreet ben ik nagegaan of termen die in de oordelen gebruikt worden teruggrijpen op de begrippen die ontleend worden aan Dworkin, te weten precedente en actuele autonomie, kritische belangen en ervaringsbelangen.

De directed content analysis kent drie fasen, te weten de voorbereidende fase, de organisatiefase en de rapportagefase (Van Staa & De Vries, 2014, p. 51). In de voorbereidende fase heb ik de oordelen verschillende keren doorgelezen om een indruk te krijgen van de thema's die speelden. Daarna heb ik de oordelen opgeslagen als pdf en ingevoerd in ATLAS.ti 23. In de tweede fase heb ik de thema's die uit de oordelen naar boven kwamen naast de terminologie van Dworkin gelegd en vertaald naar de termen precedente autonomie, actuele autonomie, kritisch belang en ervaringsbelang. Hierbij waren de gerapporteerde delen van de wilsverklaringen leidend omdat hierin de precedente autonomie van de persoon die euthanasie kreeg tot uitdrukking kwam. Ook konden de kritische belangen hieruit afgeleid worden. Vervolgens heb ik de data gecodeerd. In de oordelen wordt geciteerd uit de wilsverklaringen van degenen die de euthanasie kregen. Hiernaast bestaan de oordelen uit reflectie van de toetsingscommissie. Daarom heb ik bij het coderen ook de context aangegeven waarin het tekstfragment staat, namelijk de gerapporteerde delen van de wilsverklaring of de argumentatie van de toetsingscommissie. Omdat het een deductief onderzoek betreft, heb ik Atlas.ti alleen gebruikt om quotations te coderen en te verzamelen. In de rapportagefase tenslotte heb ik de resultaten gepresenteerd. Dit is terug te vinden in hoofdstuk 5.

3. Ronald Dworkin

In dit hoofdstuk wordt de subvraag “Wat zegt Ronald Dworkin over autonomie, precedente autonomie en de belangen van mensen met vergevorderde dementie?” behandeld. De Amerikaanse rechtsfilosoof Ronald Dworkin is een belangrijk denker over euthanasie bij vergevorderde dementie. Zijn ideeën over autonomie en belangen werken tot de dag van vandaag door in het debat over euthanasie bij vergevorderde dementie. In dit hoofdstuk zet ik het gedachtegoed van Dworkin uiteen aan de hand van deze thema’s. De autonomie behandel ik apart. Het gedachtegoed van Dworkin rond het recht om goed behandeld te worden hangt samen met zijn invulling van iemands belangen. Deze twee begrippen neem ik daarom samen.

Ronald Dworkin (1931-2013) was een Amerikaans politiek- en rechtsfilosoof. Hij was onder meer hoogleraar aan de universiteiten van Yale en Oxford. Dworkin heeft verschillende rechts- en politiek-filosofische werken geschreven en zich vol overgave in het publieke debat begeven. Politiek gezien was hij liberaal, samen met onder anderen John Rawls staat hij aan de wieg van het liberaal egalitarisme.

Mensen hebben rechten stelt hij, die niet zomaar opzijgezet kunnen worden wanneer ze botsen met een algemeen belang (“rights as trumps”: rechten kunnen in dat geval als troefkaart ingezet worden). Persoonlijke vrijheid en autonomie verdienen bescherming (Adams & Meijer, 2013, p. 551). Naast vrijheid is gelijkheid een belangrijke notie in Dworkins denken. Mensen moeten gelijk behandeld worden. Zij hebben recht op gelijke toegang tot de bronnen. Als zij dat niet hebben door ongelijkheid die het gevolg is van omstandigheden waar zij zelf niets aan kunnen doen, zoals natuurrampen, verdienen zij compensatie. Ook hebben mensen de verantwoordelijkheid om hun leven vorm te geven overeenkomstig hun eigen waarden (Schmidt-Petri, 2013, p. 88). Vanwege het belang van de vrijheid vond Dworkin dat de overheid en het recht neutraal moeten zijn en dus niet (paternalistisch) zaken als abortus en euthanasie moeten verbieden.

In zijn boek *Life’s Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, vertaalt Dworkin zijn inzichten naar abortus en euthanasie bij vergevorderde dementie. Het denken van Dworkin over de rechten van mensen met dementie cirkelt rond drie termen, namelijk autonomie, belangen (“interests”) en goed doen (“beneficence”). Centraal in zijn betoog staat dat mensen met dementie niet opeens andere mensen geworden zijn op het moment dat ze wilsonbekwaam raakten. Ze blijven dezelfde mens als in het

verleden.⁴ Om die reden moet de persoon beschouwd worden in het grotere verband van zijn leven (Dworkin, 1986, p. 4). Kijkend naar de rechten en belangen van mensen met dementie, moet meegewogen worden hoe zij vroeger toen zij nog wilsbekwaam waren dachten en besloten (Dworkin, 1986, p. 5).

3.1 Autonomie

Het recht op autonomie (“right to autonomy”) definieert Dworkin als “a right to make decisions about the character of their lives for themselves” (Dworkin, 1986, p. 6) en “a right to make important decisions defining their own lives for themselves” (Dworkin, 1993, p. 222).⁵

Wilsbekwame mensen zijn vrij om hun leven zo in te richten als zij zelf willen en ze hebben het recht om beslissingen te nemen die niet in hun eigen belang zijn. Dworkin werkt een visie op autonomie uit die gebaseerd is op integriteit. Integriteit behelst de capaciteit uitdrukking te geven aan de waarden, verplichtingen, overtuigingen en belangen die je leven waarde geven (Dworkin, 1993, p. 224). De basis voor autonomie berust op deze integriteit. Autonomie geeft iemand de verantwoordelijkheid zijn eigen leven vorm te geven. Hierbij spelen zijn karakter, overtuigingen en belangen een centrale rol (Dworkin, 1986, p. 8). Elke beslissing die iemand neemt vindt plaats binnen het grotere plaatje van de waarden die in diens leven als geheel een rol spelen. Het geeft ieder de kans om zijn leven vorm te geven conform zijn eigen, unieke persoonlijkheid.

Hoe ver gaat het recht van mensen met dementie op autonomie? Dworkin kenschetst mensen in de late stadia van de ziekte van Alzheimer als patiënten die hun hele geheugen kwijt zijn en geen besef meer hebben van de continuïteit van het zelf. Bij hen is de kans groot dat zij tegenstrijdige wensen uiten of keuzes maken die botsen met de waarden die eerder in hun leven centraal stonden (Dworkin, 1986, p. 9). Ook zijn ze niet in staat om in hun eigen

⁴ Dworkin mengt zich met deze stellingname in het debat dat in de jaren '80 van de vorige eeuw gevoerd werd tussen Rebecca Dresser en Nancy Rhoden (Rich, 1997, p. 138) en keert zich hiermee tegen Dresser, die in navolging van de Britse filosoof Derek Parfit van mening is dat dementie psychologische veranderingen tot gevolg heeft, die zo groot zijn dat er een nieuwe persoon ontstaat (Dresser, 1986, geciteerd in: (Persad, 2019, p. 249).

⁵ Dworkin beschouwt autonomie als een fundamenteel recht dat iemand heeft. Zijn uitgangspunt ligt dus bij de rechten die mensen hebben. Hij spreekt niet over autonomie als iets dat iemand heeft, maar als iets waar iemand recht op heeft.

behoefden te voorzien en niet in staat om te besluiten te sterven. Integendeel, ze tonen vaak juist een hang aan het leven (Dworkin, 1993, p. 189).

Op het eerste gezicht is autonomie op basis van de integriteit zoals hierboven beschreven problematisch in het geval van gevorderde dementie. De discontinuïteit van het actuele leven van mensen met vergevorderde dementie met alles waar ze voor stonden in hun vroegere leven heeft als gevolg dat zij geen recht meer zouden hebben op deze autonomie. Dworkin introduceert daarom het onderscheid tussen de actuele (“contemporary”) autonomie van de persoon met dementie en de precedente (vroegere, “precedent”) autonomie van de persoon die hij was (Dworkin, 1986, p. 11). Deze precedente autonomie is de basis voor het recht op autonomie van mensen met vergevorderde dementie en kan gekend worden dankzij een wilsverklaring.

Wilsbekwame mensen hebben het recht om te specificeren wat voor medische behandeling ze willen ontvangen als ze ooit geheel wilsonbekwaam worden en kunnen hiervoor een wilsverklaring opstellen. Op basis van de integriteitsvisie op autonomie moet deze wilsverklaring gerespecteerd worden. Iemand die een wilsverklaring opstelt om vast te leggen hoe hij behandeld wil worden als hij dement wordt, laat precies het kritisch vermogen zien waar het om draait in deze visie op autonomie: een waardebepaling over het geheel van het leven zoals hij dat geleefd wil hebben (Dworkin, 1993, p. 226). De wilsverklaring is de manier om de precedente autonomie uit te oefenen.

De kracht van deze wilsverklaring als uitoefening van precedente autonomie is cruciaal als iemand van mening zou veranderen nadat hij wilsonbekwaam is geworden. Op dat moment heeft hij namelijk niet meer de benodigde capaciteit voor een nieuwe, “verse” uitoefening van autonomie. Zijn eerdere beslissing, zoals die omschreven is in de wilsverklaring, blijft dan staan omdat de persoon met dementie niet capabel is om deze te herroepen.

Als je autonomie beschouwt vanuit de integriteit, dan moet de precedente autonomie gerespecteerd worden omdat het in deze visie essentieel is dat iemand de controle heeft over zijn eigen, hele leven, ook wanneer hij op een gegeven moment wilsonbekwaam is geworden. Een Jehova’s getuige kan bijvoorbeeld een wilsverklaring hebben opgesteld waarin hij afziet van een levensreddende bloedtransfusie, maar daar toch om vragen wanneer hij een ongeluk heeft gehad. Als hij op dat moment wilsbekwaam is, gaat zijn actuele autonomie boven de vroegere. Zou hij echter niet meer wilsbekwaam zijn op dat moment, dan doet zijn precedente autonomie opgeld en is de wilsverklaring leidend.

Dworkin illustreert zijn betoog aan de hand van het voorbeeld van Margo⁶, een Alzheimerpatiënte, die haar dagen vult met het lezen van detectives en haar schilderklassen en die geniet van sandwiches met pindakaas en jam. Zij maakt een hele gelukkige indruk. Stel dat zij vroeger een wilsverklaring heeft opgesteld waarin zij om euthanasie vraagt, dan zou niet overgaan tot euthanasie betekenen dat haar autonomie geschonden wordt (Dworkin, 1993, p. 229). Het recht van een competent persoon op autonomie vereist dat zijn vroegere beslissingen over hoe hij behandeld wil worden als hij dementeert gerespecteerd worden, zelfs als ze de verlangens die hij op dat latere moment heeft tegenspreken.

Samenvattend: het idee van de precedente autonomie berust op het recht van een wilsbekwame persoon om zelf te bepalen hoe hij in de toekomst behandeld wil worden als hij niet meer wilsbekwaam is en niet afhankelijk te zijn van de besluiten die anderen voor hem nemen. Hiervoor is het essentieel dat de persoon deze wensen duidelijk kenbaar heeft gemaakt. Dit kan door middel van een schriftelijke wilsverklaring, of door die te delen met naasten (Dworkin, 1993, p. 191).

3.2 Het recht om goed behandeld te worden: kritische en ervaringsbelangen

Ook als iemand bewust heeft gekozen om te sterven, is het nog de vraag of dat in zijn belang is (Dworkin, 1993, p. 192). Om deze vraag te beantwoorden maakt Dworkin onderscheid tussen twee types belangen, namelijk kritische en ervaringsbelangen.⁷

Allereerst heeft iedereen ervaringsbelangen (“experiential interests”). Dat wil zeggen dat mensen dingen doen omdat ze dat prettig vinden. Voorbeelden hiervan zijn: sporten, of koken of lekker eten. Zulke geneugten zijn essentieel voor een goed leven, maar ze hebben geen hogere waarde; het gaat uitsluitend om de ervaring op dat moment. Negatieve ervaringen, zoals pijn, zijn juist niet in iemands ervaringsbelang. Mensen doen moeite om deze ervaringen te vermijden in plaats van dat ze ze opzoeken. Ervaringsbelangen hebben geen invloed op je leven als geheel (Dworkin, 1993, p. 201).

⁶ Dworkin ontleent het voorbeeld van Margo aan een verslag van de medisch student Andrew Firlik die Margo beschrijft als “undeniably one of the happiest people I have ever known” (Dworkin, 1993, p. 221).

⁷ Ik volg met deze vertaling van “critical” en “experiential interests” Maartje Schermer (Schermer, 2003, p. 69) en Klaas Rozemond (Rozemond, 2021, p. 148). Tim van Iersel vertaalt ze als cruciale en marginale belangen (Van Iersel, 2019, p. 8). Voor de vertaling van “critical” met cruciaal valt wel wat te zeggen, maar de vertaling “marginaal” doet m.i. onvoldoende recht aan het gegeven dat het belang voortkomt uit ervaringen, en maakt het ervaringsbelang ook te klein; een ervaringsbelang is wel degelijk waardevol in de visie van Dworkin.

Naast deze ervaringsbelangen, bestaan er ook kritische belangen (“critical interests”). Dit zijn belangen die het leven in zijn geheel daadwerkelijk beter maken, of juist slechter als ze gefrustreerd worden (Dworkin, 1993, p. 201). Het nastreven van kritische belangen maakt je leven goed. Een voorbeeld van een kritisch belang is het hebben van goede vrienden vanuit de idee dat vriendschap goed is, waarde heeft in zichzelf. Het streven naar een succesvol leven is een ander voorbeeld. De kritische belangen helpen mensen in hun streven om hun leven als geheel als een integraal verhaal te beleven. Ze helpen het leven een structuur te geven die tot stand komt door het maken van coherente keuzes. Het is de integrale eenheid van hun leven die de waarde van kritische belangen benadrukt. Kritische belangen zijn ten diepste persoonlijk. Zij blijken uit iemands commitment aan een bepaalde deugd of prestatie die maakt dat het leven in dienst daarvan het goede leven is. Kritische belangen wegen derhalve zwaarder dan ervaringsbelangen: zij gaan over “het goede leven”, waar ervaringsbelangen over momenten van genot gaan.

Het onderscheid tussen ervaringsbelangen en kritische belangen is nodig om te begrijpen wat in een bepaalde situatie precies in iemands belang is. Dit duidt meestal op een kritisch belang. Zo kan iemand terugkijkend op zijn leven er spijt van hebben dat hij voornamelijk op pleziertjes gejaagd heeft, omdat hij tot het kritische oordeel komt dat dat zijn leven oppervlakkig heeft gemaakt, wat uiteindelijk niet in zijn belang was. Een kunstenaar daarentegen kan het van belang vinden om kunst te maken, en daarvoor op de koop toe nemen dat hij in armoede moet leven (Dworkin, 1993, p. 204).

Wanneer iemand vergevorderd dement is, heeft diegene er recht op dat degene aan wiens zorg hij is toevertrouwd beslissingen neemt die in zijn belang zijn. Om te bepalen wat dat belang is, is het onderscheid tussen ervaringsbelangen en kritische belangen relevant. Iemand met gevorderde dementie heeft nog steeds ervaringsbelangen (Dworkin, 1993, p. 229). Zo kan hij genieten van troost en geruststelling en pijn en verdriet willen vermijden. Alzheimerpatiënte Margo bijvoorbeeld geniet van het lezen van detectives, van schilderen en van boterhammen met pindakaas en jam. Echter, zij heeft geen weet meer van haar kritische belangen. Kritische belangen vereisen immers dat men na kan denken over en een keuze kan maken in het kader van het eigen leven als geheel.

Alzheimerpatiënten zijn het vermogen kwijtgeraakt om na te denken over hun leven als geheel. Ze hebben geen idee meer van hun “zelf”, omdat ze geen overzicht hebben over hun leven. Ze kunnen geen plannen maken, hebben geen beeld van wat hun leven tot een succes

zou maken, hebben, kortom, geen idee meer van hun eigen kritische belangen. Desondanks hebben ze die kritische belangen nog wel (Dworkin, 1993, p. 230). Om die belangen te achterhalen is het nodig het leven als geheel te bezien en niet uitsluitend het stadium van de dementie. Vanwege hun hele levensgeschiedenis mogen de kritische belangen van mensen met dementie niet genegeerd worden.

Sommige mensen vinden de aftakeling door dementie ontluisterend, vanwege het leven in afhankelijkheid, het niet helder kunnen denken en spreken, geen besef meer hebben van de wereld om hen heen. Zij kunnen zich niet voorstellen dat de (kinderlijke) pleziertjes die iemand nog kan hebben daar tegenop wegen en zouden liever sterven dan dat meemaken. Voor hen is dat een kritisch belang en zij kunnen een wilsverklaring opstellen dat zij als zij in die situatie geraken willen sterven. Als autonome mensen hebben zij het recht om dat te doen (Dworkin, 1993, p. 231).

Terug naar Dworkins voorbeeld van Margo. Stel dat zij een wilsverklaring heeft opgesteld waarin staat dat ze euthanasie wil als ze wilsonbekwaam is. Wat is dan in haar belang? Heeft haar precedente autonomie de voorrang of is het in haar belang, nu ze haar leven prettig vindt, om door te leven? Het onderscheid tussen ervaringsbelangen en kritische belangen speelt hier een rol. De precedente autonomie van Margo botst met haar actuele ervaringsbelang, als ze plezier heeft in het leven. Hij botst echter niet met haar kritische belangen zoals zij die zag toen ze nog niet dement was. Omdat kritische belangen zwaarder wegen dan ervaringsbelangen, moeten die voorgaan. Het lijkt misschien zo dat in het geval van dementie de ervaringsbelangen zwaarder wegen, maar dat is niet zo. De persoon met dementie wordt niet gereduceerd tot het laatste stadium van zijn leven, het hele leven weegt mee. Daarom mogen de kritische belangen die mensen hadden voordat ze dement werden niet genegeerd worden (Dworkin, 1993, p. 232).

Iedereen heeft er recht op goed behandeld te worden (“beneficence”). Dworkin verstaat hieronder dat de wilsverklaring van iemand met vergevorderde dementie waarin gevraagd wordt om euthanasie uitgevoerd moet worden. Ook als diegene op dit moment gelukkig lijkt. Deze noodzaak is gegrondvest in zijn visie op het belang van de precedente autonomie en de waarde die hij hecht aan kritische belangen boven ervaringsbelangen. Daaronder ligt de stelling dat iemand met gevorderde dementie geen recht op (actuele) autonomie meer heeft en geen besef meer heeft van de persoonlijke kritische belangen.

3.3 Conclusie

Het recht op autonomie is een belangrijk concept in de filosofie van Dworkin. Het betekent het recht om je leven vorm te geven overeenkomstig je eigen karakter en waarden. Mensen met dementie zijn hiertoe niet langer in staat omdat ze geen zicht meer hebben op hun zelf. Daarom hebben zij geen recht meer op actuele autonomie. Hun recht op autonomie kunnen ze uitoefenen wanneer ze eerder in hun leven vastgelegd hebben hoe zij behandeld willen worden, bijvoorbeeld in een wilsverklaring. Dit is een voorbeeld van precedente autonomie. Het recht op autonomie vereist dat een wilsverklaring uitgevoerd wordt, ook als dat schijnbaar niet in het belang van de persoon met dementie is.

Om te bepalen of iets in iemands belang is, maakt Dworkin onderscheid tussen kritische belangen en ervaringsbelangen. Ervaringsbelangen gaan over ervaringen die op een zeker moment in iemands belang zijn. Ze zijn per definitie tijdelijk. Kritische belangen daarentegen gaan over de waardering van iemands leven als geheel en betreffen zaken die diens leven als geheel waardevol maken. Daarom moeten bij de afweging wat in iemands belang is de kritische belangen zwaarder wegen dan de ervaringsbelangen.

In het geval van euthanasie bij vergevorderde dementie spelen de precedente autonomie en de afweging van kritische en ervaringsbelangen een rol. Wanneer iemand een wilsverklaring heeft opgesteld waarin diegene verzoekt om euthanasie wanneer hij vergevorderd dement geworden is, moet deze wilsverklaring op grond van het recht op autonomie gerespecteerd worden. Je kunt je afvragen of de dood op dat moment in iemands belang is, bijvoorbeeld als diegene een gelukkige indruk maakt. Dit laatste is echter een ervaringsbelang. Als iemand een kritisch belang heeft om te sterven, weegt dat zwaarder dan het ervaringsbelang en kun je daaruit concluderen dat de dood in zijn belang is.

In het volgende hoofdstuk onderzoek ik hoe euthanasie in Nederland op dit moment is geregeld. Daartoe neem ik de Euthanasiewet van 2002 als beginpunt. Ik concentreer me op euthanasie bij vergevorderde dementie en bespreek de ontwikkelingen die hebben geleid tot de huidige stand van zaken. Ook besteed ik aandacht aan de invloed van Dworkin.

4. Euthanasie in Nederland

In dit hoofdstuk bespreek ik hoe euthanasie in Nederland geregeld is en dan met name bij vergevorderde dementie, waarbij er per definitie sprake is van wilsonbekwaamheid. Ik begin bij de Euthanasiewet van 2002 en de rol van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). Daarna richt ik de focus op euthanasie bij vergevorderde dementie. In dat kader bespreek ik de casus die bekend is geworden als de “koffie-euthanasie”. De uitspraak van de Hoge Raad in deze zaak heeft de regelgeving rond euthanasie bij vergevorderde dementie sterk beïnvloed. Hierna licht ik toe hoe de RTE een melding van euthanasie bij vergevorderde dementie beoordelen met behulp van de EuthanasieCode. Ook ga ik nader in op de rol van de wilsverklaring. Vervolgens besteed ik kort aandacht aan het standpunt van artsen en behandel ik de plaats die het Expertisecentrum Euthanasie inneemt. Tenslotte geef ik een aantal concrete voorbeelden van de invloed van Dworkin op de Nederlandse euthanasiepraktijk.

4.1 De Euthanasiewet

Sinds de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, ook de Euthanasiewet genoemd) in 2002 van kracht werd, is het onder bepaalde voorwaarden mogelijk dat een arts op verzoek van een patiënt een einde aan diens leven maakt (Legemaate & Widdershoven, 2016, p. 170). Euthanasie is geen recht van de patiënt, de arts is dan ook niet verplicht hieraan mee te werken (KNMG/KNMP, 2021, p. 13; Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 12).

De Euthanasiewet maakt deel uit van het Wetboek van Strafrecht. Het uitgangspunt is nog steeds dat euthanasie en hulp bij zelfdoding verboden zijn (Legemaate & Widdershoven, 2016, p. 169). Het beëindigen van een leven door een arts is alleen dan niet strafbaar als de arts voldoet aan de zorgvuldigheidseisen die in de wet genoemd worden (Overheid.nl). Deze eisen houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;

- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e. ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen 1 t/m 4;
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Ook is in deze wet vastgelegd dat iemand een schriftelijke verklaring kan opstellen waarin hij verzoekt om levensbeëindiging. Dit verzoek kan uitgevoerd worden wanneer hij wilsonbekwaam is geworden. De zorgvuldigheidseisen zijn dan “van overeenkomstige toepassing”. Hoe dit laatste precies uitgelegd moet worden wordt in de wet niet toegelicht. Uit het amendement dat deze formulering voorstelde blijkt dat bedoeld wordt dat “de zorgvuldigheidseisen zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing zijn” (Overheid.nl, 2000).

Tenslotte wordt in de Euthanasiewet bepaald dat regionale commissies moeten toetsen of een arts die een euthanasie heeft uitgevoerd gehandeld heeft overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

4.1.1 De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

Wanneer een arts euthanasie heeft uitgevoerd, moet hij dit melden bij de gemeentelijke lijkschouwer, die de melding doorstuurt naar de regionale toetsingscommissie. Er zijn vijf toetsingscommissies die elk bestaan uit een jurist, een arts en een ethicus. De toetsingscommissie beoordeelt of bij de uitvoering van de euthanasie is voldaan aan de wettelijke eisen. De melding wordt getoetst aan de hand van de Euthanasiewet, de criteria waaraan getoetst wordt zijn uitgewerkt in de EuthanasieCode.

De commissie baseert zich bij de toetsing in eerste instantie op de documentatie van de arts die door de lijkschouwer is aangeleverd. Als de melding vragen oproept, kunnen schriftelijke vragen gesteld worden aan de arts. Ook kan de arts uitgenodigd worden voor een mondelinge toelichting (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie).

Als de toetsingscommissie oordeelt dat de arts conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, wordt de zaak afgesloten. Is het oordeel daarentegen dat de arts onzorgvuldig heeft gehandeld, dan informeert de toetsingscommissie het Openbaar Ministerie en de

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Deze kunnen dan besluiten om de arts strafrechtelijk te vervolgen (Legemaate & Widdershoven, 2016, p. 171).

4.2 Euthanasie bij vergevorderde dementie

Nederland is het enige land waar euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring niet strafbaar is, mits aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan (Schuurmans et al., 2021, p. 1; Versijpt et al., 2022, p. 4). Toch is dit ook in Nederland niet onomstreden. In de vierde evaluatie van de wet wordt gememoreerd dat euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie veel stof heeft doen opwaaien. Dit wordt zelfs “het hoofdpunt van het juridische debat” rond euthanasie genoemd (Van der Heide et al., 2023, p. 53).

Hieronder worden eerst enkele historische ontwikkelingen met betrekking tot euthanasie bij vergevorderde dementie besproken.

4.2.1 Historische ontwikkelingen met betrekking tot euthanasie bij vergevorderde dementie

Sinds de invoering van de Euthanasiewet publiceren de RTE ieder jaar een jaarverslag met daarin een overzicht van het aantal binnengekomen meldingen. Deze meldingen worden onder meer uitgesplitst naar aandoening. Ook wordt in de jaarverslagen de werkwijze en organisatie van de RTE toegelicht. Omdat dit onderzoek gaat over euthanasie bij vergevorderde dementie, beperk ik mij hiertoe.

De eerste euthanasie bij iemand met dementie vond plaats in 2004, de eerste casus bij gevorderde dementie was in 2011 (Mondragón et al., 2020, p. 54). De casus in 2004 werd beoordeeld als “in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen” (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2005, p. 10). In 2005 waren er “enkele gevallen” van euthanasie bij dementie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2006, p. 9). Sinds het jaarverslag van 2009 houden de RTE op verzoek van de Tweede Kamer het aantal euthanasiemeldingen bij dementie bij (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2010, p. 6). De onderstaande cijfers over het aantal euthanasiegevallen zijn ontleend aan de jaarverslagen van de RTE.

Jaar	Aantal meldingen van euthanasie bij beginnende dementie	Aantal meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie	Totaal aantal meldingen van euthanasie	Percentage van totaal aantal meldingen van euthanasie t.o.v. totaal aantal overlijdens
2009	11	-	2.636	2,0%
2010	25	-	3.136	2,3%
2011	49	1	3.695	2,7%
2012	42	onbekend	4.188	2,8%
2013	97	enkele	4.829	3,4%
2014	81	onbekend	5.306	3,8%
2015	109	enkele	5.516	3,8%
2016	141	enkele	6.091	4,0%
2017	166	3	6.585	4,4%
2018	144	2	6.126	4,0%
2019	160	2	6.361	4,2%
2020	168	2	6.938	4,1%
2021	209	6	7.666	4,5%
2022	282	6	8.720	5,1%

Wat in de tabel opvalt is dat het aantal meldingen van euthanasie stijgt ten opzichte van het totaal aantal overledenen in Nederland. De RTE vermoeden dat deze trend de komende jaren zal doorzetten (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2023, p. 4). Mogelijke verklaringen voor de stijging van het aantal euthanasiemeldingen zijn de toename in het aantal ouderen, de toename van het aantal overlijdens door kanker, een vergroot draagvlak

voor euthanasie en toegenomen kennis en ervaring van huisartsen met betrekking tot euthanasie (Heins et al., 2019, p. 6).

Het percentage meldingen van euthanasie bij dementie stijgt ten opzichte van het totaal aantal meldingen van 0,4% in 2009 naar 3,3% in 2022. Daarnaast valt op dat het aantal meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie in een aantal jaarverslagen niet gespecificeerd is en in 2021 springt van 2 à 3 in de voorgaande jaren naar 6. De RTE gaan in de jaarverslagen niet in op deze stijging, de oorzaak is onbekend. Mogelijk hangt deze samen met de arresten van de Hoge Raad inzake de zogenaamde koffie-euthanasie. Hierdoor kwam meer duidelijkheid over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen bij euthanasie bij vergevorderde dementie. Hieronder zal ik nader op deze zaak ingaan.

4.2.2 De koffie-euthanasie

In deze paragraaf behandel ik de eerste euthanasiezaak die sinds de invoering van de Euthanasiewet in 2002 tot een rechtszaak heeft geleid. Deze zaak uit 2016 betreft de euthanasie van een vrouw met vergevorderde dementie. De RTE oordeelde in deze zaak dat de arts niet gehandeld had overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2017, p. 14). De jurisprudentie die uit deze zaak is voortgekomen is verwerkt in de EuthanasieCode en heeft daarmee invloed gekregen op de beoordelingen door de RTE van meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie. Deze euthanasiemelding is bekend geworden als de “koffie-euthanasie” omdat voorafgaand aan de levensbeëindiging een slaapmiddel via de koffie werd toegediend. De onderstaande beschrijving is ontleend aan het betreffende oordeel van de toetsingscommissie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2017).

Vier jaar voor haar dood werd bij de vrouw die euthanasie kreeg Alzheimer vastgesteld. Hierna stelde zij een wilsverklaring op. Ze had meegemaakt hoe haar moeder twaalf jaar verpleegd was in een instelling en wilde dit zelf niet mee maken. Drie jaar later paste ze haar wilsverklaring aan. Er stond op dat moment in: *“Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht. Ik wil niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil tijdig een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten.... Vertrouwende, tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven zodanig slecht is geworden, dat ik op mijn verzoek [sic] euthanasie zal worden toegepast.”* Later dat jaar zei de vrouw regelmatig dat ze wilde sterven, *“maar niet nu”*. Toen

de huisarts haar meldde dat ze mogelijk naar een verpleeghuis zou moeten, zei ze “OK, misschien dan”.

Zeven weken voor haar overlijden werd ze opgenomen in een verpleeghuis, waarna haar echtgenoot de arts vroeg om tot euthanasie over te gaan. De arts observeerde de vrouw en voerde enkele gesprekken met haar. Tegen de verzorgenden zei de vrouw met regelmaat dat ze dood wilde, tegen de arts zei ze toen die haar daarnaar vroeg: “Nu nog niet hoor, het is nog niet zo erg!” De arts raadpleegde twee onafhankelijke SCEN-artsen⁸. Zij kwamen uiteindelijk tot de conclusie dat de vrouw ondraaglijk en uitzichtloos leed. Ook concludeerden ze dat de vrouw niet meer wilsbekwaam was, zodat de wilsverklaring in plaats van een mondeling verzoek kwam. De arts besloot om over te gaan tot de euthanasie. Omdat de vrouw niet meer wilsbekwaam was, zou de arts deze ook doorgezet hebben als de patiënte op dat moment had gezegd: “Ik wil niet dood”. Haar uiting was vanwege de wilsverklaring niet meer relevant, verklaarde de arts.

In deze casus oordeelde de RTE dat de arts niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen had gehandeld (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2017, p. 1). Dit oordeel gold twee punten. Ten eerste vond de commissie dat de dementieclausule uit de schriftelijke wilsverklaring onduidelijk was, waardoor ze twijfel had of de patiënte daadwerkelijk wilde dat deze wilsverklaring het mondelinge verzoek zou vervangen. In de wilsverklaring staat namelijk “wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht” en “op mijn verzoek”. Ten tweede vond de commissie dat de arts de euthanasie niet medisch zorgvuldig had uitgevoerd. Zij had heimelijk een slaapmiddel toegevoegd aan een kop koffie om te voorkomen dat de patiënte zich zou verzetten tegen de euthanasie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2017, p. 14). Ook is de patiënte vastgehouden tijdens het inbrengen van het infuus en het toedienen van het euthanaticum. De arts had ten onrechte de reactie van de patiënte op de toediening van de euthanatica niet geïnterpreteerd als relevant teken dat ze niet wilde dat het werd toegediend.

De toetsingscommissie informeerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd en het OM. De inspectie besloot om de zaak voor te leggen aan het Regionaal Tuchtcollege Den

⁸ SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. SCEN-artsen kunnen worden ingeschakeld voor een consultatie door een arts die op een euthanasieverzoek wil ingaan. Ze toetsen of aan de zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet is voldaan en verlenen steun en advies.

Haag. Het tuchtcollege ging mee in de lezing van de toetsingscommissie dat de arts zich voor de euthanasie niet had mogen baseren op de schriftelijke wilsverklaring omdat deze onduidelijk was. Wat opvalt aan het oordeel van het tuchtcollege is dat het stelt dat de patiënte haar zelfbeschikkingsrecht niet kwijtraakte toen zij dement werd. Ook iemand met dementie behoudt dus het recht om euthanasie te weigeren. Het tuchtcollege gaf de arts een berisping, die in 2019 door het Centraal College voor de gezondheidszorg veranderd werd in een waarschuwing. Wel deelde het Centraal College de oordelen van het Regionaal Tuchtcollege (Rozemond, 2021, pp. 67-68).

Na de uitspraak van het Centraal Tuchtcollege stelde het OM strafrechtelijke vervolging in. De arts werd door de Officier van Justitie moord ten laste gelegd omdat de patiënte had gezegd dat ze “*nog niet*” dood wilde. De Rechtbank Den Haag sprak de arts vrij omdat uit de wilsverklaring duidelijk bleek dat de patiënte euthanasie wenste. Omdat de vrouw intussen wilsonbekwaam was geworden, hoefde de arts haar niet te vragen of deze wens nog actueel was. Ook haar uitspraken dat ze nog niet dood wilde had zij gedaan op een moment dat ze al wilsonbekwaam was, daarom kon daar geen betekenis aan gehecht worden (Rozemond, 2021, p. 70).

Er volgde cassatie in het belang der wet bij de Hoge Raad.⁹ In april 2020 deed de Hoge Raad uitspraak. Een aantal zaken valt hier in op. Er moet minimaal in de wilsverklaring staan dat de patiënt euthanasie wenst als ze niet meer wilsbekwaam is. Als ze dit ook wenst als er geen duidelijk lichamelijk ondraaglijk lijden is, moet er duidelijk zijn dat ze de (toekomstige) vergevorderde dementie op zich ziet als ondraaglijk lijden. Ook moet een arts volgens dit arrest zich niet blindstaren op de letterlijke formulering van de wilsverklaring, maar mag deze interpreteren om de intentie van de patiënt te achterhalen en daarbij ook de relevante omstandigheden meewegen (Buijsen, 2022, p. 46). Een ander punt is dat de arts moet letten op contra-indicaties, die erop wijzen dat de patiënt de levensbeëindiging niet meer wil, met name als de patiënt uitspraken doet in die richting. Echter, als deze uitspraken gedaan worden nadat de patiënt wilsonbekwaam is geworden kunnen ze niet meer automatisch als wilsuitingen beschouwd worden die de wilsverklaring tenietdoen (Buijsen, 2022, p. 46). Ze kunnen wel gezien worden als een reden om af te zien van euthanasie (Rozemond, 2021, p.

⁹ Bij een cassatie in het belang der wet blijft, in tegenstelling tot bij een gewone cassatie, de uitspraak van de lagere rechtbank overeind. De cassatie wordt ingesteld door de procureur-generaal bij de Hoge Raad. Dit kan bijvoorbeeld wanneer lagere rechters verschillend denken over een bepaald onderwerp. Het doel van de beslissing van de Hoge Raad is om duidelijkheid te geven over de uitleg van de wet (Hoge Raad).

77). Verder moet de arts moeite doen om betekenisvolle communicatie met de patiënt over de euthanasie en het lijden tot stand te brengen (Rozemond, 2021, p. 77).

In de volgende paragraaf wordt besproken hoe dit arrest van invloed is op de beoordeling van euthanasiemeldingen door de RTE.

4.2.3 De EuthanasieCode

In 2015 publiceerden de RTE de Code of Practice waarin zij toelichtten hoe zij de wettelijke zorgvuldigheidseisen toepassen. Deze Code is in 2018 geactualiseerd en kreeg toen de naam EuthanasieCode. In de EuthanasieCode van 2018 zijn naar aanleiding van de arresten van de Hoge Raad in november 2020 wijzigingen doorgevoerd in de paragrafen over de wilsverklaring en patiënten met dementie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2020). In 2022 is een nieuwe EuthanasieCode gepubliceerd.

De EuthanasieCode is gebaseerd op de Euthanasiewet, jurisprudentie en op *“normen die worden gedestilleerd uit de oordelen die de RTE de afgelopen 20 jaar hebben uitgesproken in individuele meldingen van euthanasie”* (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 6). Het doel ervan is artsen duidelijkheid te verschaffen hoe de wettelijke zorgvuldigheidseisen door de RTE worden uitgelegd. Ook zorgt de Code ervoor dat de oordelen van de toetsingscommissies op een lijn blijven. Elke toetsingscommissie moet namelijk de EuthanasieCode volgen.

In de EuthanasieCode staat dat er met *“grote behoedzaamheid”* moet worden nagegaan of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 49). Wanneer een patiënt niet meer wilsbekwaam is gelden er bij de toepassing van de zorgvuldigheidseisen bijzondere regels. Dit is nodig omdat de patiënt bijvoorbeeld niet meer in staat is tot communicatie en dus geen vragen kan beantwoorden. Zo moet de arts ervan overtuigd zijn dat de wilsverklaring vrijwillig en weloverwogen is opgesteld op een moment dat de patiënt nog wilsbekwaam was. Dit betekent dat de arts het medisch dossier moet beoordelen en moet overleggen met bijvoorbeeld andere hulpverleners en met de naasten. Vervolgens moet de arts onderzoeken of de omstandigheden van de patiënt inderdaad zo zijn als beschreven in de wilsverklaring. Hierbij hoeft de arts niet alleen te letten op de letterlijke woorden van de wilsverklaring, maar ook op alle omstandigheden; er is dus ruimte voor interpretatie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 41). De arts hoeft niet de patiënt te vragen naar zijn actuele stervenswens als deze wilsbekwaam is, maar moet wel zo goed mogelijk met hem communiceren over het voornemen om de euthanasie te gaan

uitvoeren. Een mondelinge bevestiging is dus niet nodig, wel moet de arts letten op contra-indicaties die kunnen blijken uit verbale uitingen en gedragingen van de patiënt. Als deze contra-indicaties dateren uit de tijd dat de patiënt nog wilsbekwaam was, kan de euthanasie geen doorgang vinden. Contra-indicaties uit de periode dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is “kunnen niet worden opgevat als intrekking van de wilsverklaring” (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 42). Wel kunnen ze relevant zijn voor de algehele beoordeling van de patiënt, waarbij dan de conclusie kan volgen dat niet aan de inhoud van de wilsverklaring wordt voldaan.

Met betrekking tot het ondraaglijk lijden moet de arts zo goed mogelijk vaststellen dat daar inderdaad sprake van is dan wel dat de omstandigheden zo zijn als de patiënt in zijn wilsverklaring had aangegeven. Dit vraagt om onderzoek naar de situatie van de patiënt en onderzoek van het medisch dossier; de patiënt kan immers niet meer zelf zeggen dat zijn lijden ondraaglijk is. (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 43).

Omdat de wilsverklaring een grote rol speelt bij de euthanasiemeldingen en de beoordeling ervan, ga ik hier in de volgende paragraaf nader op in.

4.2.4 De schriftelijke wilsverklaring

Deze wilsverklaring kan het mondelinge verzoek vervangen en heeft dezelfde status (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 40). De RTE geven in de EuthanasieCode een aantal handvatten voor de wilsverklaring. Ze raden aan de wilsverklaring regelmatig te actualiseren en met de arts te bespreken. Het is belangrijk dat de patiënt zo concreet mogelijk de omstandigheden beschrijft waaronder de euthanasie plaats zou moeten vinden (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 40). Minimaal moet er in de wilsverklaring staan dat de patiënt euthanasie wil als hij zijn wil daarover niet meer kan uiten. Als hij ook euthanasie wil als er geen sprake is van fysiek ondraaglijk lijden, moet hij verklaren dat het verwachte psychisch lijden voor hem ondraaglijk is (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 42).

Het eenduidig opstellen van de wilsverklaring zodat er geen onduidelijkheid ontstaat over de omstandigheden waaronder en met name het moment waarop de euthanasie gewenst is, is geen sinecure (Miller et al., 2019, p. 87). Hiervoor is vereist dat de patiënt als het ware in de toekomst kan kijken en mogelijke scenario's onder ogen ziet en zodanig kan beschrijven dat er geen twijfel ontstaat bij familie of artsen.

4.2.5 Artsen over euthanasie bij vergevorderde dementie

In november 2021 heeft de artsenfederatie KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) een standpunt vastgesteld over beslissingen rond het levenseinde (KNMG, 2021). Hierin is een heel hoofdstuk gewijd aan euthanasie bij dementie. Ondanks het oordeel van de Hoge Raad dat euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een schriftelijke wilsverklaring toegestaan is, zijn er voor artsen nog ethische vragen (KNMG, 2021, p. 36). Een belangrijke vraag is bijvoorbeeld is of de opvattingen van het “vroegere zelf” of die van het “huidige zelf” gerespecteerd moeten worden. De KNMG is van mening dat *“het leven van een persoon met vergevorderde dementie beschermwaardig is, ongeacht wat de patiënt er eerder over heeft opgeschreven. De actuele wensen, belangen en voorkeuren van een persoon met vergevorderde dementie verdienen het om gerespecteerd te worden”* (KNMG, 2021, p. 36). De KNMG legt dus het primaat bij het huidige zelf van de persoon met dementie. Hiermee wijkt dit standpunt af van dat van de Hoge Raad. In uitzonderlijke situaties kan het schriftelijke verzoek om euthanasie gerespecteerd worden, aldus de KNMG, mits de patiënt geen duidelijke tekens geeft dat hij geen euthanasie meer wil en er actueel ondraaglijk lijden is (KNMG, 2021, p. 37).

Een groot deel van de huisartsen vindt euthanasie bij mensen met gevorderde dementie problematisch. Men vindt het lastig om adequaat te beoordelen of de patiënt ondraaglijk lijdt zonder uitzicht op verbetering (Schuurmans et al., 2021, p. 4). Slechts 20% is van mening dat een schriftelijke wilsverklaring het mondelinge verzoek kan vervangen als communicatie met de betreffende patiënt onmogelijk is geworden. Desgevraagd vindt 22,5% van de artsen dat familieleden de euthanasieprocedure van iemand met vergevorderde dementie kunnen initiëren (Schuurmans et al., 2021, p. 4).

Deze resultaten komen overeen met onderzoek uit 2015, waaruit eveneens bleek dat artsen het problematisch vinden als er geen adequate communicatie met de patiënt meer mogelijk is om het schriftelijk verzoek mondeling te bevestigen en om de ondraaglijkheid van het lijden vast te stellen (Kouwenhoven et al., 2015, p. 5). Ook de KNMG noemt in zijn KNMG-standpunt dat dat een probleem is (KNMG, 2021, p. 37). Andere problemen zijn het vaststellen van de wilsbekwaamheid van de patiënt en het bepalen op welk moment de euthanasie volgens de wilsverklaring toegepast zou moeten worden (Mangino et al., 2020, p. 466).

4.2.6 Het Expertisecentrum Euthanasie

Een bijzondere plaats in de euthanasiepraktijk in Nederland neemt het Expertisecentrum Euthanasie (EE) in. In 2012 werd deze, toen nog onder de naam Levenseindekliniek, opgericht door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) (Expertisecentrum Euthanasie). Het EE kan ingeschakeld worden als mensen niet bij hun eigen arts terechtkunnen met hun euthanasievraag. Zo kan de eigen arts bijvoorbeeld moeite hebben met euthanasie in het algemeen, maar ook kan hij de casus te ingewikkeld vinden. Mogelijk biedt de komst van de Levenseindekliniek een verklaring voor de stijging van het aantal meldingen van euthanasie sinds 2012 (Heins et al., 2019, p. 33).¹⁰

In 2019 is de naam van de Levenseindekliniek veranderd in Expertisecentrum Euthanasie. Het EE is gespecialiseerd in complexe zaken, zoals euthanasie bij vergevorderde dementie. Inmiddels ondersteunt het EE ook artsen en biedt scholing aan (Expertisecentrum Euthanasie). Benadrukt moet worden dat het EE binnen de grenzen van de wet opereert.

4.3 De invloed van Dworkin op de Nederlandse euthanasiepraktijk

Volgens de rechtsfilosoof Klaas Rozemond hebben de opvattingen van Dworkin grote invloed op het euthanasierecht in Nederland (Rozemond, 2020a, p. 95). Dit blijkt uit de mogelijkheid dat mensen met vergevorderde dementie euthanasie kunnen krijgen. “Iedere psychogeriatrische patiënt met een schriftelijke wilsverklaring valt in beginsel binnen het bereik van Dworkins filosofie” stelt hij (Rozemond, 2020a, p. 98), al meldt hij wel dat Dworkins opvattingen verder gaan dan wat het Nederlandse euthanasierecht toestaat (Rozemond, 2020a, p. 97). Zo is voor Dworkin de wilsverklaring voldoende grondslag voor euthanasie. De Euthanasiewet echter kent hiernaast ook nog de zorgvuldigheidseisen waaraan voldaan moet worden.

De filosofie van Dworkin wordt expliciet genoemd in de vordering tot cassatie in het belang der wet in de zaak van de koffie-euthanasie. Procureur-generaal bij de Hoge Raad J. Silvis

¹⁰ Toch wordt niet de hele stijging van het aantal euthanasiemeldingen sinds 2012 door de komst van de Levenseindekliniek verklaard. Ook wanneer de meldingen van de Levenseindekliniek niet meegeteld worden zou het aantal gestegen zijn (Heins et al., 2019, p. 33).

Volgens de RTE zijn in 2012 32 van de 4.188 euthanasiemeldingen (0,8%) afkomstig van de Levenseindekliniek (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2013, p. 62). In 2013 stijgt het totaal aantal euthanasiemeldingen met 641, hiervan zijn 107 gedaan door de Levenseindekliniek (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2014, p. 9). Dat is 2,2% van het totaal aantal meldingen. In 2022 is het aantal meldingen afkomstig van het EE 1.241 (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2023, p. 15). Dat is 14,2% van het totaal aantal meldingen.

refereert eraan in deze vordering. Zo schrijft hij hier onder meer: *“Het schriftelijk wilsverzoek dat in de plaats kan treden van de actuele wilsuiting, is gebaseerd op wat in de literatuur wel ‘precedent autonomy’ wordt genoemd. ... De ‘former self’ waakt over de belangen van de ‘current self’. Op die wijze kunnen mensen hun ‘critical interests’, hun identiteit en de levensgeschiedenis die zij wensen, zo goed mogelijk vormgeven”* (Silvis, 2021, pp. 412-413). De precedente autonomie waar Silvis aan refereert speelt een belangrijke rol in het denken van Dworkin over euthanasie bij gevorderde dementie, de “critical interests” die hij noemt zijn rechtstreeks aan Dworkin ontleend. In deze visie gaan de kritische belangen van de patiënt die eerder zijn leven vormgaven boven de actuele ervaringsbelangen. Geen gehoor geven aan de wilsverklaring zou betekenen dat het recht op autonomie geschonden wordt. Anders gezegd: *“wat een wilsbekwame persoon opschrijft [is] belangrijker dan een ‘nee’ van een zwaar demente patiënt”* (Van Beers, 2020, p. 147).

Dit principe is ook terug te vinden in de standaard wilsverklaringen van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE). Daarin wordt gesteld dat in het geval van dementie de eerder opgestelde wilsverklaring uitgevoerd dient te worden, ongeacht wat de persoon met dementie te kennen geeft of wenst (Hertogh et al., 2007, p. 50). Conform het gezichtspunt van Dworkin weegt de precedente autonomie hier zwaarder dan de actuele voorkeuren van de persoon met dementie.

4.4 Conclusie

In Nederland is euthanasie mogelijk wanneer aan de zorgvuldigheidseisen uit de Euthanasiewet wordt voldaan. In het geval van euthanasie bij vergevorderde dementie vervangt de schriftelijke verklaring het mondelinge verzoek. De RTE hebben in de EuthanasieCode vastgelegd, hoe zij de zorgvuldigheidseisen in dat geval interpreteren. Hiervoor baseren zij zich mede op twee arresten van de Hoge Raad uit 2020 inzake de koffie-euthanasie.

Euthanasie bij vergevorderde dementie is niet onomstreden. De vragen die de filosofie van Ronald Dworkin in dit verband oproept zijn nog steeds actueel. Zo speelt de vraag of de precedente autonomie van de persoon met dementie de doorslag moet geven een rol in de koffie-euthanasie. De verschillende rechtscolleges die zich over deze zaak bogen oordeelden hier verschillend over.

Voor de Hoge Raad is de schriftelijke wilsverklaring afdoende. Dit inzicht is verwerkt in de EuthanasieCode. Artsen echter hechten belang aan het mondelinge verzoek van de persoon die om euthanasie vraagt.

In het volgende hoofdstuk worden de oordelen van de RTE inzake euthanasie bij vergevorderde dementie in de jaren 2021 en 2022 geanalyseerd. Deze oordelen dateren dus van na de koffie-euthanasie en de arresten van de Hoge Raad daarover. Onderzocht wordt in hoeverre daarin het gedachtegoed van Ronald Dworkin over precedente autonomie en belangen is terug te vinden.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk presenteer ik de resultaten van het onderzoek. Daarvoor neem ik de subvragen van mijn onderzoek als uitgangspunt: “Hoe wegen de toetsingscommissies de precedente autonomie tegen de actuele in hun oordelen?” en: “Hoe wegen de toetsingscommissies de kritische belangen en de ervaringsbelangen van de mensen met vergevorderde dementie die euthanasie hebben gekregen?” Hiervoor ga ik na in hoeverre de ideeën uit de filosofie van Dworkin over autonomie en belangen terug te vinden zijn in de oordelen van de RTE.

Voor dit doel onderzoek ik de oordelen van de RTE betreffende euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een wilsverklaring in 2021 en 2022. In beide jaren waren dat zes gevallen. Deze dateren allemaal van na de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak van de koffie-euthanasie. Die arresten zijn dus verwerkt in de EuthanasieCode en bepalen mede hoe de zorgvuldigheidseisen in deze oordelen geïnterpreteerd worden. De oordelen zijn gepubliceerd op de website van de RTE en allemaal uitgebreid uitgewerkt.¹¹ Voor deze meldingen zijn de commissies bij elkaar gekomen in vergadering, de artsen zijn uitgenodigd voor een mondelinge toelichting.¹² De oordelen zijn genummerd, met jaartal gevolgd door volgnummer. Deze nummering houd ik aan wanneer ik naar een oordeel verwijst. De lijst van alle besproken oordelen is opgenomen als bijlage 1.

Alle casussen zijn als zorgvuldig beoordeeld, dat wil zeggen dat naar het oordeel van de commissie de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen. De zorgvuldigheidseisen neem ik daarom niet expliciet mee in de bespreking, hoewel de commissies daar veel aandacht aan besteden. Alle casussen zijn geanonimiseerd.

Eerst geef ik een overzicht van de casussen, waarin ik algemene kenmerken bespreek. Daarna bespreek ik de casussen specifiek aan de hand van de termen die ik ontleen aan de theorie van Dworkin. Hiervoor kijk ik naar autonomie en belangen. Ik besteed eerst aandacht aan de wilsverklaringen als uitingen van precedente autonomie en onderzoek of er ook ruimte

¹¹ Dit doen de commissies niet standaard. In 95% van de totale gevallen publiceren ze alleen een verkort oordeel, dat wil zeggen een samenvatting van de casuïstiek van de betreffende melding.

¹² Dit gebeurde standaard wanneer een patiënt niet meer wilsbekwaam was en de euthanasie plaatsvond op basis van een schriftelijke verklaring. Dit is geïntroduceerd in de EuthanasieCode van 2018. Echter in april 2023 maakte coördinerend voorzitter van de RTE Jeroen Recourt bekend dat vanaf dat moment artsen niet meer standaard opgeroepen zullen worden na euthanasie bij vergevorderde dementie (Paauw, 2023).

gegeven wordt aan actuele autonomie. Daarna bestudeer ik de belangen, beginnend met de kritische belangen, gevolgd door de ervaringsbelangen.

In iedere paragraaf noem ik eerst de inhoud van de wilsverklaring. Daarna bespreek ik wat er in het oordeel zelf door hetzij de commissie, hetzij door de arts gezegd wordt. Ik citeer letterlijk uit de oordelen, inclusief taal- en typefouten.

5.1 Algemene kenmerken

In 2021 en 2022 waren er elk zes meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een wilsverklaring. Negen personen hadden Alzheimer, van wie twee met een vasculaire component, één Lewy Body dementie, één Creutzfeld Jakob en één vorm van dementie is niet nader gespecificeerd. Het betreft acht vrouwen en vier mannen. Twee van hen waren in de leeftijdscategorie 60 tot 70 jaar, vijf 70 tot 80 jaar, vier 80 tot 90 jaar en één was ouder dan 90.

Omdat mensen met vergevorderde dementie niet zelf meer het initiatief kunnen nemen om de euthanasieaanvraag in gang te zetten, heb ik ook gekeken wie daar het initiatief toe namen. Dat waren zevenmaal de kinderen van de betreffende patiënt (2021-62, 2021-90, 2021-95, 2021-138, 2021-144, 2022-053, 2022-111), eenmaal de echtgenoot (2022-043) en tweemaal niet nader gedefinieerde naasten (2022-058 en 2022-117). Eenmaal werd de euthanasie in gang gezet door de arts (2022-076).¹³ In één casus is het niet duidelijk wie het initiatief nam (2021-136).

De euthanasie zelf werd achtmaal uitgevoerd door een arts van het Expertisecentrum Euthanasie (2021-62, 2021-90, 2021-95, 2021-136, 2021-138, 2021-144, 2022-043, 2022-111) en driemaal door de huisarts (2022-053, 2022-058, 2022-076). In één casus is de achtergrond van de betreffende arts niet duidelijk (2022-117).

5.2 Autonomie

Autonomie is een van de centrale begrippen die Dworkin hanteert in zijn betoog over euthanasie bij mensen met dementie. Het verwijst naar het recht van een persoon om zelf

¹³ De arts besloot hiertoe in samenspraak met de kinderen van de patiënte. De patiënte had na haar diagnose een wilsverklaring opgesteld waarin zij onder meer had opgenomen dat zij niet naar een verpleeghuis wilde verhuizen. De arts had regelmatig contact met de patiënte over de wilsverklaring, zij deed in die tijd geen verzoek tot euthanasie. Het laatste jaar ging zij hard achteruit en zou naar een verpleeghuis moeten verhuizen. Hierop werd besloten over te gaan tot uitvoering van de levensbeëindiging.

beslissingen te nemen over zijn leven. Omdat mensen met vergevorderde dementie naar Dworkin inzicht geen recht meer hebben op actuele autonomie, kunnen zij euthanasie krijgen op grond van hun precedente autonomie. In deze paragraaf bespreek ik eerst de precedente autonomie, daarna onderzoek ik de actuele autonomie.

5.2.1 Precedente autonomie

Zoals in hoofdstuk 3 besproken bedoelt Dworkin met precedente autonomie dat de wensen en beslissingen die mensen eerder in hun leven hebben vastgelegd over hoe ze behandeld willen worden als ze dement zijn, worden gerespecteerd, (Dworkin, 1986, p. 13).

De wilsverklaring is een belangrijk document in verband met precedente autonomie. Met de wilsverklaring kan iemand controle uitoefenen over het laatste deel van zijn leven. Ook in de Euthanasiewet heeft de wilsverklaring een plek gekregen. Elke euthanasie die hier besproken wordt is gebaseerd op een schriftelijke wilsverklaring.

Uit het gegeven dat de mensen die euthanasie kregen een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld zou je kunnen afleiden dat ook voor hen deze vorm van autonomie een belangrijke waarde is. Zij wensen het recht om voor zichzelf te bepalen wat er met hen gebeurt wanneer ze dat zelf niet meer kunnen beslissen.

Het euthanasieverzoek moet vrijwillig en weloverwogen zijn volgens een van de zes zorgvuldigheidscriteria. In de dossiers worden de schriftelijke wilsverklaringen uitgebreid besproken door de toetsingscommissie. In alle oordelen op een na wordt letterlijk uit de wilsverklaring geciteerd, en vaak zijn dat grote stukken. In slechts een oordeel (2021-144) wordt de wilsverklaring niet letterlijk aangehaald, al wordt er wel aan een wilsverklaring gerefereerd. In sommige oordelen (bijvoorbeeld 2022-117) wordt gerefereerd aan delen uit de wilsverklaring die niet geciteerd zijn. Voor zover ik dus iets over de wilsverklaringen kan zeggen, ben ik afhankelijk van die delen uit de wilsverklaringen die door de commissie aangehaald worden.

In alle gevallen hebben de mensen gevraagd om euthanasie onder bepaalde voorwaarden. De commissies reflecteren steeds op de wilsverklaringen en gaat na of aan de voorwaarden is voldaan. Dit is een eis die in de EuthanasieCode genoemd wordt (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 41). In alle gevallen komen ze tot de conclusie dat dit zo is. Bijvoorbeeld:

“De commissie is op basis van alle gegevens ervan overtuigd geraakt dat op het moment van de uitvoering van de levensbeëindiging sprake was van de omstandigheden die patiënte in haar schriftelijk euthanasieverzoek had beschreven.” (2021-90)

Naast de schriftelijke wilsverklaring nemen de commissies ook mee of iemand zich uitgesproken heeft tegen de familie of andere naasten. In alle oordelen is er sprake van dat de arts overleg heeft gehad met de familie of andere naasten over de voorgenomen euthanasie. In geen van de oordelen wordt weergegeven wat de patiënt hier concreet over besproken heeft met de naasten. In acht van de oordelen wordt wel genoemd dat de patiënt volgens de naasten *“niet in deze situatie terecht had willen komen”* of *“deze situatie nooit gewild had”*.

Samenvattend nemen artsen en de commissies de precedente autonomie zoals deze is vastgelegd in de wilsverklaring van de patiënt als uitgangspunt om te bepalen of iemand euthanasie kan krijgen.

5.2.2 Actuele autonomie

Voor de actuele autonomie, dat wil zeggen het recht om nu, als persoon met dementie, te beslissen over het eigen leven en de euthanasie, ben ik nagegaan of mensen een actuele stervenswens uitspreken. De arts is niet verplicht hiernaar te informeren omdat de schriftelijke wilsverklaring in de plaats van het mondelinge verzoek tot euthanasie komt. Wel is in de EuthanasieCode opgenomen dat de arts moet nagaan of er contra-indicaties zijn waardoor de euthanasie niet kan plaatsvinden. De arts moet proberen om *“betekenisvol te communiceren”* met de patiënt.

In de twaalf oordelen is de actuele wil van de patiënt met betrekking tot de euthanasie tweemaal niet vast te stellen (2021-62 en 2022-053), omdat deze niet meer kan communiceren. In drie gevallen (2021-138, 2021-144 en 2022-111) is er sprake van twijfel bij de patiënt, waarbij diegene soms zegt dat zij wel en soms dat zij niet dood wil. Zo staat er bijvoorbeeld:

“De arts heeft mondeling toegelicht dat hij de eerdere uitlatingen van patiënte tegenover de collega van de arts en de behandelend specialist ouderengeneeskunde dat zij niet dood wilde, niet heeft opgevat als een contra-indicatie. Die ontkenning kon volgens de arts niet als betekenisvolle communicatie worden beschouwd. Hij concludeerde dit nadat hij dezelfde vragen meerdere keren op verschillende manieren, had gesteld, waarop hij tegenstrijdige antwoorden kreeg.” (2021-138)

Zeven personen maken duidelijk te willen sterven (2021-90, 2021-95, 2021-136, 2022-043, 2022-058, 2022-076 en 2022-117). Dit blijkt uit uitspraken als:

“De arts schreef in de gespreksverslagen dat patiënt tijdens de gesprekken in verschillende settings onder andere opmerkingen maakte als ‘zo wil ik niet meer’ en ‘weg, weg, weg, zo is het genoeg’, ‘dood, dood’. Patiënt vroeg zelfs nog meerdere malen aan de consulent om de ‘spuit’.” (2021-95)

“Zij sprak af en toe nog een kort zinnetje, maar veelal was het niet verstaanbaar en leek het op murmelen. In de spaarzame momenten dat patiënte helder leek kon zij opmerken ‘ik ben verloren, van mij hoeft het niet meer zo, ik kan niets meer’.” (2022-043)

“Hoewel de communicatie met patiënt lastig was geworden, leek hij heel af en toe nog een helder moment te hebben. Hierin deed hij uitlatingen als ‘ik word gek’, ‘Wat moet ik hier, ik wil dood’, ‘mijn hoofd doet gek, ik wil niet meer’.” (2022-058)

“Met regelmaat zei patiënt ‘ik wil dood’, maar kon dit niet verder toelichten.” (2022-117)

In één casus gebruikt de arts foto's om met de patiënt te communiceren:

“Tijdens het vijfde gesprek met patiënte, ruim twee maanden voor het overlijden, had hij haar drie foto's laten zien: een foto van een zonnig strand, een afbeelding van een begraafplaats met een doodskist en een plaatje van een huis met een mooie tuin. Tijdens het gesprek met de commissie vertelde de arts dat patiënte zonder aarzeling koos voor de foto van de begraafplaats. De arts vroeg daarop: ‘wil je dat?’ waarop patiënte antwoordde met: ‘ja, dat wil ik.’” (2021-136)

Omdat de patiënten wilsonbekwaam zijn, kunnen ze hun wens niet meer beredeneren of uitleggen. Toch uiten ze hun wens wel. Wat opvalt in twee van de bovenstaande citaten is dat het uiten van de doodswens wordt toegeschreven aan een “helder moment”. Aan deze wilsuitingen wordt niet altijd door de commissie en door de artsen waarde gehecht, omdat de personen wilsonbekwaam zijn. Dat blijkt uit uitspraken als de volgende:

“Op de concrete vraag of ze dood wilde, antwoordde patiënte ook een keer ontkennend, maar volgens de arts was deze ontkenning net zoveel waard als een bevestiging, namelijk niets. De arts was van oordeel dat patiënte geen informatie meer kon begrijpen en verwerken, geen keuzes meer kon maken of autonoom beslissingen kon nemen, laat staan over deze communiceren.” (2022-111)

“Op de vraag of zij dood wilde, deed patiënte uitspraken als ‘dat weet ik niet’ of ‘daar moet ik over nadenken’. Volgens de huisarts van patiënte zouden deze geduid moeten worden als onzekerheid ten gevolge van de dementering. Ook de arts zag deze uitspraken niet als een contra-indicatie. Hij zag een onzekere patiënte die überhaupt geen gerichte antwoorden meer kon geven op vragen. Hij beschouwde haar uitingen niet als intrekking of aanpassing van haar eerdere wilsverklaring.” (2021-144)

Soms hecht de toetsingscommissie wel waarde aan de uitspraken van de persoon:

“Uit het dossier rijst weliswaar het beeld op van een patiënt die, zeker op het laatst, wilsonbekwaam was maar toch consequent, al dan niet gevraagd, een doodswens uitte.” (2021-95)

Samenvattend kan gesteld worden dat het wel of niet bestaan van een actuele doodswens nauwelijks een rol speelt in de overwegingen. Er is dus geen plaats voor actuele autonomie.

5.3 Belangen

In deze paragraaf worden kritische belangen en ervaringsbelangen nader beschouwd.

5.3.1 Kritische belangen

Kritische belangen zijn, zoals besproken in hoofdstuk 3, die belangen die het leven als geheel waardevol maken. Kritische belangen zijn ten diepste persoonlijk, daarom kan alleen wanneer de persoon zelf er iets over zegt vastgesteld worden dat iets een kritisch belang is. In de wilsverklaringen worden dergelijke belangen vaak genoemd. Ook de toetsingscommissie refereert er met regelmaat aan. Hieronder onderzoek ik een aantal uitspraken die refereren aan kritische belangen. De geïdentificeerde kritische belangen zijn cognitieve helderheid, karakter, zorgonafhankelijkheid en de band met naasten. Ik noem steeds eerst de uitspraken uit de wilsverklaring en daarna uit het oordeel.

5.3.1.1 Cognitieve helderheid

Cognitieve achteruitgang is een bepalend kenmerk van dementie en wordt in negen van de gerapporteerde wilsverklaringen genoemd als reden om om euthanasie te verzoeken (2021-90, 2021-95, 2021-136, 2021-138, 2022-043, 2022-053, 2022-076, 2022-111, 2022-117). Daarnaast wordt het eenmaal weliswaar niet vermeld in de wilsverklaring, maar heeft de persoon het wel besproken met zijn arts in het kader van euthanasie (2022-058). Cognitieve achteruitgang wordt bijvoorbeeld geconcretiseerd als:

“als ik niet meer weet wie ik ben en waar ik ben” (2021-90, 2021-136, 2021-138, 2022-117)

Weten wie je bent, jezelf zien binnen het narratief van je hele leven is een duidelijk kritisch belang. Illustratief daarvoor is een aanvullende wilsverklaring waar onder het kopje *“angst voor wat komen gaat”* het volgende staat:

“Ik ben bang, bang voor mezelf omdat ik voel dat ik niet meer ben wie ik was, steeds vaker doe ik dingen die ik niet wil doen en kan ik dingen die ik wil doen niet meer alleen doen. Mijn hoofd is vaak leeg en ik weet niet goed wie ik ben en wat ik doe, ik kan niet goed meer denken.” (2022-043)

In alle oordelen wordt aan de cognitieve achteruitgang gerefereerd. Vaak om te beargumenteren dat iemand wilsonbekwaam geworden is. Maar ook worden de gevolgen van deze achteruitgang voor de patiënt benoemd:

“Het lijden van patiënte bestond uit haar cognitieve achteruitgang, waarvan zij zich zeer goed bewust was, het daarmee gepaard gaande verlies van haar vermogen om zelf haar leven vorm te geven” (2021-136)

“Doordat zij zich niet meer kon oriënteren in tijd en plaats en veel gaten had in haar geheugen, kampte zij met gevoelens van angst, verdriet en eenzaamheid. In de laatste maanden voor het overlijden was bij haar in toenemende mate sprake van ontredde, angst en onrust.” (2022-076)

“Patiënte was voortdurend onrustig en verward, omdat zij niet meer wist waar ze was en wat ze moest doen. Zij wilde weg uit het verpleeghuis, maar wist niet waarheen.” (2022-111)

Deze gevolgen van cognitieve achteruitgang worden als lijden aangemerkt en spelen een rol bij de beoordeling van de melding.

5.3.1.2 Karakter

Kritische belangen gaan over zaken die passen bij je aard, bij je karakter, bij wie je bent als persoon (Dworkin, 1993, p. 205). Drie personen benoemen dit belang in hun wilsverklaring:

“Het euthanasieverzoek geldt als ik in een toestand van dementie terechtkom. Ik beschrijf hieronder in detail wat ik bedoel met lijden aan (het vooruitzicht van) dementie: ... als mijn karakter verandert en ik voor conflicten zorg” (2021-90)

“Ik vind het vreselijk als ik in de toekomst met een speelgoedknuffel op schoot zou zitten te glunderen of blij zou zijn met een Cliniclown, zodat anderen mij gelukkig verklaren. Dit is zó tegen mijn natuur dat ik niet wil dat anderen mij op die manier herinneren.” (2021-138)

“Ik vind de gedachte vreselijk dat iedereen denkt dat ik gelukkig ben als ik me als een kind vermaak of niet wil dat anderen zich mij op die manier herinneren.” (2022-111)

De arts en de toetsingscommissies kijken ook een aantal keer naar het karakter van de persoon. Zo wordt gekeken of het euthanasieverzoek bij de aard van de persoon past (2021-62, 2021-138, 2022-053, 2022-058):

“Tot slot paste het verzoek bij haar op onafhankelijkheid gerichte karakter en levenshouding.” (2021-62, 2021-138)

Eenmaal wordt meegenomen dat het karakter van de persoon veranderd is. Deze persoon noemde het veranderen van karakter al in haar wilsverklaring:

“Een zoon van patiënte had de onafhankelijk deskundige verteld dat patiënte 180 graden van karakter was veranderd. Voorheen was zij erg sociaal, ad rem en had zij humor. Nu was patiënte in zichzelf gekeerd en verdrietig.” (2021-90)

Concluderend kan gesteld worden dat het karakter van de persoon op zichzelf in weinig oordelen genoemd wordt. Viermaal wordt wel beoordeeld of het euthanasieverzoek bij het karakter van de persoon past. Drie personen verwijzen naar hun karakter in hun wilsverklaring.

5.3.1.3 Zorgonafhankelijkheid

Dworkin vindt het aannemelijk dat volledige afhankelijkheid “*a very bad thing*” is (Dworkin, 1993, p. 210). Hij ziet dit als een aantasting van de waardigheid die zijn weerslag heeft op iemands leven als geheel. Hij stelt dat de dood in het geval dat iemand volledig afhankelijk is van zorg in iemands (kritische) belang kan zijn. In de geanalyseerde oordelen is deze zorgonafhankelijkheid ook terug te vinden, zowel in wilsverklaringen als in de reflectie van de toetsingscommissie.

In acht van de aangehaalde wilsverklaringen noemen mensen dat ze euthanasie wensen als ze voor de dagelijkse zorg afhankelijk zijn van anderen. Soms is dit een punt wat op zichzelf in een opsomming staat, in een aantal gevallen is dit net als bij Dworkin expliciet gekoppeld aan waardigheid:

“In het bijzonder vrees ik een ernstige aantasting van de menselijke waardigheid nu ik steeds minder verrichtingen zelfstandig aankan en dat ik niet meer goed kan denken als mens. Ik wil niet meemaken dat ik volledig afhankelijk word van anderen. Ik wens een waardig einde.”
(2022-043)

“Hierbij wil ik mijn wens nog eens extra bekrachtigen, dat ik nog steeds achter mijn besluit van euthanasie sta wanneer er voor mij geen menswaardig leven is, dat ik afhankelijk ben van anderen, niet meer kan functioneren zoals ik zou willen, heb ik het verzoek dan om euthanasie op mij toe te passen.” (2022-117)

De toetsingscommissie refereert ook aan de afhankelijkheid van de persoon. Meestal is dat bij de beoordeling of aan de inhoud van de wilsverklaring is voldaan:

“De commissie is op basis van alle gegevens ervan overtuigd geraakt dat op het moment van de uitvoering van de levensbeëindiging sprake was van de omstandigheden die patiënte in haar levenstestament had beschreven. Patiënte verkeerde immers in een situatie waarin er voor haar geen sprake meer was van een waardige levensstaat en tevens was verdergaande ontluistering te voorzien. Zij was volledig (ADL¹⁴) afhankelijk geraakt, terwijl haar geestelijke vermogens steeds verder zouden afnemen.” (2021-136)

“Duidelijk was dat patiënt gesteld was op zijn autonomie en zelfstandigheid. Dit werd door de naasten van patiënt bevestigd. Overigens beschrijft patiënt in zijn euthanasieverklaring ook dat hij volledige afhankelijkheid van anderen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen als eten, drinken, toiletgang en aan- en uitkleden in ieder geval zag als een situatie waarin hij niet meer verder wilde leven. Dat was nu aan de orde. Juist van enige autonomie en zelfstandigheid was geen sprake meer.” (2022-058)

Ook op andere momenten wordt de afhankelijkheid genoemd, bijvoorbeeld in de introductie van de casus:

“Ook was patiënte bang voor de ontluistering waarmee het voortschrijden van haar ziekte gepaard zou gaan. Uiteindelijk was patiënte ADL-afhankelijk geworden, feitelijk niet meer tot communicatie in staat.” (2021-136)

¹⁴ ADL staat voor Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen. Voorbeelden hiervan zijn eten en drinken, aan- en uitkleden, naar het toilet gaan.

“De cognitieve achteruitgang van patiënte was van dien aard dat zij uiteindelijk met enige regelmaat haar familie niet meer herkende en nagenoeg volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen.” (2021-144)

De commissie besteedt ook een aantal keer aandacht aan de vroegere onafhankelijkheid en zelfstandigheid van de persoon, hetzij uit zichzelf, hetzij omdat de arts hieraan refereert:

“Qua karakter wordt patiënte door een van haar dochters gekenschetst als een autonome, zelfstandige en onafhankelijke persoon, met een sterke eigen wil en die 'betutteling' slecht verdragen kon.” (2021-62)

“De door de arts geraadpleegde consulent, een onafhankelijk SCEN-arts en tevens specialist ouderengeneeskunde, schetste een gelijksoortig beeld. Patiënt was altijd een keurig en verzorgd persoon geweest, die niet afhankelijk wilde zijn van anderen.” (2021-95)

“De arts beschreef dat patiënte altijd een keurig, verzorgde vrouw was geweest die niet afhankelijk wilde zijn van anderen. Patiënte was volgens haar zonen altijd een zelfstandige, opgewekte en verzorgde vrouw die sterk hechtte aan autonomie.” (2021-138)

Tenslotte wordt de afhankelijkheid ook genoemd onder het kopje “ondraaglijk lijden”:

“In de laatste maanden voor het overlijden was het functioneren van patiënt verder verslechterd. Hij was volledig zorgafhankelijk geworden. Patiënt had moeite met de toiletgang omdat hij het toilet niet meer leek te herkennen. Patiënt had voorts volledige hulp nodig bij het wassen en aankleden.” (2022-117)

“Zij kon niet meer voor zichzelf zorgen en was volledig zorgafhankelijk.” (2022-111)

In deze laatste casus wordt zorgafhankelijkheid overigens niet expliciet in de wilsverklaring genoemd.

Concluderend valt op dat de commissies autonomie en zelfstandigheid belangrijke waarden vinden. Ze hebben oog voor het belang dat de persoon hieraan hecht. Dit kan blijken uit de wilsverklaringen maar ook uit verslagen van de arts waarvan enkelen de persoon al geruime tijd kennen. Het verlies van deze zelfstandigheid en het afhankelijk raken van zorg worden veel genoemd en beschouwd als vorm van ondraaglijk lijden. Bovendien valt op dat verliezen van onafhankelijkheid geïnterpreteerd wordt als verlies van waardigheid. De commissies tonen oog te hebben voor dit kritisch belang. Ze lijken het eens te zijn met Dworkins idee dat

zorgafhankelijkheid “very bad” zou kunnen zijn, aangezien ze dit scharen onder “ondraaglijk lijdend”, ook bij een persoon die hierover niets gezegd heeft in haar wilsverklaring.

5.3.1.4 Band met naasten

Voor veel mensen is de band met naasten een kritisch belang. Een goede band met familie is iets wat terugslaat op de kwaliteit van het leven als geheel, het gaat niet alleen om het hebben van een prettige ervaring, het is dieper dan dat. Dworkin haalt in dit verband de relatie met zijn kinderen aan en zegt daar bijvoorbeeld over: *“I do think my life would have been worse had I never understood the importance of being close to my children, for example, if I had not suffered pain at estrangements from them”* (Dworkin, 1993, p. 202). Weliswaar is het niet meer kunnen herkennen van de naaste een uiting van het gegeven dat iemand verward begint te raken en hoort het bij het ziektebeeld, toch noem ik het apart. Dat doe ik omdat het in veel wilsverklaringen expliciet genoemd wordt als moment in het proces van verwarder raken om euthanasie te vragen.

Zeven mensen noemen het niet meer herkennen van hun dierbaren of niet meer met hen kunnen communiceren in hun wilsverklaring (2021-90, 2021-136, 2021-138, 2021-144, 2022-076, 2022-111, 2022-117):

“Ik vraag om hulp bij zelfdoding en/of euthanasie ... Voordat ik het stadium bereik dat ik het leven niet meer bewust kan waarnemen en kan meebelevan en daarbij niet meer mijn naasten kan herkennen dan wel met mijn naasten kan communiceren” (2022-111)

De toetsingscommissies noemen het niet meer herkennen van of kunnen communiceren met de naasten zelf ook buiten de wilsverklaring. Zo onderzoekt de commissie of de situatie van de persoon overeenkomt met de wilsverklaring:

“Op grond van zijn eigen observaties en gesprekken met naasten van patiënte en hulpverleners concludeerde de arts dat de situatie van patiënte overeenkwam met haar schriftelijke wilsverklaring. Immers, patiënte verbleef tegen haar zin in een verpleeghuis. Zij herkende soms haar naasten niet meer en zij werd steeds afhankelijker van anderen” (2021-144)

Viermaal noemt de commissie dit in de introductie van de casus (2021-90, 2021-144, 2022-053, 2022-058), waarvan tweemaal bij mensen die dit punt niet noemen in hun wilsverklaring (2022-053, 2022-058):

“Patiënt was de controle over zijn lichaam verloren en herkende zijn naasten niet meer.”
(2022-053)

“De cognitieve achteruitgang van patiënt was van dien aard dat hij uiteindelijk enkele naasten niet meer herkende en afhankelijk werd van de zorg van anderen.” (2022-058)

Viermaal noemt de commissie dit als een vorm van ondraaglijk lijden (2021-144, 2022-053, 2022-058, 2022-111), waarvan ook tweemaal bij mensen die dit niet in hun wilsverklaring noemen (2022-053, 2022-058):

“Ook de naasten van patiënt schetsten hetzelfde beeld van patiënt; soms was er een betere dag maar vaak was patiënt onrustig en schreeuwde hij veel. Daarbij herkende patiënt zijn kinderen vaak niet meer.” (2022-058)

“Ze miste wel degelijk wat zij was kwijtgeraakt. Het soms niet meer herkennen van haar man en kinderen, maakte zij op momenten bewust mee en dit vergde emotioneel erg veel van haar.” (2021-144)

Het kritisch belang van een goede band met naasten leeft duidelijk in de oordelen. Zeven mensen noemen dit in hun wilsverklaring. De commissies gaan na of aan deze voorwaarde in de wilsverklaring is voldaan, maar noemen het belang daarnaast ook viermaal in de algemene introductie op de casus. Ook wordt het viermaal genoemd als vorm van ondraaglijk lijden. Het valt op dat de commissies het niet meer herkennen van naasten ook tweemaal ondraaglijk lijden noemen bij iemand die dit niet in de wilsverklaring had staan, wat suggereert dat de commissies hier zelf veel belang aan hechten.¹⁵

5.3.2 Ervaringsbelangen

Tenslotte onderzoek ik hoe gesproken wordt over de ervaringsbelangen. Er zijn ervaringen die in iemands belang kunnen zijn om te hebben en ervaringen die beter vermeden kunnen worden. Ter illustratie van het eerste haalt Dworkin de alzheimerpatiënte Margo aan, die geniet van lezen en schilderen. Margo wordt in dit kader een gelukkig persoon genoemd door Dworkin. Daarom kijk ik in dit verband ook naar de vraag of iemand nog zo veel prettige ervaringen heeft dat hij een gelukkige indruk maakt. Daarnaast kijk ik naar het lijden.

¹⁵ Een kanttekening hierbij is, dat niet na te gaan is of betreffende personen dit punt echt niet noemen in hun wilsverklaring of dat ze het wel genoemd hebben in een deel van de wilsverklaring dat niet geciteerd is.

5.3.2.1 Geluksmomenten

In drie wilsverklaringen worden activiteiten genoemd waarvan iemand kan genieten (2021-138, 2022-111 en 2022-117):

“Ik vraag om hulp bij zelfdoding en/of euthanasie wanneer één of meerdere van onderstaande situaties zich gaan voordoen :....

dan wel met afnemend gezichtsvermogen word geconfronteerd waardoor ik niet meer kan genieten van lezen / films en/of TV kijken.” (2021-138)

Ook definieert iemand handicaps als een toestand waarin hij niet meer verder wil leven:

“handicaps hebben zoals (vrijwel) blind en/of (vrijwel) doof zijn, die handenarbeid of handwerken enzovoorts (vrijwel) onmogelijk maken.” (2022-117)

Het valt op dat het niet meer hebben van deze ervaringen wordt aangemerkt als reden om niet meer te leven, wat suggereert dat het wel hebben van deze ervaringen een reden zou zijn om verder te leven. Dit wordt echter niet als zodanig uitgesproken.

In oordeel 2021-138 wordt niet teruggегреpen op de ervaringsbelangen die de persoon noemt in haar wilsverklaring. Wel komt de vraag of zij gelukkig is aan de orde:

“Ook in de door de arts geobserveerde gedragingen van patiënte is nooit enige uiting gezien van enige levensvreugde.”

Ook in oordeel 2022-111 noemt de commissie het lezen of het kijken naar films niet, hoewel het in de wilsverklaring staat. Wel noemt de commissie dat is geprobeerd om haar activiteiten aan te bieden en heeft de commissie er oog voor dat zij:

“zelfs geen kleine geluksmomenten meer [leek] te ervaren.”

In oordeel 2022-117 komt de commissie niet terug op de handenarbeid of handwerken die de persoon in zijn wilsverklaring noemt, maar wel concludeert zij dat de persoon niet meer kan fietsen en wandelen, wat blijkbaar ook in de wilsverklaring genoemd werd. Dit onvermogen draagt bij aan het ondraaglijk lijden, aldus de commissie.

Ook in andere oordelen is aandacht voor het welbevinden van de persoon. Bijvoorbeeld in oordeel 2021-95:

“Patiënt verbleef, na het overlijden van zijn vrouw, in een kleinschalige woonvorm waar veel aandacht en zorg op maat voor hem was. Desondanks was patiënt, vaak duidelijk zichtbaar, steeds ongelukkiger.”

In totaal wordt in negen oordelen expliciet vermeld dat de persoon ongelukkig was, alleen in 2021-62, 2022-053 en 2022-076 wordt dit niet expliciet genoemd.

Geconcludeerd kan worden dat de commissies oog hebben voor geluk en ongeluk van de persoon. Er wordt gekeken naar geluksmomenten en activiteiten die het leven kunnen veraangenamen en in negen oordelen wordt expliciet vermeld dat de persoon ongelukkig is.

5.3.2.2 Lijden

Lichamelijk lijden kan beschouwd worden als iets wat indruist tegen iemands ervaringsbelang. Zoals Dworkin zegt: *“We take pains to avoid these experiences and sometimes we dread them”* (Dworkin, 1993, p. 201). Lijden is iets wat in veel wilsverklaringen genoemd wordt. Het is iets wat mensen willen vermijden en wat ze vrezen. In de Euthanasiewet wordt uitzichtloos en ondraaglijk lijden als een van de zorgvuldigheidseisen genoemd. In de EuthanasieCode staat bovendien dat het lijden van de patiënt een medische grondslag moet hebben (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 12). De arts moet onderzoeken of er inderdaad sprake is van actueel ondraaglijk lijden bij de persoon. Het feit dat diegene in zijn wilsverklaring heeft genoemd dat hij een bepaalde situatie als ondraaglijk lijden ervaart, is niet voldoende. De arts kan dit onderzoek doen door het medisch dossier te evalueren, de situatie van de patiënt te beoordelen, bijvoorbeeld door observatie, of door te overleggen met andere hulpverleners en met naasten.

Bijna alle geciteerde wilsverklaringen noemen ondraaglijk en/of uitzichtloos lijden als reden voor euthanasie. Alleen in 2021-62 en 2022-076 wordt de term “lijden” niet expliciet genoemd, in het laatste geval kan dat komen doordat maar een klein stukje uit de wilsverklaring aangehaald wordt. In de overige wilsverklaringen komt de term wel voor. Bijvoorbeeld:

“Kom ik in een situatie waarin ik lijd zonder kans op verbetering (uitzichtloos lijden)? Dan wil ik dat mijn behandelend arts mij middelen toedient of geeft waardoor mijn leven eindigt.” (2021-90)

“Dit euthanasieverzoek geldt voor de situatie dat ik meer lijd dan ik kan verdragen, zonder kans op verbetering (ondraaglijk en uitzichtloos lijden)” (2022-111)

Dit lijden wordt onder meer gespecificeerd als lichamelijke en geestelijke achteruitgang (2021-90, 2021-138, 2022-111):

“het eindstadium van een kwaadaardige ziekte of een ernstige chronische ziekte, als geen zinvolle behandeling meer mogelijk is en als die ziekte daardoor gepaard gaat met ondraaglijk lijden als ernstige pijn, kortademigheid of invaliditeit die leidt tot volledige afhankelijkheid van anderen” (2022-043, 2022-058)

“een leven aan beademingsapparatuur” (2022-058)

Ook worden ontluistering en verlies van waardigheid genoemd als oorzaak van lijden:

“Ik beschrijf hieronder wat ik bedoel met meer lijden dan ik kan verdragen [...] Voordat ik mijn waardigheid dreig te verliezen en er sprake is van verdergaande ontluistering.” (2022-111)

Soms wordt het ook aan de arts overgelaten om te constateren dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden:

“Euthanasie als mijn arts: [...] de overtuiging heeft gekregen dat ik ondraaglijk en uitzichtloos lijd” (2022-053)

De angst voor toekomstig lijden is dus een belangrijke reden om euthanasie te vragen.

In de oordelen besteden de commissies veel aandacht aan het lijden. Lijden is een breed begrip, waar psychisch en lichamelijk lijden onder vallen. Pijn, benauwdheid, lichamelijke achteruitgang, loopdrang, incontinentie toenemende afhankelijkheid, angst, verdriet, onrust en agressie vallen er bijvoorbeeld onder. Voorbeelden van psychisch lijden zijn:

“Zij was onrustig, erg verdrietig en zwierf huilend en snikkend over de afdeling. Zij kon niet meer vertellen wat haar verdrietig maakte” (2021-90)

“Met name tijdens de zorg was patiënt boos en afwerend en agressief naar personeel toe” (2021-95)

“Het lijden bestond uit ontredding, angst, frustratie en innerlijke onrust, zeker op de (spaarzame) momenten dat zij enig besef had van haar situatie.” (2022-043)

Voorbeelden van lichamelijk lijden en pijn zijn:

“Door een slechte slaaphouding kreeg zij contracturen in haar beide benen. Hierdoor liep zij moeilijk en ontstond een groot risico dat zij zou vallen. Uiteindelijk kwam patiënte niet meer zelf uit bed. Transfers moesten met een tillift, glijzeil en een rolstoel worden gemaakt. Door decubitus was haar stuit rood verkleurd. Patiënte was ook volledig incontinent geraakt.”
(2021-90)

“Daarnaast was ook sprake van lichamelijk lijden. Patiënte had een continue loopdrang, waarbij zij een hoek van 90 graden, liep. Deze altijd aanwezige loopdrang had haar volledig uitgeput.” (2022-043)

Voor wat betreft de uitzichtloosheid van het lijden stelt de commissie bij alle oordelen in 2021 en in 2022-043 dat het op grond van de dementie geen discussie behoeft. In al deze oordelen staat:

“De commissie stelt voorop dat de uitzichtloosheid van het lijden gelet op de aard van de aandoening evident is en geen nadere motivering behoeft.”

Dit wordt niet nader toegelicht. In de latere oordelen nemen de commissies de beoordeling van de uitzichtloosheid van het lijden samen met de beoordeling van de ondraaglijkheid. Soms verdwijnt de onderbouwing van de uitzichtloosheid naar de achtergrond (in 2022-076 wordt dit bijvoorbeeld niet onderbouwd), soms wordt de uitzichtloosheid gekoppeld aan het feit dat er geen medicatie of andere oplossingen zijn om de ondraaglijkheid van het lijden te verlichten (2022-058, 2022-111).

5.4 Conclusie

Hier wil ik kort terugkomen op de bovenstaande paragrafen. Dit doe ik op drie punten. Allereerst bespreek ik de precedente versus actuele autonomie. Daarna bespreek ik de weging van de kritische belangen. Tenslotte bespreek ik de ervaringsbelangen. In het volgende hoofdstuk zal ik de subvragen uit de inleiding beantwoorden.

5.4.1 Autonomie: precedente versus actuele autonomie

In alle meldingen hebben de mensen die euthanasie kregen hun wil eerder vastgelegd in een schriftelijke verklaring. Zo oefenen ze hun precedente autonomie uit. De artsen en de commissies nemen de wilsverklaring van de persoon als uitgangspunt om te bepalen of iemand euthanasie kan krijgen. De precedente autonomie is van doorslaggevend belang; de actuele autonomie speelt eigenlijk geen rol.

5.4.2 Kritische belangen

Voor de kritische belangen heb ik gekeken naar cognitieve helderheid, de waardering van het karakter van de persoon, zorgonafhankelijkheid en de band met de naasten.

Cognitieve helderheid is een veel genoemd belang. Het wordt in negen wilsverklaringen genoemd en eenmaal in een mondelinge toelichting aan de arts. In alle oordelen komt de commissie erop terug.

De waardering van het karakter van de persoon speelt op zichzelf geen grote rol. Drie mensen noemen dit in hun wilsverklaring, bijvoorbeeld om aan te geven dat ze niet herinnerd willen worden als iemand die zich als een kind vermaakt. Hier komt de commissie geen enkele keer op terug. Wel wordt viermaal genoemd dat het euthanasieverzoek bij het karakter van de persoon past.

Zorgonafhankelijkheid als kritisch belang is daarentegen wel een groot thema. In acht van de aangehaalde wilsverklaringen wordt afhankelijkheid van anderen voor de dagelijkse zorg genoemd als reden om euthanasie te wensen. Dit wordt ook vaak gekoppeld aan waardigheid. De commissie stelt steeds vast dat de personen inderdaad volledig afhankelijk zijn van zorg. Ook wordt dit in drie oordelen gekoppeld aan het gegeven dat de persoon voorheen zeer zelfstandig en onafhankelijk was. Het is dus inderdaad een kritisch belang dat zwaar meeweegt.

Ook de band met de naasten en het niet meer herkennen van deze naasten wordt vaak genoemd. Het staat in zeven van de elf geciteerde wilsverklaringen. Daarenboven noemt de commissie het niet meer herkennen van naasten viermaal in de introductie van de casus en viermaal expliciet als vorm van ondraaglijk lijden.

5.4.3 Ervaringsbelangen

Voor de weging van de ervaringsbelangen heb ik gekeken naar activiteiten waar iemand van kan genieten, de vraag of iemand een gelukkige indruk maakt en naar lijden.

Driemaal worden activiteiten waar iemand van kan genieten in wilsverklaringen genoemd, in die zin dat het niet meer kunnen genieten van deze activiteiten een reden is om niet meer verder te leven. De commissie heeft oog voor het welbevinden van de persoon. Er wordt in enkele gevallen onderzocht of er activiteiten aangeboden zijn en of de persoon nog “geluismomenten” heeft. Negenmaal wordt geconcludeerd dat de persoon ongelukkig is.

Lijden en angst voor lijden nemen een grote plaats in. In bijna alle aangehaalde wilsverklaringen wordt uitzichtloos en ondraaglijk lijden genoemd. De commissie besteedt veel aandacht aan de vraag of daar inderdaad sprake van is. Dit houdt verband met het feit dat uitzichtloos en ondraaglijk lijden een van de zorgvuldigheidseisen uit de Euthanasiewet is. Er worden uiteenlopende ervaringen geschaard onder het kopje lijden. Onrust, angst en verdriet zijn de meest genoemde vormen van lijden. Lichamelijk lijden wordt wat minder vaak genoemd. In zeven oordelen wordt de uitzichtloosheid van het lijden “evident” genoemd gezien “de aard van de aandoening”. Hoewel het lijden in de wilsverklaringen genoemd wordt, is dit niet afdoende om vast te stellen dat er ook daadwerkelijk geleden wordt. De arts moet ook zelf, navolgbaar, vaststellen dat er sprake is van actueel ondraaglijk lijden.

6. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek en op de subvragen. Vervolgens wordt in de discussie kritisch gereflecteerd op een aantal bevindingen die in het onderzoek naar boven kwamen.

6.1 Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Hoe wegen de RTE de precedente autonomie en actuele autonomie en de kritische belangen en ervaringsbelangen in gevallen van euthanasie bij mensen met gevorderde dementie?

De subvragen zijn:

- Wat zegt Ronald Dworkin over autonomie, precedente autonomie en belangen van mensen met vergevorderde dementie?
- Hoe is euthanasie geregeld in Nederland bij vergevorderde dementie, waarbij er per definitie sprake is van wilsonbekwaamheid?
- Hoe wegen de toetsingscommissies de precedente autonomie tegen de actuele autonomie in hun oordelen?
- Hoe wegen de toetsingscommissies de kritische belangen en de ervaringsbelangen van de mensen met vergevorderde dementie die euthanasie hebben gekregen?

Hieronder worden de vragen beantwoord.

6.1.1 Wat zegt Ronald Dworkin over autonomie, precedente autonomie en belangen van mensen met vergevorderde dementie?

Het recht op autonomie is een centraal concept in het denken van Ronald Dworkin, dat ook terugkeert in zijn denken over euthanasie bij vergevorderde dementie. Dit recht definieert hij vanuit zijn visie op de integriteit van het leven als geheel, als het recht om zelf belangrijke beslissingen te nemen over je eigen leven, overeenkomstig je eigen karakter en waarden.

Mensen met dementie hebben niet meer het overzicht over hun leven. Zij kunnen tegenstrijdige wensen uiten of keuzes maken die botsen met de waarden die eerder in hun leven centraal stonden. Daarom hebben zij geen recht op actuele autonomie. Wel kunnen ze een beroep doen op hun precedente autonomie om invloed uit te oefenen op de manier waarop zij behandeld worden. Onder precedente autonomie wordt verstaan dat eerdere

wensen van een persoon in aanmerking genomen moeten worden bij het nemen van beslissingen als ze niet langer in staat zijn om deze beslissingen te nemen vanwege bijvoorbeeld dementie. De precedente autonomie moet gerespecteerd worden omdat het essentieel is dat iemand de controle heeft over zijn eigen, hele leven, ook wanneer hij op een gegeven moment wilsonbekwaam is geworden. Het opstellen van een wilsverklaring is een manier om deze precedente autonomie uit te oefenen.

Mensen met dementie hebben het recht om goed behandeld te worden. Om te bepalen wat in hun belang is maakt Dworkin onderscheid tussen twee types belangen, namelijk ervaringsbelangen en kritische belangen. Ervaringsbelangen zijn belangen die samenhangen met het hebben van ervaringen, ze zijn tijdelijk. Kritische belangen daarentegen komen voort uit zaken die het leven als geheel waardevol maken.

Mensen met gevorderde dementie hebben nog wel ervaringsbelangen. Van hun kritische belangen hebben ze echter geen weet meer. Desondanks hebben ze deze belangen nog wel. Vanwege hun hele levensgeschiedenis mogen de kritische belangen van mensen met dementie niet genegeerd worden. Deze kritische belangen zijn belangrijker dan hun ervaringsbelangen.

6.1.2 Hoe is euthanasie geregeld in Nederland bij vergevorderde dementie, waarbij er per definitie sprake is van wilsonbekwaamheid?

Sinds de Euthanasiewet van 2002 is een arts niet strafbaar als hij op verzoek van een patiënt een einde aan diens leven maakt, mits hij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen die in de wet genoemd worden. Nederland is het enige land waar euthanasie mogelijk is bij vergevorderde dementie. In de Euthanasiewet is vastgelegd dat iemand een schriftelijke verklaring kan opstellen waarin hij verzoekt om levensbeëindiging. Dit verzoek kan uitgevoerd worden wanneer hij wilsonbekwaam is geworden. De zorgvuldigheidseisen zijn dan “van overeenkomstige toepassing”. Het eerste geval van euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een wilsverklaring dateert van 2011.

Dankzij de arresten van de Hoge Raad in 2020 inzake de zaak die bekend is geworden als de koffie-euthanasie kwam er meer duidelijkheid over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen in het geval van euthanasie bij vergevorderde dementie. Zo mag de arts de wilsverklaring interpreteren om de intentie van de patiënt te achterhalen en daarbij ook de relevante omstandigheden meewegen. Er moet minimaal in de wilsverklaring staan dat de patiënt euthanasie wenst als hij niet meer wilsbekwaam is. Als hij dit ook wenst als er geen

duidelijk lichamelijk ondraaglijk lijden is, moet er duidelijk zijn dat hij de (toekomstige) vergevorderde dementie op zich ziet als ondraaglijk lijden. Verder hoeft de arts geen mondelinge bevestiging van de schriftelijke wilsverklaring te vragen aan de patiënt. Uitspraken van een patiënt dat hij geen levensbeëindiging wenst, kunnen de wilsverklaring niet ongedaan maken omdat de persoon wilsonbekwaam is geworden. Wel moet de arts alert zijn op contra-indicaties.

In de EuthanasieCode hebben de RTE vastgelegd aan de hand van welke criteria zij euthanasiemeldingen toetsen. Na de uitspraak van de Hoge Raad in 2020 zijn de paragrafen in de EuthanasieCode over de schriftelijke wilsverklaring en over patiënten met dementie aangepast.

Artsen zijn terughoudend als het gaat om euthanasie bij vergevorderde dementie. Zo vindt de artsenfederatie KNMG dat de actuele wensen en belangen van iemand met vergevorderde dementie gerespecteerd moeten worden.

6.1.3 Hoe wegen de toetsingscommissies de precedente autonomie tegen de actuele autonomie in hun oordelen?

De artsen en de commissies nemen de precedente autonomie zoals deze is vastgelegd in de wilsverklaring van de persoon als uitgangspunt om te bepalen of iemand euthanasie kan krijgen. Gecontroleerd wordt of de huidige omstandigheden voldoen aan de inhoud van de wilsverklaring. Ook wordt nagegaan of de persoon op het moment van het opstellen van de wilsverklaring wilsbekwaam was en de wilsverklaring vrijwillig heeft opgesteld.

De actuele autonomie speelt eigenlijk geen rol in de onderzochte dossiers. Er wordt wel nagegaan of de persoon in kwestie een stervenswens heeft. Tweemaal kan de persoon deze niet meer communiceren, driemaal is er sprake van twijfel en zeven personen maken duidelijk te willen sterven. Echter omdat deze mensen wilsonbekwaam zijn wordt er geen betekenis toegekend aan hun uitspraken.

De EuthanasieCode waar de toetsingscommissies zich op baseren is enigszins dubbelzinnig op dit punt. Enerzijds hoeft de arts niet te vragen naar een actuele stervenswens. Anderzijds moet de arts wel nagaan of er contra-indicaties zijn waardoor de euthanasie niet plaats kan vinden. Dit kunnen verbale uitingen zijn, maar deze kunnen op zichzelf niet opgevat worden als intrekking van het euthanasieverzoek. Dat leidt tot de conclusie dat in de EuthanasieCode de precedente autonomie zwaarder weegt dan de actuele autonomie.

6.1.4 Hoe wegen de toetsingscommissies de kritische belangen en de ervaringsbelangen van de mensen met vergevorderde dementie die euthanasie hebben gekregen?

In de oordelen wordt gerefereerd aan de kritische belangen die de patiënten in hun wilsverklaring hebben opgeschreven. Dat bepaalde gedragingen die het gevolg zijn van dementie, zoals gelukkig lijken als een kind, niet bij iemands karakter passen wordt weinig meegewogen door de toetsingscommissies. Maar voor belangen als de zorgonafhankelijkheid die bij iemand past en het herkennen van, en kunnen communiceren met naasten is veel aandacht. De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat kritische belangen worden meegewogen bij de vraag of iemand in aanmerking komt voor euthanasie.

Ook voor ervaringsbelangen is aandacht. Activiteiten waar iemand van kan genieten worden weliswaar maar enkele keren genoemd in wilsverklaringen, maar de toetsingscommissies onderzoeken wel of de patiënt die heeft. Meer aandacht is er vanuit de commissies voor de vraag of iemand ongelukkig is of een ongelukkige indruk maakt. Dat is in negen oordelen het geval. De meeste aandacht is er voor het lijden. Dit is dan ook een van de zorgvuldigheidseisen uit de Euthanasiewet. Er wordt zowel geëvalueerd wat in de wilsverklaringen staat over lijden, als of er daarnaast ook ander actueel lijden is. Het lijden wordt beoordeeld door de arts, die daarvoor de patiënt observeert en terugkoppeling vraagt aan behandelaren, verzorgenden en familie. Dit lijden is van doorslaggevend belang.

Concluderend kan gesteld worden dat precedente autonomie een basis is voor euthanasie bij iemand met vergevorderde dementie. Actuele autonomie speelt hierin geen rol. Toch is de precedente autonomie niet als enige doorslaggevend bij de beoordeling of euthanasie gerechtvaardigd is, zoals Dworkin wel voorstaat op grond van het recht op autonomie. Ook de belangen van de patiënt worden gewogen. Dworkin hecht in dit verband aan de kritische belangen van de mensen. Deze worden inderdaad meegewogen voor zover ze bekend zijn uit de wilsverklaring. Maar in de oordelen van de RTE is het actuele lijden als een van de zes zorgvuldigheidseisen even belangrijk als de wilsverklaring.¹⁶ Voor Dworkin daarentegen is lijden geen noodzakelijke voorwaarde voor euthanasie. Hij vindt dat Margo, die een prettig leven heeft desondanks euthanasie zou moeten krijgen op grond van haar precedente

¹⁶ Voor de geriater en medewerker van het EE Simon Groen is dit een reden om – geheel in de lijn van Dworkin - de wilsverklaring te zien als een mislukt experiment (Groen, 2022).

autonomie en kritische belangen. In de Nederlandse praktijk echter zou deze Margo geen euthanasie krijgen.¹⁷

6.2 Discussie

In de argumentatie van de RTE bij de beoordeling van euthanasie bij vergevorderde dementie is een aantal zaken opgevallen die hieronder nader besproken worden. Dit betreft de persoon met dementie en de rol van autonomie, de plaats van het Expertisecentrum Euthanasie in het euthanasieproces, en de rol die interpretatie speelt bij het afwegen van de zorgvuldigheidseisen in het geval van vergevorderde dementie. Tenslotte wordt kort ingegaan op de rol van de geestelijk verzorger.

6.2.1 De persoon met dementie en de rol van autonomie

Aan de persoon die euthanasie gekregen heeft, wordt in de oordelen consequent gerefereerd als de “patiënt”. Dit laat zien dat het perspectief van de arts leidend is in de oordelen, waarbij de persoon als geheel wordt gereduceerd tot patiënt en als het ware verdwijnt achter de horizon van de ziekte. Ik heb ervoor gekozen om de term “patiënt” niet over te nemen. In plaats daarvan gebruik ik de term “persoon”. Dit doe ik omdat ik wil aangeven dat iemand meer is dan alleen patiënt, maar ook bijvoorbeeld ouder of echtgenoot. Het is ook een verwijzing naar Dworkin, die benadrukt dat de blik op iemand met dementie niet beperkt moet worden tot deze ziekte in de laatste fase van een leven, maar dat de mens met dementie nog steeds dezelfde persoon is als hij eerder was.¹⁸

Dworkin baseert zijn stelling dat mensen met vergevorderde dementie geen recht op actuele autonomie hebben op de idee dat zij geen consistente en stabiele voorkeuren meer hebben. Het is de vraag of dit inderdaad zo is. Zo betoogt de Amerikaanse filosofe Agnieszka Jaworska dat alzheimerpatiënten vaak onwrikbare voorkeuren hebben, ook al kunnen deze botsen met hun oude voorkeuren (Jaworska, 1999, p. 127). Dit blijkt ook uit de voorbeelden die Dworkin zelf aanhaalt. Daarin is geen sprake van steeds veranderende voorkeuren. Waar patiënten het wel moeilijk mee hebben volgens Jaworska, is om te handelen op basis van hun

¹⁷ Daarentegen wensen in het onderzoek van Trijntje Scheeres-Feitsma naar de rol van naasten bij euthanasie in het geval van dementie vijf van de zeven geïnterviewden met dementie die een wilsverklaring hebben opgesteld dat de euthanasie ook doorgezet wordt als zij op dat moment gelukkig lijken (Scheeres-Feitsma, 2021, p. 30). Dit komt ook naar voren in sommige van de wilsverklaringen in dit onderzoek.

¹⁸ Dit standpunt van Dworkin is niet vanzelfsprekend in de discussie rond euthanasie bij vergevorderde dementie. De Amerikaanse medisch-ethicus Rebecca Dresser stelt bijvoorbeeld dat er gezien het aanzienlijke geheugenverlies en andere psychologische veranderingen eigenlijk een nieuw persoon ontstaat, die geen sterke verbinding heeft met de vroegere persoon (Dresser, 1995, p. 35). Zij baseert zich hiervoor op de Britse filosoof Derek Parfit.

voorkeuren, omdat ze niet meer in staat zijn om dat zonder hulp te doen. De waarden die aan hun voorkeuren ten grondslag liggen zijn het startpunt voor hun autonomie (Jaworska, 1999, p. 130). Andere capaciteiten zijn nodig om deze tot stand te brengen, maar de vaardigheid om waarde toe te kennen behouden Alzheimerpatiënten vaak nog lang. De medisch-ethicus Dorothea Touwen sluit hierop aan als ze erop wijst dat de term wilsonbekwaamheid weliswaar suggereert dat iemand geen eigen wil meer heeft, maar dat dit helemaal niet altijd zo is. Mensen met vergevorderde dementie kunnen wel degelijk wilsuitingen doen, al kunnen ze niet de reikwijdte van een beslissing overzien. Zij stelt daarom de term beslissingsonbekwaamheid voor (Touwen, 2008, p. 104). Ook uit de analyse van de oordelen van de RTE blijkt dat mensen duidelijke wilsuitingen kunnen doen. Aan deze uitingen kan waarde toegekend worden.

Mensen met dementie hebben ook behoefte aan autonomie, misschien wel meer wanneer hun onafhankelijkheid minder wordt (Buijssen, 2022, p. 131; Van der Weide et al., 2023, p. 1). Sinds de jaren '90 is er in de zorg meer aandacht gekomen voor een persoonsgerichte benadering, dankzij de opkomst van de person-centered care waarvan de Britse hoogleraar Tom Kitwood¹⁹ de grondlegger was. Hierbij wordt de persoon als mens benaderd, in plaats van als patiënt. In deze benadering wordt een verband gezien tussen autonomie en levenskwaliteit (Van der Weide et al., 2023, p. 2). Autonomie kan dan gezien worden als de mogelijkheid om de eigen regie te behouden over het leven op dit moment. Dit is anders dan Dworkin, die autonomie beziet in het licht van waarden die belangrijk zijn in het leven als geheel. De laatste jaren zijn er verschillende onderzoeken en experimenten gedaan waarin onderzocht wordt hoe autonomie vorm kan krijgen voor mensen met dementie. Deze invulling van autonomie voor mensen met dementie en het onderscheid tussen wilsonbekwaamheid en beslissingsonbekwaamheid zijn niet terug te vinden in de oordelen van de RTE.

De vraag naar actuele autonomie in het geval van euthanasie bij iemand met vergevorderde dementie kan scherp geformuleerd worden als de vraag of iemand nog van mening mag veranderen over de euthanasie. Volgens Klaas Rozemond hebben mensen dat recht juridisch gezien inderdaad op basis van hun zelfbeschikkingsrecht²⁰ (Rozemond, 2020b, p. 332). Hij

¹⁹ Het belangrijkste werk van Tom Kitwood is *Dementia reconsidered: the person comes first*. Hierin vraagt hij aandacht voor de persoon achter de diagnose en strijdt hij tegen het depersonaliseren van mensen met dementie.

²⁰Zelfbeschikking kan beschouwd worden als een juridische uitwerking van het ethische begrip autonomie (Silvis, 2021, p. 410).

komt tot de conclusie dat de toetsingscommissies mensen met vergevorderde dementie onvoldoende beschermen (Rozemond, 2021, p. 193). De EuthanasieCode is hier dubbel over. Aan de ene kant wordt gesteld dat wanneer iemand wilsonbekwaam is, de arts niet hoeft te vragen naar een actuele stervenswens omdat diegene zijn wil niet meer kan uiten. Aan de andere kant moet de arts onderzoeken of er contra-indicaties zijn waardoor de euthanasie niet kan plaatsvinden (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022, p. 42). In de twaalf onderzochte dossiers kunnen twee mensen hun stervenswens niet meer communiceren en is er bij drie mensen twijfel. Hier wordt echter geen waarde aan toegekend.²¹ Het valt op dat in de oordelen van de RTE veel waarde wordt gehecht aan het cognitieve vermogen, terwijl deze capaciteit juist als eerste aangetast wordt bij dementie. Daarentegen blijven emoties, verlangens en behoeftes nog lang behouden (Buijssen, 2022, p. 113). De toetsingscommissies gaan er aan voorbij dat communicatie met iemand met dementie zich eerder op het emotionele dan op het cognitieve vlak zou moeten afspelen.

6.2.2 De plaats die het Expertisecentrum Euthanasie inneemt

Euthanasie bij vergevorderde dementie is niet vanzelfsprekend. Artsen zijn terughoudend, ook na de uitspraak van de Hoge Raad waarin kaders voor de uitvoering ervan gesteld werden.²² De artsenfederatie KNMG stelt dat er ook na het oordeel van de Hoge Raad nog ethische vragen zijn voor de artsen. Toch is de KNMG van mening dat een euthanasieverzoek op basis van een schriftelijke wilsverklaring in uitzonderlijke situaties gerespecteerd kan worden (KNMG, 2021, pp. 36-37).

In acht van de twaalf meldingen in dit onderzoek is de euthanasie uitgevoerd door een arts van het Expertisecentrum Euthanasie (EE). Dat is 67% van de gevallen. Dat hoge percentage is opvallend. Van het totaal aantal meldingen bij de RTE over 2022 en 2021 is het EE betrokken bij 14% van de meldingen,²³ terwijl in 80% van de zaken een huisarts betrokken is. Wanneer het gaat om dementie stijgt het percentage EE-artsen naar 42,7%. De RTE noemen in hun jaarverslag dat EE-artsen vaak worden ingeschakeld als de eigen arts het euthanasieverzoek te ingewikkeld vindt (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2023,

²¹ Uit een onderzoek naar uitspraken van de RTE in meldingen van euthanasie bij mensen met dementie uit de periode 2012-2020 bleek dat de helft van de wilsonbekwame patiënten die euthanasie kregen hun stervenswens niet meer kon bevestigen (Groenewoud et al., 2022, p. 1707).

²² Uit onderzoek blijkt dat maar 20% van de huisartsen van mening is dat een schriftelijke wilsverklaring een mondeling verzoek helemaal kan vervangen wanneer de patiënt niet meer in staat is tot communicatie (Schuurmans et al., 2021, p. 5). Ook trekt in een van de besproken casussen (2022-111) een arts van het EE zich terug, omdat zij geen euthanasie wil uitvoeren bij iemand die wilsonbekwaam is.

²³ Het Expertisecentrum Euthanasie heeft in 2021 in totaal aan 1.117 euthanasieverzoeken meegewerkt. In 2022 waren dat er 1.240 (Expertisecentrum Euthanasie, 2022, 2023).

p. 15), al is niet helder of ze hier duiden op procedurele of principiële redenen.

Waarschijnlijk speelt mee dat de meerderheid van de huisartsen er moeite mee heeft dat bij vergevorderde dementie een mondelinge bevestiging van het euthanasieverzoek niet nodig is. Zij willen kunnen verifiëren of de patiënt het verzoek vrijwillig doet. (Schuurmans et al., 2021, p. 4). Ook vindt een grote meerderheid van de huisartsen het lastig om adequaat te beoordelen of de patiënt ondraaglijk lijdt zonder uitzicht op verbetering (Schuurmans et al., 2021, p. 4).

In zeker vier van de geanalyseerde meldingen²⁴ is de arts van het EE pas betrokken geraakt bij de patiënt nadat deze wilsbekwaam was geworden. Bovendien is deze arts niet ingeschakeld door de persoon zelf, maar door anderen. Bij deze meldingen bestaat er geen behandelrelatie tussen de arts van het EE en de persoon met een euthanasieverzoek. De EuthanasieCode veronderstelt dat de arts al contact had met de patiënt op het moment dat deze nog wilsbekwaam was. Eerdere gesprekken met de patiënt worden in dat verband voor de arts “bijzonder waardevol” genoemd.²⁵ Bij veel van de meldingen waarbij een arts van het Expertisecentrum Euthanasie betrokken is, hebben deze gesprekken niet kunnen plaatsvinden.

Een andere kritische kanttekening is dat het medisch handelen van de EE-arts die ingeschakeld wordt met het oog op euthanasie gericht is op de levensbeëindiging en niet meer op het verlenen van zorg. Ethicus en voormalig lid van de RTE Berna van Baarsen wijst erop dat dit kan leiden tot een tunnelvisie waar de beoordeling van het lijden door gekleurd wordt (Van Baarsen, 2018).

6.2.3 De zorgvuldigheidseisen en de rol van interpretatie

In de Euthanasiewet van 2002 zijn zes zorgvuldigheidseisen geformuleerd. Een arts mag alleen dan overgaan tot levensbeëindiging, wanneer aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan wordt. Aan een aantal zorgvuldigheidseisen kan moeilijk worden voldaan in het geval van iemand met vergevorderde dementie. Dan gaat het er bijvoorbeeld om dat een arts “de patiënt [moet] informeren over de situatie waarin deze zich bevindt” en “met de patiënt tot de overtuiging [moet] komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke

²⁴ Het gaat hier om de oordelen 2021-138, 2021-144, 2022-043 en 2022-111. In de oordelen 2021-136 en 2022-117 is niet helemaal duidelijk of de patiënt nog wilsbekwaam was op het moment dat de betreffende arts ingeschakeld werd.

²⁵ Eerder stond bijvoorbeeld de KNMG op het standpunt dat communicatie tussen arts en patiënt een vereiste is om tot euthanasie over te kunnen gaan. Ook zouden arts en patiënt *samen* tot de overtuiging moeten komen dat aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt (Ten Haaft & Slijper, 2014, pp. 11-12).

andere oplossing is” (Overheid.nl). Dit is problematisch omdat bij iemand met vergevorderde dementie communicatie niet goed meer mogelijk is, wat het informeren van de patiënt en het samen met de patiënt tot een overtuiging komen welhaast onmogelijk maakt. In de praktijk betekent dit dat de arts op basis van het medisch dossier, eigen onderzoek van de situatie van de patiënt en overleg met andere hulpverleners en met naasten moet onderzoeken of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Bijvoorbeeld het vaststellen dat “er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt” kan lastig zijn, omdat de schriftelijke verklaring van een eerder moment dateert en vaak met een andere arts is besproken dan de arts die de euthanasie uitvoert. Ook doet de patiënt het verzoek tot levensbeëindiging niet zelf op het moment dat besloten wordt om over te gaan tot euthanasie.

Met betrekking tot de wilsverklaring is conform het arrest van de Hoge Raad expliciet in de EuthanasieCode opgenomen dat er “dus ruimte [is] voor interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring”. In dit verband is het opvallend dat de toetsingscommissies tweemaal noteren: “Aan de ruimte die de Hoge Raad heeft gecreëerd voor uitleg en interpretatie van de wilsverklaring komt de commissie dan ook niet toe” (2021-95, 2021-144) en nergens dat die ruimte wel gebruikt is. De wilsverklaring lijkt door de toetsingscommissies gezien te worden als een instructie die *letterlijk* uitgevoerd moet en kan worden.²⁶ Hermeneutisch gezien zijn hier vraagtekens bij te zetten. De tekst in de wilsverklaring wordt per definitie geïnterpreteerd. Hoe moet een begrip als waardigheid verstaan worden?²⁷ Dat vergt interpretatie. Widdershoven en Berghmans stellen in dit verband de vraag op welk moment een arts zeker kan zijn dat iemand zijn naasten niet meer herkent. Is dit wanneer hij hun namen vergeten is? Of wanneer hij niet meer beseft dat zij betekenis voor hem hebben

²⁶ Dit gaat niet alleen op voor de artsen en de toetsingscommissies. Ook mensen die een wilsverklaring opstellen lijken soms te veronderstellen dat zij recht op euthanasie hebben wanneer aan de voorwaarden in de wilsverklaring is voldaan.

²⁷ In de geanalyseerde oordelen wordt waardigheid vaak in verband gebracht met zorgonafhankelijkheid. Ook Dworkin ziet dat afhankelijkheid impact heeft op de waardigheid (Dworkin, 1993, p. 210). Het recht op waardigheid vereist dat de gemeenschap zich inspant om mensen met dementie goed te verzorgen (Dworkin, 1993, p. 236). Dworkin grondvest dit recht op waardigheid op de kritische belangen van de persoon met dementie. Daarmee is het laatste woord over waardigheid niet gesproken. Zo ziet Gastmans waardigheid als een multidimensionaal fenomeen. Hij onderscheidt drie betekenissen: allereerst de subjectief beleefde waardigheid, opgevat als een subjectieve toestand die men voor zichzelf wenst. Zorgafhankelijkheid interpreteren als onwaardigheid valt hieronder. Volgens Gastmans is dit geen goede basis voor ethische beslissingen. Vervolgens onderscheidt hij de “dignity of identity”, de waardigheid die mensen ontlenen aan eigenschappen die uitdrukken wie ze zijn. Tenslotte noemt hij de fundamentele menselijke waardigheid die elk mens bezit omdat hij mens is en die hij nooit kan verliezen (Gastmans, 2021, pp. 37-39). Een dergelijke bredere blik op waardigheid echter ontbreekt in de geanalyseerde oordelen.

(Widdershoven & Berghmans, 2001, p. 181)?²⁸ Zo zijn er meer vragen te stellen bij begrippen die in de wilsverklaringen gebruikt worden. De commissies lijken zich er geen rekenschap van te geven dat iedere lezing van een tekst per definitie ook interpretatie is.

Een ander voorbeeld van de grote rol die interpretatie speelt is de manier waarop het antwoord van de persoon op de vraag of hij euthanasie wil wordt gewaardeerd. Er zijn geen casussen waarin de persoon consequent aangeeft niet te willen sterven, wel drie gevallen waarin twijfel geuit wordt of soms “ja” en soms “nee” gezegd. Deze twijfels worden toegeschreven aan “onzekerheid ten gevolge van dementering” (2021-144), konden “niet als betekenisvolle communicatie worden beschouwd” (2021-138) of een “nee” was niets waard (2022-111). Wanneer iemand consequent is in zijn wens te sterven wordt dit overigens ook niet altijd als betekenisvol beschouwd, maar toch wordt hier in een aantal gevallen wel waarde aan gehecht. Er wordt bijvoorbeeld geconcludeerd dat de persoon leek te begrijpen wat er zou gebeuren of een helder moment had.

Ook de vraag of er sprake is van ondraaglijk lijden is afhankelijk van de interpretatie van de arts. Veel artsen vinden het moeilijk om te beoordelen of het lijden van de patiënt ondraaglijk is. Ook het EE zelf beaamt dat het moeilijk is om vast te stellen of iemand ondraaglijk en uitzichtloos lijdt (Expertisecentrum Euthanasie, 2019). Ook als iemand verwacht dat hij in een bepaalde situatie ondraaglijk zal lijden en dit in zijn wilsverklaring zet, is het niet zeker dat hij daadwerkelijk actueel ondraaglijk lijdt. Het lijden dat vastgesteld wordt is voor alle patiënten verschillend, is soms 24 uur per dag aanwezig, maar niet altijd. Een zekere subjectiviteit is hierbij niet te vermijden.²⁹ Ook voormalig RTE-lid Berna van Baarsen stelt vast dat arts, patiënt en omgeving de lijdensdruk verschillend kunnen beoordelen (Van Baarsen, 2019). Het is onvermijdelijk dat de conclusie afhankelijk is van de persoonlijke interpretatie van de arts en de toetsingscommissie.

Wat betreft de uitzichtloosheid van het lijden, concluderen de toetsingscommissies in zeven van de oordelen dat dit “gelet op de aard van de aandoening evident is en geen nadere motivering behoeft”. Deze constatering suggereert dat dementie zonder uitzondering gepaard gaat met lijden dat niet oplosbaar is. Hieruit spreekt een opvatting over dementie die breed

²⁸ Dat laatste gebeurt veel later in het dementeringsproces. Zo haalt Huub Buijssen in *Het hart wordt niet dement* de volgende woorden aan: “*Hoewel we misschien vergeten dat onze vrienden of familie kortgeleden op bezoek waren ... blijven de gevoelens van liefde, geluk en troost die we ervoeren toen ze er waren, ons bij*” (Buijssen, 2022, p. 114).

²⁹ Ook Groenewoud et al. noemt dat het criterium van ondraaglijk lijden subjectief is (Groenewoud et al., 2022, p. 1713).

gedeeld wordt in de samenleving.³⁰ Toch is de vraag of deze constatering terecht is.

Dementie is weliswaar niet te genezen, maar de mate van het lijden kan veranderen naarmate het ziekteproces vordert.³¹ Het lijden lijkt vaak gekoppeld aan het ziektebesef, iets wat in de latere fases van de ziekte afneemt.

In de volgende paragraaf wordt nader ingegaan op de rol van de geestelijk verzorgers.

6.2.4 De geestelijk verzorger

Het is goed mogelijk dat geestelijk verzorgers in hun beroepspraktijk te maken krijgen met een euthanasieverzoek van iemand met vergevorderde dementie. In geen van de onderzochte oordelen is sprake van betrokkenheid van een geestelijk verzorger.³² Toch kunnen geestelijk verzorgers een rol spelen. Allereerst is het van belang dat geestelijk verzorgers op de hoogte zijn van de regelgeving rond euthanasie. Ze kunnen dan ondersteuning geven aan de persoon met dementie en aan de naasten in het hele proces van de euthanasievraag. Vanuit hun relatie met de persoon met dementie zouden ze kunnen bijdragen aan een beter begrip van de interpretatie van de wilsverklaring. Vanuit hun inzicht in de aspecten van het ziektebeeld dementie en hun ervaring in de omgang met mensen met dementie kunnen ze aandacht vragen voor de persoon achter de ziekte, wijzen op stereotypering en de vinger leggen op de complexiteit van het toepassen van de zorgvuldigheidseisen bij vergevorderde dementie en de rol die interpretatie daar noodzakelijkerwijs bij speelt.

Omdat geestelijk verzorgers ethisch geschoold zijn, kunnen ze in het hele proces ook met name aandacht vragen voor de ethische en hermeneutische vragen, naast de medische en juridische benadering die nu op de voorgrond staat.

³⁰ Wereldwijd is het stigma van dementie een probleem. Het leidt tot een negatief zelfbeeld, sociale isolatie en afnemende kwaliteit van leven bij mensen met dementie (Kim et al., 2023). Veel ouderen hebben angst om dementie te krijgen, wat zij ervaren als een toestand van ernstig lijden (De Boer et al., 2007, p. 1022).

³¹ De Boer et al. komt op basis van een literatuurstudie tot de volgende conclusie over het lijden: “*The literature on the perspective of the patient gives no solid support to the widespread assumption that dementia is necessarily a state of dreadful suffering*” (De Boer et al., 2007, p. 1021).

³² Een mogelijke verklaring hiervoor is onbekendheid met de rol en competenties van geestelijk verzorgers. In 2019 is sprake van een melding waarin de behandelend specialist ouderengeneeskunde onder meer gesprekken met een geestelijk verzorger adviseert om de toestand van de patiënt te verbeteren. In oordeel 2019-79 reflecteert de toetsingscommissie daar als volgt op: “De commissie volgt de arts in diens oordeel dat gesprekken met een geestelijk verzorger met iemand die diep dement is waarschijnlijk geen effect zouden hebben gehad.”

6.3 Kritische beschouwing over het onderzoek

De analyse van twaalf meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie is gebaseerd op de oordelen die door de RTE gepubliceerd zijn. Dit heeft een aantal beperkingen. Allereerst is het zo dat de meldingen van euthanasie berusten op zelfrapportage door de arts. De RTE doen niet zelf onderzoek naar de meldingen anders dan een uitnodiging aan de arts om de melding mondeling toe te lichten. Dit betekent dat de melding zelf al mogelijk gekleurd of onvolledig is. Een tweede beperking ontstaat door de rapportage door de RTE. Hierin is slechts een selectie van de melding door de arts opgenomen. Ook is mogelijkwerwijs niet de hele discussie over de melding gerapporteerd.³³ Een derde beperking ligt in de stem van de persoon met vergevorderde dementie. Deze stem is in het kader van dit onderzoek belangrijk, omdat de precedente autonomie en de belangen van deze persoon hierin centraal staan. Hoe deze persoon de precedente autonomie wil uitoefenen en wat hij ziet als kritisch belang is alleen kenbaar door naar zijn stem te luisteren. Zijn inbreng wordt echter gekleurd door eerst de rapportage en selectie van de arts en vervolgens door de selectie van delen uit de wilsverklaring door de RTE.

De gebruikte methode van de analyse van de oordelen van de RTE is de directed content analysis. Bij een onderzoeksmethode als deze is altijd een risico op vooringenomenheid of bias (Hsieh & Shannon, 2005, p. 1283). Zo hebben teksten geen objectief vaststelbare betekenis, maar zijn afhankelijk van het perspectief van de onderzoeker (Badzinski et al., 2022, p. 183). Directed content analysis is afhankelijk van de interpretatie van de onderzoeker bij het selecteren van relevante inhoudscategorieën en het coderen van gegevens. Idealiter zijn dan ook meerdere codeerders betrokken bij de codering om de codering zo betrouwbaar mogelijk te maken (Badzinski et al., 2022, p. 185). Een voorbeeld waarbij interpretatie een rol speelt in dit onderzoek is de definiëring van de kritische belangen. Ik heb geprobeerd om deze bias te voorkomen door zo goed mogelijk te reflecteren op de teksten van Dworkin en kritisch te wegen wat hij over het betreffende belang zegt. Ook heb ik getracht de keuze voor het benoemen van een kritisch belang inzichtelijk en navolgbaar te maken door te refereren aan de theorie van Dworkin en door bij ieder belang meerdere citaten te selecteren. Een andere beperking ligt in de diepgang. Omdat directed

³³ Voormalig RTE-lid Berna van Baarsen stelt dat “in het RTE-oordeel niet altijd alle praktische en ethische aspecten aan bod komen” (Van Baarsen, 2019).

content analysis gericht is op het identificeren van specifieke categorieën die ontleend zijn aan theorie kan er minder aandacht zijn voor de context (Hsieh & Shannon, 2005, p. 1283). Ook kunnen nuances over het hoofd gezien worden. Om dit risico zoveel mogelijk te beperken heb ik ervoor gekozen om langere citaten te coderen en niet uitsluitend de term zelf uit te lichten. Hiermee is de context zoveel mogelijk in het citaat meegenomen.

Euthanasie bij vergevorderde dementie is een onderwerp waar iedereen wel een mening over heeft. Ook is het een dankbaar onderwerp voor opiniestukken. In plaats van me mee te laten slepen door goedgekozen frames, wilde ik onderzoeken hoe het in de praktijk werkelijk toegaat. Om een zo goed mogelijk beeld hiervan te krijgen heb ik er veel over gelezen en bewust verschillende gezichtspunten opgezocht. Als onderzoeker neem ik mijn ervaringen in het verpleeghuis onvermijdelijk mee. Hier heb ik mensen met (vergevorderde) dementie leren kennen en is mijn belangstelling voor het onderwerp van dit onderzoek verdiept. Euthanasie bij vergevorderde dementie is een veelomvattend onderwerp en het aanbrenge van focus bleek een uitdaging. Tijdens het onderzoek heb ik mij steeds zoveel mogelijk bepaald bij mijn onderzoeksvraag en mijn inzichten onderbouwd met wetenschappelijke literatuur.

Literatuur

- Adams, M., & Meijer, K. T. (2013). Ronald Dworkin (1931-2013) en de democratische rechtsstaat. *Nederlands Juristenblad*, 2013(9), 550-553, Article 436. <https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/ronald-dworkin-1931-2013-en-de-democratische-rechtsstaat>
- Van Baarsen, B. (2018). *Een wilsverklaring kan een mondeling verzoek niet vervangen* [Interview]. Medisch Contact. <https://www-medischcontact-nl.ru.idm.oclc.org/nieuws/laatste-nieuws/artikel/een-wilsverklaring-kan-een-mondeling-verzoek-niet-vervangen>
- Van Baarsen, B. (2019). *Oordelen toetsingscommissies euthanasie soms onvolledig*. Medisch Contact. Retrieved 07-07-2023 from <https://www-medischcontact-nl.ru.idm.oclc.org/nieuws/laatste-nieuws/artikel/oordelen-toetsingscommissies-euthanasie-soms-onvolledig>
- Badzinski, D. M., Woods, R. H. J., & Nelson, C. M. (2022). Content Analysis. In S. Engler & M. Stausberg (Eds.), *The Routledge Handbook of Research Methods in the Study of Religion* (pp. 180-193). Routledge.
- Van Beers, B. (2020). Staat van verwarring. Over euthanasie, vergevorderde dementie en het recht op leven. *Ars Aequi*, 69(2), 141-149, Article AA20200141. <https://arsaequi-nl.ru.idm.oclc.org/product/staat-van-verwarring/>
- De Boer, M. E., Hertogh, C. M. P. M., Dröes, R.-M., Riphagen, I., Jonker, C., & Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1021-1039. <https://doi.org/10.1017/S1041610207005765>
- Buijsen, M. (2022). Mutatis mutandis ... On Euthanasia and Advanced Dementia in the Netherlands. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 31(1), 40-53. <https://doi.org/10.1017/S0963180121000475>
- Buijsen, H. (2022). *Het hart wordt niet dement*. Uitgeverij TRED.
- Coers, D. O., De Boer, M. E., Sizoo, E. M., Smalbrugge, M., Leget, C. J. W., & Hertogh, C. M. P. M. (2023). Dealing with requests for euthanasia in incompetent patients with dementia. Qualitative research revealing underexposed aspects of the societal debate. *Age and Ageing*, 52(1), 1-11. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac310>
- Delaere, P. (2013). Dood op bestelling in het zicht van Alzheimer. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 105(1), 1-13. <https://doi.org/10.5117/antw2013.1.dela>
- Den Hartogh, G. (2017). Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring. Oude en nieuwe rechtsvragen. *Nederlands Juristenblad*, 1702(31), 2226-2233. <https://njb.nl/umbraco/uploads/2017/10/Govert-den-Hartogh-Euthanasie-ogv-een-schriftelijke-wilsverklaring.pdf>
- Dresser, R. (1995). Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. *The Hastings Center Report*, 25(6), 32-38. <https://www.jstor.org/stable/3527839>
- Dworkin, R. (1986). Autonomy and the Demented Self. *The Milbank Quarterly*, 64, 4-16. <https://doi.org/10.2307/3349959>

- Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia and individual freedom*. Vintage Books.
- Expertisecentrum Euthanasie. Retrieved 16-05-2023 from <https://expertisecentrum euthanasie.nl/onze-geschiedenis/>
- Expertisecentrum Euthanasie. (2019). *Geen stiekeme euthanasie, maar zorgvuldig handelen*. Retrieved 26-06-2023 from <https://expertisecentrum euthanasie.nl/geen-stiekeme-euthanasie-maar-zorgvuldig-handelen/>
- Expertisecentrum Euthanasie. (2022). *2021 in beeld*. https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2022/04/EE_2021_in_beeld_WEB.pdf
- Expertisecentrum Euthanasie. (2023). *2022 in beeld*. https://expertisecentrum euthanasie.nl/app/uploads/2023/03/EE_2022_in_beeld.pdf
- Gastmans, C. (2021). *Kwetsbare waardigheid. Ethiek aan het begin en einde van het leven*. Pelckmans.
- Gómez-Virseda, C., & Gastmans, C. (2022). Euthanasia in persons with advanced dementia: a dignity-enhancing care approach. *Journal of Medical Ethics*, 48(11), 907-914. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107308>
- Groen, S. (2022). *Opinie: Wilsverklaring bij euthanasie is valse geruststelling en daarmee een mislukt experiment* Retrieved 14-06-2023 from <https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/opinie-wilsverklaring-bij-euthanasie-is-valse-geruststelling-en-daarmee-een-mislukt-experiment~bb31f82e>
- Groenewoud, A. S., Leijten, E., Van den Oever, S., & Boer, T. A. (2022). The ethics of euthanasia in dementia: A qualitative content analysis of case summaries (2012-2020). *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(6), 1704-1716. <https://doi.org/10.1111/jgs.17707>
- Ten Haaft, G., & Slijper, M. (2014). *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*. ZonMw. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2014/09/25/de-betekenis-van-schriftelijke-wilsverklaringen-bij-euthanasie>
- Van der Heide, A., Legemaate, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Bosma, F., Van Delden, H., Mevis, P., Mink, K., Pasma, R., Postma, L., Renckens, S., Van Thiel, G., & Van de Vathorst, S. (2023). *Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. ZonMw. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/05/30/pg-1048101-b-vierde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>
- Heins, M., Donker, G., Versteeg, S., & Korevaar, J. (2019). *Ontwikkelingen in het aantal euthanasiegevallen en achterliggende factoren*. https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Ontwikkelingen_aantal_euthanasiegevallen_en_achterliggende_factoren.pdf
- Hertogh, C. M. P. M., De Boer, M. E., Dröes, R.-M., & Eefsting, J. A. (2007). Would We Rather Lose Our Life Than Lose Our Self? Lessons From the Dutch Debate on Euthanasia for Patients With Dementia. *The American Journal of Bioethics*, 7(4), 48-56. <https://doi.org/10.1080/15265160701220881>

- Hoge Raad. *Cassatie in het belang der wet*. Retrieved 14-06-2023 from <https://www.hogeraad.nl/over-ons/bijzondere-taken-hoge-raad-procureur-generaal/cassatie-belang-wet/>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Van Iersel, T. (2019). *Dilemma's bij dementie*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Jaworska, A. (1999). Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs*, 28(2), 105-138. <https://www.jstor.org/stable/2672820>
- Kim, S., Anstey, K. J., & Mortby, M. E. (2023). Who displays dementia-related stigma and what does the general public know about dementia? Findings from a nationally representative survey. *Aging & Mental Health*, 27(6), 1111-1119. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2040428>
- KNMG. (2021). *KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde*. <https://knmg-standpunt.maglr.com/knmg-standpunt-levenseinde/standpunt-levenseinde>
- KNMG/KNMP. (2021). *Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding*. <https://www.knmp.nl/media/2022>
- Kouwenhoven, P. S. C., Raijmakers, N. J. H., van Delden, J. J. M., Rietjens, J. A. C., van Tol, D. G., van de Vathorst, S., de Graeff, N., Weyers, H. A. M., van der Heide, A., & van Thiel, G. J. M. W. (2015). Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *BMC Medical Ethics*, 16(7). <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-7>
- Legemaate, J., & Widdershoven, G. (2016). Rond het levenseinde. In J. Legemaate & G. Widdershoven (Eds.), *Basisboek ethiek & recht in de gezondheidszorg* (pp. 163-182). Boom.
- Mangino, D. R., Nicolini, M. E., de Vries, R. G., & Kim, S. Y. H. (2020). Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia in the Netherlands. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(4), 466-477. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.08.015>
- Miller, D. G., Dresser, R., & Kim, S. Y. H. (2019). Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. *Journal of Medical Ethics*, 45(2), 84-89. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104644>
- Miller, D. G., & Kim, S. Y. H. (2017). Euthanasia and physician-assisted suicide not meeting due care criteria in the Netherlands: a qualitative review of review committee judgements. *BMJ Open*, 7(10), e017628. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017628>
- Mondragón, J. D., Salame-Khoury, L., Kraus-Weisman, A. S., & De Deyn, P. P. (2020). Bioethical implications of end-of-life decision-making in patients with dementia: a tale of two societies. *Monash Bioethics Reviews*, 38, 49-67. <https://doi.org/10.1007/s40592-020-00112-2>
- Overheid.nl. *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Retrieved 23-03-2023 from <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2021-10-01#HoofdstukI>
- Overheid.nl. (2000). *Kamerstuk 26691 nr. 35*. Retrieved 15-06-2023 from <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-26691-35.html>

- Paauw, S. (2023). *Geen automatische hoorzitting RTE na euthanasie bij vergevorderde dementie*. Medisch Contact. Retrieved 30-06-2023 from <https://www-medischcontact-nl.ru.idm.oclc.org/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/geen-automatische-hoorzitting-rte-na-euthanasie-bij-vergevorderde-dementie>
- Persad, G. (2019). Authority without identity: defending advance directives via posthumous rights over one's body. *Journal of Medical Ethics*, 45(4), 249-256. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-104971>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Toetsingsprocedure - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie*. Retrieved 05-05-2023 from <https://www.euthanasiecommissie.nl/toetsingsprocedure>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2005). *Jaarverslag 2004*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2004/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2004>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2006). *Jaarverslag 2005*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2005/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2005>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2010). *Jaarverslag 2009*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2009/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2009>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2013). *Jaarverslag 2012*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2012/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2012>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2014). *Jaarverslag 2013*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2013/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2013>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2017). Oordeel 2016-85. <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2016/niet-gehandeld-overeenkomstig-de-zorgvuldigheidseisen/oordeel-2016-85>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2020). *EuthanasieCode 2018. De toetsingspraktijk toegelicht. Aangepast naar aanleiding van de arresten van de Hoge Raad van 21 april 2020*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/brochures/brochures/euthanasiencode/2018/euthanasiencode-2018-herziene-versie-2020>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2022). *EuthanasieCode 2022. De toetsingspraktijk toegelicht*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/euthanasiencode-2022>
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2023). *Jaarverslag 2022*. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2022/april/6/jaarverslag-2022>

- Rich, B. A. (1997). Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 6(2), 138-147. <https://doi.org/10.1017/s0963180100007763>
- Rozemond, K. (2020a). De rampzalige invloed van Ronald Dworkin op het Nederlandse euthanasierecht. *Netherlands Journal of Legal Philosophy*, 49(1), 95-103. <https://doi.org/10.5553/NJLP/000099>
- Rozemond, K. (2020b). Mensen met dementie hebben het recht om euthanasie te weigeren. *Nederlands Juristenblad*, 5, 331-336. <http://deeplinking.kluwer.nl/?param=00D2F35B&cpid=WKNL-LTR-Nav2>
- Rozemond, K. (2021). *Het zelfgekozen levenseinde*. ISVW Uitgevers.
- Scheeres-Feitsma, T. (2021). In goede en kwade dagen. De rol van naasten bij euthanasie bij dementie. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 103, 26-35. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2022/09/TGV-103-P26-35-Scheeres.pdf>
- Schermer, M. (2003). Dementie en het levensverhaal. De balans tussen verleden en heden. *Ethiek & Maatschappij*, 2, 67-80. https://www.ethiekenmaatschappij.ugent.be/wp-content/uploads/2012/07/EM_62-2003-Schermer.pdf
- Schmidt-Petri, C. (2013). Liberalistischer Egalitarismus: Ronald Dworkin. In R. Gröschner, A. Kapust, & O. W. Lembcke (Eds.), *Wörterbuch der Würde* (pp. 87-89). Wilhelm Fink.
- Schuurmans, J., Crol, C., Chabot, B., Olde Rikkert, M., & Engels, Y. (2021). Euthanasia in advanced dementia; the view of the general practitioners in the Netherlands on a vignette case along the juridical and ethical dispute. *BMC Family Practice*, 22(232), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01580-z>
- Silvis, J. (2021). Een voltooid academisch leven? In J. Altena, J. Cnossen, J. Crijns, P. Schuyt, & J. ten Voorde (Eds.), *In onderlinge samenhang: Liber Amicorum Tineke Cleiren* (pp. 405-418). Leiden University. <https://hdl.handle.net/1887/3464109>
- Van Staa, A., & De Vries, K. (2014). Directed Content Analysis. Een meer deductieve dan inductieve aanpak van kwalitatieve data-analyse. *KWALON*, 19(3), 46-54. <https://doi.org/10.5553/KWALON/138515352014019003006>
- Touwen, D. (2008). *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuiskunde*. Aksant.
- Verschuren, P., & Doorewaard, H. (2016). *Het ontwerpen van een onderzoek*. Boom uitgevers.
- Verschuren, P. J. M. (2009). *Praktijkgericht onderzoek*. Boom Lemma Uitgevers.
- Verschuren, P. J. M. (2018). Over validering van praktijkgericht kwalitatief onderzoek; een replek. *KWALON*, 23(1), 5-12. <https://doi.org/10.5117/2018.023.001.002>
- Versijpt, J., Cras, P., Dewitte, L., Van Delden, J. J. M., & Gastmans, C. (2022). Euthanasie bij dementie middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland. *Tijdschrift voor geneeskunde*, 4, 1-13. <https://doi.org/10.47671/TVG.77.21.199>
- Van der Weide, H., Lovink, M. H., Luijkx, K. G., & Gerritsen, D. L. (2023). Supporting autonomy for people with dementia living in nursing homes: A rapid realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 137, 104382. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104382>

Widdershoven, G. A. M., & Berghmans, R. L. P. (2001). Advance directives in dementia care: from instructions to instruments. *Patient Education and Counseling*, 44(2), 179-186. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00190-7](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00190-7)

Bijlage 1: Overzicht van de oordelen

De volgende oordelen uit 2021 en 2022 betreffen een persoon met vergevorderde dementie waarbij de arts zich gebaseerd heeft op een wilsverklaring:

2021-62: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2021/2021-61-tm-2021-80/oordeel-2021-62>

2021-90: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2021/2021-81-tm-2021-100/oordeel-2021-90>

2021-95: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2021/2021-81-tm-2021-100/oordeel-2021-95>

2021-136: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2021/2021-101-t-m-2021-140/oordeel-2021-136>

2021-138: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2021/2021-101-t-m-2021-140/oordeel-2021-138>

2021-144: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2021/2021-141-t-m-2021-150/oordeel-2021-144>

2022-043: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2022/2022-41-tm-2022-60/oordeel-2022-43>

2022-053: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2022/2022-41-tm-2022-60/oordeel-2022-53>

2022-058: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2022/2022-41-tm-2022-60/oordeel-2022-058>

2022-076: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2022/2022-061-tm-2022-80/oordeel-2022-76>

2022-111: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2022/2022-101-t-m-2022-140/oordeel-2022-111>

2022-117: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2022/2022-101-t-m-2022-140/oordeel-2022-117>