

ARTIKELEN

Het behandelverbod uitgehold

*Prof. dr. G.A. den Hartogh**

1. Inleiding¹

Een toenemend aantal Nederlanders heeft een schriftelijke wilsverklaring ergens in een la liggen, en soms ook na overleg met de huisarts bij haar gedeponeerd.² Dat laatste helaas lang niet altijd. Sommigen hebben de verklaring door een notaris laten opstellen of opgenomen in een levenstestament, mogelijk omdat zij ten onrechte denken dat het juridische gewicht van het document daardoor wordt versterkt. De verklaring moet de lacune opvullen die zou ontstaan wanneer de opsteller in de toekomst, door voortschrijdende dementering, door een herseninfarct, of door welke oorzaak dan ook, geen adequate beslissing meer kan nemen over een voorgestelde medische behandeling. In enkele gevallen legt betrokkene vast dat hij iedere behandeling wenst die zijn leven zou kunnen verlengen. Meestal geeft hij echter te kennen dat hij in bepaalde situaties geen verdere levensverlengende behandeling wenst. Vaak is de boodschap dat betrokkene in alle situaties waarin hij niet meer over de nodige vermogens beschikt of ooit nog zal beschikken om zijn wil adequaat te bepalen, iedere behandeling weigert die niet leidt tot verbetering van zijn welbevinden.

De meeste wilsverklaringen bevatten daarnaast ook het verzoek van de opsteller om in een bepaalde situatie, vaak dezelfde als die waarvoor een behandelverbod is opgesteld, zijn leven te beëindigen. Krachtens artikel 2 lid 2 van de euthanasiewet (WTL) kan dit verzoek in de plaats komen van een mondeling euthanasieverzoek.

Het behandelverbod wordt wel aangeduid als een negatieve, het euthanasieverzoek als een positieve wilsverklaring. Krachtens artikel 7:450 lid 3 BW is een negatieve verklaring in beginsel bindend. Als de arts het behandelverbod naast zich neerlegt, tast hij het zelfbeschikkingsrecht van de betrokken patiënt aan, en in de meeste gevallen ook diens recht op lichamelijke integriteit. Een positieve verklaring daarentegen is niet bindend. Evenals ieder ander euthanasieverzoek kan de arts het naast zich neerleggen, niet alleen als niet aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL

* Govert den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam.

- 1 Dit betoog berust voor een essentieel punt op onderzoek van mr. L. De Vito, zie voetnoot 30. Zij is niet verantwoordelijk voor het gebruik dat de auteur van haar onderzoeksresultaten maakt. De auteur dankt ook twee anonieme referenten voor *TvGR* voor opmerkingen die hem aanleiding hebben gegeven tot nadere precisering en aanvullingen, vgl. voetnoot 15.
- 2 Volgens S. Harnas & W. Toersen, *Rapport meldactie 'Wilsverklaring'*, Patiëntenfederatie Nederland 2018 was 21% van de deelnemers aan de gerapporteerde meldactie in het bezit van een schriftelijke wilsverklaring, van wie 55% daarin een euthanasieverzoek had opgenomen. De deelnemers waren echter niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking.

is voldaan, maar om iedere haar moverende reden. De WTL bevat immers alleen een uitzondering op een verbodsbepaling.

Eerst in 2009 is voor het eerst bij een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie een geval van levensbeëindiging gemeld waarbij de arts een beroep deed op artikel 2 lid 2 WTL. Het betrof een patiënt die door afasie zijn wil niet meer kon uiten. In 2011 ging het in een tweede geval om een patiënt met gevorderde dementie.³ Sindsdien is euthanasie in zulke gevallen op basis van een schriftelijke wilsverklaring het meest omstreden element uit de euthanasiepraktijk geworden. Veel artsen vinden het zonder meer ondenkbaar om het leven van een patiënt met gevorderde dementie te beëindigen, maar het was onbetwistbaar de intentie van de wetgever om die mogelijkheid onder strikte voorwaarden te openen. De juridische discussie heeft zich dan ook al gauw toegespitst op de vraag of ook mag worden ingegaan op een euthanasieverzoek als betrokkene nog getuigt van een levenswil, ook al kan hij daarbij niet als ter zake wilsbekwaam worden beschouwd. Op 21 april 2020 heeft de Hoge Raad twee uitspraken gedaan die beoogden dat dispuut te beslechten.⁴ Dat is maar gedeeltelijk gelukt. Hoewel de arresten onmiskenbaar gevolgen hebben gehad voor het medisch handelen en de toetsing daarvan,⁵ wordt in diverse gezaghebbende documenten die sindsdien zijn verschenen de ruimte voor euthanasie bij gevorderde dementie verder ingeperkt dan de Hoge Raad voor ogen stond.⁶

Over de geldigheid en de reikwijdte van het behandelverbod bestond tot voor kort daarentegen nauwelijks discussie. Eigenlijk is dat merkwaardig, niet alleen omdat juist het behandelverbod wel bindend is en voor de praktijk veel meer betekenis heeft dan de positieve wilsverklaring, maar ook omdat verscheidene van de standaardargumenten die tegenstanders aanvoeren tegen het uitvoeren van een euthanasie bij een patiënt die daarom niet meer kan vragen evenzeer van toepassing zijn in het geval van een behandelverbod.⁷ Dat de geldigheid van het verbod niet controversieel is, betekent helaas niet dat artsen zich er altijd stipt aan houden. Maar juist specialisten ouderengeneeskunde lijken dat in het algemeen wel te doen, mogelijk omdat zij ook zonder zulke verboden al eerder geneigd zijn van behandel-

- 3 Zie Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), *Jaarverslag 2009 en 2011*, resp. p. 12-15 en p. 21-24.
- 4 HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712 en ECLI:NL:HR:2020:713. Zie daarover J.T.E. Vis, 'De euthanasie-arresten van de Hoge Raad: lessen voor de toekomst', *NTS* 2020, afl. 4, p. 233-250; G.A. den Hartogh, 'Een arrest dat om uitleg vraagt', *RMThemis* 2021, afl. 1, p. 26-51.
- 5 Volgens de jaarverslagen van de RTE bedroeg het aantal gevallen van euthanasie bij patiënten met gevorderde dementie van 2018 tot 2023 resp. 2, 2, 2, 6, 6, 9.
- 6 Zie daarover G. den Hartogh, 'Euthanasie bij gevorderde dementie: een arrest en zijn ontvangst in de medische wereld', *NTVG* 2024 (168), p. 57-59. Voor een meer gedetailleerde versie zie *govrtdenhartogh.nl*, onder Downloads. Ik bespreek in die bijdrage het *Standpunt Beslissingen rond het Levenseinde* van de KNMG 2021; de *Euthanasiecode* van de RTE 2022; en de handreiking *Beslisvaardigheid en Wilsbekwaamheid* van SKILZ 2024.
- 7 Bijvoorbeeld het zogenoemde response-shiftargument, besproken in K.R. Jongasma, M.A.G. Sprangers & S. van de Vathorst, 'The implausibility of response shifts in dementia patients', *Journal of Medical Ethics* 2016 (42), afl. 9, p. 597-600; G. den Hartogh, *What Kind of Death*, Routledge 2023, hfdst. 15, par. 4.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

gen af te zien.⁸ Daarom is het te betreuren dat de sinds 2020 voortgezette discussie over het euthanasieverzoek nu uitgebreid wordt naar het behandelverbod.

In dit artikel bespreek ik twee gezaghebbende documenten die de strekking hebben de geldigheid van het behandelverbod te beperken. Het eerste is een recente handreiking voor de beoordeling van beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid. Daarin wordt gesteld dat een behandelverbod niet zonder meer geldt als de betrokkene, hoezeer ook ter zake wilsonbekwaam, aangeeft de behandeling toch te willen. Datzelfde wordt, met een ten dele andere argumentatie, ook gesteld in de nieuwste versie van de handreiking *'Bewust Stoppen met Eten en Drinken'* voor de bijzondere situatie die daarin wordt behandeld. Ik zal de argumenten evalueren die beide richtlijnen voor hun standpunten geven. Ten slotte ga ik in op de juridische, in het bijzonder de tuchtrechtelijke betekenis van beide richtlijnen. Moeten artsen in de situaties die zij bespreken inderdaad een behandelverbod naast zich neerleggen? *Mogen zij dat?*

Het artikel beoogt op beide richtlijnen juridische kritiek te leveren, waarbij ook rekening gehouden wordt met de morele uitgangspunten van het geldende recht.

2. Wanneer geldt een behandelverbod?

De recente handreiking *'Beslisvaardigheid en Wilsbekwaamheid'* van de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) moet onder meer een handreiking van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, inmiddels Verenso, uit 2008 vervangen.⁹ De nieuwe handreiking is veel uitvoeriger dan de oude, en onderscheidt zich daarvan inhoudelijk door uitgebreid in te gaan op mogelijkheden om cliënten met beslisvaardigheidsbeperkingen te ondersteunen. Met de term 'beslisvaardigheid' duidt de werkgroep die de handreiking samenstelde het geheel van vermogens aan waarover iemand moet beschikken om in de situatie waarin hij verkeert een passende beslissing te nemen. Die vermogens heb je in meerdere of mindere mate. Wilsbekwaamheid daarentegen is een normatief begrip, en niet graduueel maar binair: je bent wilsbekwaam of je bent het niet. Je haalt de drempel als je beslisvaardig *genoeg* bent om een beslissing te nemen die rechten en plichten schept voor anderen, dus rechtsgevolgen heeft.

8 Den Hartogh 2023, p. 296, voetnoot 6, met referenties, onder meer naar C. Vezzoni, *The Legal Status and Social Practice of Treatment Directives in the Netherlands* (diss. Groningen), Groningen: 2005, hfdst. 7.

9 De handreiking, gepubliceerd 19 december 2023, is opgesteld door een werkgroep onder voorzitterschap van C.P.M. Hertogh, en geautoriseerd door de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten, de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, en voorts door de Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk, het Nederlands Instituut van Psychologen en de Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen. Tot de elf leden van de werkgroep behoorde één jurist en geen filosoof met een specifieke deskundigheid op het gebied van autonomie. In de meest recente versie van de handreiking, van 2 oktober 2024, zijn de literatuurverwijzingen en de literatuurlijst niet op elkaar afgestemd.

Wat moet de arts doen als een cliënt in zijn schriftelijke wilsverklaring een behandelverbod heeft opgenomen, terwijl hij er nu blijk van geeft alsnog behandeling te wensen? Als hij ter zake wilsonbekwaam blijkt te zijn betekent dat volgens de handreiking van SKILZ niet zonder meer dat de wilsverklaring kan worden gevolgd. De actuele wilsuitingen van de cliënt moeten nog steeds worden meegewogen. 'De wilsverklaring kan dus nooit volledig in de plaats komen van, of vervangend zijn voor, de actuele wensen en voorkeuren van de cliënt.'¹⁰

Voor deze conclusie beroept de werkgroep zich op artikel 12 van het VN-verdrag Handicap. In navolging van het VN-comité voor de rechten van personen met een handicap leest de werkgroep in dit artikel blijkbaar dat het nooit toegestaan is om op grond van tekortschietende beslisvaardigheid de actuele wilsbepaling van een cliënt opzij te zetten en te vervangen door besluitvorming door een vertegenwoordiger of door de cliënt zelf in een eerder stadium. Maar als je helemaal geen wilsbekwaamheidseis wilt stellen heeft het ook geen zin om na te gaan hoe wilsbekwaamheid moet worden vastgesteld. De hele handreiking kan dan de prullenmand in. Dat volgt echter niet uit het VN-verdrag. Zoals het werkgroeplid Blankman in een juridische bijlage uiteenzet, heeft Nederland bij de ratificatie van het verdrag een voorbehoud gemaakt waarin nu juist *deze* uitleg van artikel 12 VN-verdrag Handicap uitdrukkelijk wordt verworpen. Artikel 12 kan ook anders uitgelegd worden, en de op zichzelf al niet gezaghebbende en sterk betwiste uitleg van het VN-comité is door het Nederlandse voorbehoud terzijde geschoven.¹¹

Dat is geen wonder, want hier is een grondbeginsel van het Nederlandse recht in het geding, geformuleerd in artikel 3:34 BW, maar ook van toepassing in het strafrecht.¹² Jouw wilsbepaling kan alleen dan rechtsgevolgen hebben, als je 'in staat bent tot een redelijke waardering van je belangen ter zake', dus wilsbekwaam bent. Als het je aan de nodige beslisvaardigheid ontbreekt, kun je wellicht ondersteuning vinden in één of meer van de vormen die in de handreiking worden beschreven. Maar het resultaat van die ondersteuning moet toch zijn dat je voldoende begrip hebt van de mogelijke gevolgen van je keuzen en die kunt evalueren aan de hand van je eigen waardenpatroon. Dat geldt voor het geven van toestemming voor een behandeling evengoed als voor het wijzigen van je testament. Dit is ook de hoofdlijn van de handreiking zelf. Als er bij de cliënt tekorten waarneembaar zijn in zijn beslisvaardigheid die eraan doen twifelen of de wilsbekwaamheidsdrempel wel gehaald wordt, is ondersteuning van zijn beslisvaardigheid altijd de eerste stap, maar vervanging kan als laatste stap onvermijdelijk zijn.¹³

10 SKILZ 2024, p. 33, zie ook p. 34 over het euthanasieverzoek: actuele wilsuitingen mogen nooit genegeerd worden ten gunste van vervangende besluitvorming op basis van een wilsverklaring.

11 SKILZ 2024, p. 77, vgl. p. 26-27. Voor de controversie over de uitleg van art. 12 VN-verdrag Handicap zie bijv. H.N. Stelma-Roorda, C. Blankman & M.V. Antokolskaia, 'A changing paradigm of protection of vulnerable adults and its implications for the Netherlands', *Family & Law* februari 2019; M. Scholten, J. Gather & J. Vollmann, *Das kombinierte Modell der Entscheidungsassistenz*, *Nervenarzt* 2022 (93), p. 1093-1101, beide met verdere literatuurverwijzingen.

12 Zie ook art. 3:59 BW en de brief van de Minister van Justitie d.d. 5 november 1999 inzake 'Juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg', *Kamerstukken II* 1999/2000, 26885, nr. 1.

13 SKILZ 2024, p. 25 en 29.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

De stelling dat het behandelverbod nooit volledig in de plaats kan komen van de actuele wilsuitingen van een ter zake wilsonbekwame cliënt is dan ook rechtstreeks in strijd met artikel 7:450 lid 3 BW (WGBO). Voor behandeling is toestemming nodig, en voor geldige toestemming wilsbekwaamheid. De stelling is evenzeer in strijd met de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Arends dat het rechtsgevolg dat wilsbekwaam tot stand is gebracht niet wilsonbekwaam teniet kan worden gedaan. Tegen de achtergrond van artikel 3:34 BW is duidelijk dat deze uitspraak evenzeer van toepassing is op negatieve als op positieve wilsverklaringen.

Voor het honoreren van een euthanasieverzoek kan de actuele uiting van een levenswil van een ter zake wilsonbekwame cliënt niettemin een contra-indicatie zijn, bijvoorbeeld omdat die uiting twijfel oproept over de aanwezigheid van ondraaglijk lijden.¹⁴ Dat is mogelijk omdat in dat geval zorgvuldigheidseisen gelden die niet alleen betrekking hebben op de besluitvorming van de betrokkene. Zulke aanvullende voorwaarden worden echter voor het naleven van de verplichting om een behandelverbod te respecteren niet gesteld.

3. Relationale autonomie en het zelfbeschikkingsrecht

We zouden ons kunnen afvragen of er niet een meer fundamentele spanning bestaat tussen de handreiking van SKILZ en het Nederlandse recht.¹⁵ De aandacht die de werkgroep besteedt aan mogelijkheden om autonomie te ondersteunen berust op een relationele conceptie van autonomie. Volgens die opvatting wordt het succes van iemands streven om zijn leven vorm te geven in hoge mate bepaald door zijn sociale relaties. Maar in het recht wordt het zelfbeschikkingsrecht toegekend aan de individuele persoon en wordt het volledig aan haar overgelaten in welke mate zij anderen bij haar besluitvorming wil betrekken.

De werkgroep sluit zich aan bij het in Nederland gangbare beeld dat in de 'liberale ethiek' van de vorige eeuw een atomistische opvatting van autonomie dominant zou zijn geweest, waarin besluitvorming als autonoom wordt beschouwd in de mate waarin die onafhankelijk van invloeden van anderen tot stand komt. Dit atomisme zou onder invloed van de zorgethiek zijn opgegeven ten gunste van een relationele benadering.¹⁶ Kennelijk is die zorgethiek inmiddels voldoende gezaghebbend om de basis te vormen van een algemeen verbindende normering van professioneel handelen. In feite heeft echter geen enkele van de klassieke auteurs uit de vorige eeuw – ik denk aan Joel Feinberg, Joseph Raz of Harry Frankfurt – het belang van input vanuit de sociale omgeving voor autonome besluitvorming ontkend. Wat relationele concepties van autonomie, merendeels afkomstig van auteurs die zich als feministen maar niet als zorgethici afficherden, aan de bestaande literatuur hebben toegevoegd, is niet zozeer de erkenning van het belang van soci-

14 HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, r.o. 4.5.3.

15 De vraag werd gesteld door een anonieme referent voor *TvGR*.

16 De handreiking verwijst daarvoor naar twee publicaties waarbij C.P. M. Hertogh als hoofdauteur of mede-auteur betrokken was, en één publicatie van M. Verkerk.

ale relaties als de gedetailleerde articulatie van dat belang. Hierdoor is het denken over autonomie ongetwijfeld verrijkt, ook al blijven er uiteraard tussen de betrokken auteurs significante verschillen in opvatting bestaan.¹⁷

Wel is het juist dat atomistische ideeën over autonomie vaak impliciet voorondersteld worden in juridische vertogen en in de medische praktijk. Iedere invloed van anderen is dan verdacht. Zo wordt nog regelmatig betoogd dat artsen zich ervan moeten onthouden om aan een patiënt informatie te geven over keuzemogelijkheden die voor die patiënt van essentieel belang zouden kunnen zijn, omdat het sturend zou kunnen werken die informatie te verstrekken. Het doet er dan niet toe dat de patiënt over de keuzemogelijkheid in kwestie in het geheel niet beschikt als hij van het bestaan daarvan niet op de hoogte is.¹⁸ Dat de sociale omgeving ook op andere punten de autonomie van de cliënt kan ondersteunen is inmiddels algemeen aanvaard. Dat kan bijvoorbeeld ook door de cliënt te helpen niet alleen plannen te maken maar ze ook uit te voeren, of zich te realiseren wat hij werkelijk van een behandelingsvoorstel vindt, in onderscheid van wat hij denkt dat hij zou moeten vinden.¹⁹ Een opsomming van de mogelijkheden die zorgprofessionals op dit punt hebben, is daarom welkom.

Hoe zit het nu met het Nederlandse recht? Huldigt dat niet een andere, meer individualistische opvatting van autonomie? Afgezien van bepaalde minimumeisen committeert het recht zich niet aan een bepaalde beschrijving van wat het betekent om autonoom te zijn. Wat het recht wel articuleert, is het *recht* op zelfbeschikking. Dat is zoals we zagen het normatieve vermogen om rechtsgevolgen te creëren, voor zichzelf en voor anderen. Door rechtsgevolgen te creëren oefent de rechthebbende *gezag* uit. Als hij bijvoorbeeld de beslissing neemt om een voorgestelde behandeling te weigeren, dan is die beslissing voor anderen bindend, ongeacht hun oordeel over die beslissing, en ongeacht de juistheid van dat oordeel. Daarmee is niets gezegd over de beste manier om tot dat besluit te komen. Het is aannemelijk dat een patiënt aan ‘shared decision-making’ over de beste behandeling alleen volwaardig kan deelnemen als de arts niet het gezag heeft om hem tot behandeling te verplichten. Dat het zelfbeschikkingsrecht toekomt aan individuen is daarom niet in strijd met een relationele opvatting van de capaciteiten die nodig zijn om dat recht uit te oefenen. Natuurlijk kan de cliënt ook weigeren om zijn beslisvaardigheid te laten ondersteunen, maar dat kan consequenties hebben voor de beantwoording van de vraag of hij in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen.

- 17 Wellicht het meest invloedrijk is het werk van D.T. Meyers, *Self, Society and Personal Choice*, New York: Columbia University Press 1989, en van C. Mackenzie & N. Stoljar, *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford: Oxford UP 2000. Zie voor een overzicht N. Stoljar, ‘Feminist Perspectives on Autonomy’, in: *Stanford Encyclopedia of Philosophy* 2014-2024. Belangrijke bijdragen vanuit Nederland aan deze discussie: Beate Rössler, *Autonomie. Een essay over het vervulde leven*, Den Haag: Boom juridisch 2018, en het werk van Joël Anderson, vgl. voetnoot 19.
- 18 Voorbeelden: preconceptionele screening voor cystische fibrose, orgaandonatie bij euthanasie.
- 19 Voor een kort overzicht van de mogelijkheden zie Joël Anderson, ‘Scaffolding and Autonomy’, in: Ben Colburn (ed.), *The Routledge Handbook of Autonomy*, Routledge 2022, hfdst. 14.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

Het probleem met de handreiking is echter dat hierin evenmin consequent het nodige onderscheid wordt gemaakt tussen deelname aan een besluitvormingsproces en het uitoefenen van een beslissings-*bevoegdheid*. Zo stelt de werkgroep dat ondersteunde besluitvorming voorrang heeft op vervangende besluitvorming, ook in geval van wilsonbekwaamheid, en dat ook de wilsonbekwame cliënt daarom altijd naar vermogen bij de besluitvorming moet worden betrokken.²⁰ Dat kan ongetwijfeld in veel, zij het lang niet in alle gevallen om allerlei redenen zinvol zijn.²¹ Maar in die gevallen kan aan de uitingen van de cliënt geen gezag meer worden toegekend. Het is precies om te bepalen of dat nog kan dat een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling soms nodig is.

4. Kan de toediening van eten en drinken onder een behandelverbod vallen?

Nu is een behandelverbod niet onder alle omstandigheden bindend: volgens artikel 7:450 lid 3 BW kan de hulpverlener ervan afwijken indien zij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Deze bepaling speelt een rol in de recent verschenen herziene handreiking 'Bewust Stoppen met Eten en Drinken'.²²

De eerste editie van deze handreiking verscheen in 2014 en was toen internationaal baanbrekend. Zij was het model voor de enige andere medische richtlijn over dit onderwerp die tot nu toe verscheen.²³ De Nederlandse richtlijn inventariseert wat er bekend is over de fysiologische gevolgen van de uitvoering van een plan om af te zien van eten en drinken en beschrijft welke vormen van begeleiding er nodig zijn om dat proces draaglijk te maken. Daarbij heeft een arts een essentiële rol, niet alleen in het begeleiden van de begeleiders, maar ook voor de bestrijding van pijn en andere symptomen, in het bijzonder ook bij het optreden van een delier. Wat de Nederlandse richtlijn internationaal inhoudelijk van alle mij bekende standpunten van medische beroepsorganisaties onderscheidt, is dat zij het artsen niet alleen toestaat om deze begeleiding te geven, maar dat als hun professionele plicht beschouwt. In de eerste editie werd stoppen met eten en drinken alleen als een beaanbare weg gezien voor oudere en zieke mensen, maar in deze editie vervalt deze beperking.²⁴ Ook wordt ingegaan op de mogelijkheid om in de loop van het proces diepe en duurzame sedatie in te zetten.

Sinds Huib Drion in 1991 zijn voorstel deed om het voor alle ouderen mogelijk te maken hun leven op een humane manier te beëindigen zonder daarbij nadere eisen

20 SKILZ 2024, p. 24, 28-29.

21 Zie voetnoot 14 voor een voorbeeld. De Hoge Raad vindt het echter niet nodig om in alle gevallen waarin tot uitvoering van de in een wilsverklaring gevraagde euthanasie wordt overgegaan daarover nog met de patiënt te communiceren.

22 KNMG, Handreiking Zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, januari 2024.

23 H. Wenchkin e.a., 'Clinical Guidelines for Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED)', *Journal of Pain and Symptom Management* 2023 (66), afl. 5, p. e625-e631.

24 Overigens alleen met het argument dat gevallen bekend zijn van jongere en gezonde mensen die hun leven op deze manier beëindigd hebben. Ik had graag meer willen horen over het verloop van het proces in die gevallen.

te stellen aan hun conditie, is dit een steeds terugkerend thema in de maatschappelijke discussie geweest, dat zulke uiteenlopende initiatieven als het wetsontwerp Voltooid Leven van D66 en de omstreden activiteiten van de Coöperatie Laatste Wil heeft geïnspireerd. Op het ogenblik is de optie om, met zorgvuldige planning en begeleiding, te stoppen met eten en drinken, echter de enige ‘pil van Drion’ die algemeen beschikbaar is. Als je weet dat je aan een dementieel syndroom lijdt en je leven wilt beëindigen zolang je nog wilsbekwaam bent om daartoe te besluiten, is het niet zeker of je een arts bereid vindt om je te helpen.²⁵ Iedereen kan dat doel echter realiseren door zelf te stoppen met eten en drinken. Toch biedt ook de beschikbaarheid van deze optie geen waterdichte garantie. Iedereen kan immers ook onverwacht een herseninfarct krijgen dat niet tot de dood leidt maar wel tot een toestand waarin je niet meer wilsbekwaam een euthanasieverzoek kunt doen en je ook geen bewuste beslissing meer kunt nemen om te stoppen met eten en drinken. Maar zou je nu niet in een schriftelijke wilsverklaring de bepaling kunnen opnemen dat je in dat geval de toediening van vocht en voedsel weigert en een gevolmachtigde kunnen aanwijzen die erop toeziet dat die bepaling wordt gerespecteerd? Aan deze vraag is het laatste hoofdstuk in de herziene handreiking gewijd.²⁶

Van belang lijkt hier of stoppen met eten en drinken al of niet als een vorm van zelfdoding wordt beschouwd. De eerste editie gaf op die vraag een ontkennend antwoord, de beslissing werd daarin gelijkgesteld aan een behandelweigering. Dan zou een schriftelijk vastgelegd behandelverbod rechtstreeks van toepassing zijn. Deze editie van de handreiking laat het antwoord in het midden, maar stelt terecht vast dat de noodzakelijke medische begeleiding in elk geval geen hulp bij zelfdoding is, maar een vorm van palliatieve zorg. Maar ook daarvoor is toestemming vereist, en die toestemming kan geclausuleerd worden verleend. Betrokkene kan dus bepalen dat daarbij geen vocht of voedsel wordt toegediend. Volgens artikel 7:446 lid 3 BW gelden verpleging en verzorging ‘in het kader van een behandeling’ als medische handelingen. Dus geldt een behandelverbod ook voor verplegenden en verzorgenden.²⁷

Maar wat te doen als de patiënt die in een wilsverklaring toediening van vocht en voedsel heeft verboden, alsnog om een glas water vraagt, terwijl hij niet meer in staat is zijn behandelverbod wilsbekwaam te herroepen? Precies dezelfde kwestie kan opkomen wanneer iemand besloten heeft te stoppen met eten en drinken, en tijdens dat proces in een delirante toestand raakt. (Ook bij een hongerstaking kan dat gebeuren.) De handreiking stelt in dat laatste geval dat daarover vooraf heldere afspraken moeten zijn gemaakt. Als betrokkene duidelijk heeft aangegeven dat het water hem in dat geval geweigerd moet worden, is het van ‘van cruciaal belang’ dat

25 In 2022 gebeurde dat in 288 gevallen, RTE, Jaarverslag 2022.

26 Deze optie wordt nog maar sinds kort in de literatuur besproken, het meest uitvoerig in het tweede deel van T.E. Quill e.a., *Voluntarily Stopping Eating and Drinking*, Oxford: Oxford UP 2021.

27 Zie daarover H.B.M. Vrieling & L.L.A. De Vito, ‘Drie kanttekeningen bij de KNMG-handreiking’, *TvGR* 2024, par. 2. Als art. 7:450 BW niet van toepassing zou zijn, zou voor opname in het verpleeghuis in elk geval wel toestemming van de cliënt of diens vertegenwoordiger nodig zijn, en ook die toestemming kan geclausuleerd worden gegeven.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

zorgverleners die afspraak niet doorkruisen.²⁸ Maar als van toediening van vocht en voedsel wordt afgezien op grond van een wilsverklaring, stelt de handreiking dat op het verzoek om water moet worden ingegaan, ook al is dat in diezelfde wilsverklaring verboden.²⁹ Waarom het verschil maakt dat de wilsbekwaamheid verloren gaat ten gevolge van een ongepland hartinfarct en niet van geplande uitdroging wordt niet uitgelegd.

5. Wat zijn ‘gegronde redenen’?

De commissie die de handreiking heeft opgesteld stelt in het algemeen dat bij een discrepantie tussen de wilsverklaring en de actuele wil van de demente persoon de laatste voorgaat zonder daarbij in te gaan op het arrest van 2020. Dat is, zoals we zagen, op zichzelf al een fatale omissie. Ook wordt een beroep gedaan op het VN-Gehandicaptenverdrag, ook weer zonder te vermelden dat dit beroep een uitleg van dat verdrag vraagt waarvan Nederland zich expliciet heeft gedistantieerd. Tot zover in vergelijking met de SKILZ-richtlijn niets nieuws. Nieuw is dat de commissie wel erkent dat door het toedienen van vocht en voedsel het behandelverbod wordt overtreden, maar meent dat dit met artikel 7:450 BW verenigbaar is omdat er sprake zou zijn van ‘gegronde redenen’ om dat verbod opzij te zetten.

Wat was de bedoeling van de wetgever met de toevoeging van die uitzonderingsbepaling? In de wetsgeschiedenis, de jurisprudentie en de gezondheidsrechtelijke literatuur worden steeds twee situaties genoemd waarvoor die bepaling bestemd zou zijn.³⁰ In de eerste plaats zou de arts kunnen vaststellen dat de wilsverklaring niet is ondertekend, of, als dat wel het geval is, kunnen vermoeden dat de handtekening niet echt is, of dat betrokkene tijdens het opstellen van de verklaring ter zake al niet meer wilsbekwaam was. Ook kan het behandelverbod zo geformuleerd zijn dat het niet duidelijk is of het in de ingetreden situatie van toepassing is. In al zulke gevallen is een beroep op de uitzonderingsbepaling echter eigenlijk niet aan de orde omdat om te beginnen al niet vaststaat dat sprake is van een rechtsgeldige en relevante verklaring.³¹ Hoe dat ook zij, op deze invulling van ‘gegronde redenen’ kan de handreiking zich niet beroepen, het verbod van toediening van vocht en voedsel kan onbetwistbaar authentiek zijn, slaan op welomschreven handelingen, en voorzien zijn van een begrijpelijke motivatie. De tweede situatie die steeds als

28 Handreiking 2024, p. 92.

29 Handreiking 2024, par. 7.6.4 en 7.7.1.

30 De bepaling gaat terug op een amendement van het Kamerlid Kohnstamm van 17 februari 1994, Kamerstukken II 1993/94, 21561, nr. 42, vgl. Plenair verslag Tweede Kamer, 51e vergadering, 16 februari 1994, p. 3907 e.v.; Plenair verslag Tweede Kamer, 52e vergadering, 17 februari 1994, p. 3990 e.v.; Plenair verslag Eerste Kamer, 5e vergadering, 15 november 1994, p. 106; vgl. ook de Kamerbrief van de Minister van Justitie van 5 november 1999, zie voetnoot 12, en de Kamerbrief van de Minister van VWS van 23 september 2010, Kamerstukken II 2010/11, 29835, nr. 66. Jurisprudentie: Centraal Tuchtcollege 19 april 2007, TvGR 2007/20. Met hartelijke dank aan mr. L. De Vito die deze gegevens bijeengebracht en geanalyseerd heeft. Literatuur: C.P.M. Akerboom e.a., *Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*, ZonMW 2011, p. 41; H.J.J. Leenen e.a., *Handboek Gezondheidsrecht*, Den Haag: Boom juridisch 2020, p. 134.

31 Ik heb deze vaststelling eerder aangetroffen in een ongepubliceerde tekst van H.B.M. Vrieling.

een mogelijke ‘gegronde reden’ wordt genoemd betreft het geval waarin een behandeling wordt verboden omdat betrokkene daar weinig voordeel en veel bijkomend nadeel van verwacht, terwijl de balans tussen voor- en nadelen van de verboden behandeling of een nieuwe variant daarvan in feite veel gunstiger uitpakt.³² Betrokkene heeft bijvoorbeeld in algemene zin medicatie verboden, terwijl intussen een medicijn op de markt is gekomen dat goed werkt en weinig bijwerkingen heeft. Wat als voor- en nadelen geldt, moet altijd zoveel mogelijk beoordeeld worden zoals de opsteller van het behandelverbod dat zou hebben gedaan. Uitzicht op goed herstel is geen voordeel als hij juist een einde aan zijn leven wilde maken. Een uitzondering op het behandelverbod mag dus alleen gemaakt worden in de geest van de betrokkene door relevante feiten, in het bijzonder nieuwe feiten, vanuit zijn perspectief te bezien.³³

Daarvan is geen sprake als voedsel en vocht wordt toegediend omdat de betrokkene daar wilsonbekwaam om vraagt, terwijl hij toediening heeft verboden omdat daarmee zijn plan om zijn leven te beëindigen wordt doorkruist. De ‘gegronde reden’ bestaat dan uit een morele overweging van de hulpverlener die de opsteller van het behandelverbod niet deelde. Maar het was de kennelijke bedoeling van de wetgever om in zo’n geval het laatste woord aan de betrokkene te geven.

In een bericht in de NRC over het verschijnen van de handreiking zegt verpleegkundig specialist Erik Dierink, tevens commissielid: ‘als iemand je om een gehaktbal vraagt, dan kun je die toch niet weigeren?’ Nee, normaal niet, maar wel als je weet dat die gehaktbal vergiftigd is. Volgens Dierink is er niets mis met die gehaktbal, maar volgens de opsteller van de wilsverklaring wel. En de wetgever laat de beslissing daarover aan de opsteller.

Bij die keuze zijn belangrijke rechtsgoederen in het geding. Dat behandeling toestemming vereist, in alle gevallen waarin die gegeven of onthouden kan worden, beschermt in alle gevallen het recht van de betrokkene om over zijn privé domein zelf te beschikken, maar in dit geval bovendien ook zijn recht op lichamelijke integriteit. Als Dierink zijn patiënt in strijd met diens wilsverklaring water geeft, doet hij hetzelfde als de arts die een hongerstaker in delirante toestand vocht en voedsel toedient. Het is een vorm van dwangvoeding, ook al zal Dierink dat zelf niet zo ervaren.

Als aanvullend argument waarom de actuele vraag om eten en drinken voorgeeft, stelt de handreiking dat van hulpverleners niet verwacht mag worden dat zij die vraag negeren. Maar van een hulpverlener mag altijd verwacht worden dat zij de rechten van de patiënt respecteert, zeker diens recht op lichamelijke integriteit. Dat kan bij de hulpverlener op psychologische weerstand of morele bezwaren stuiten die op zichzelf goed te begrijpen zijn. Maar gewetensbezwaar kan geen reden zijn om haar toe te staan de rechten van de patiënt aan te tasten, alleen een reden

32 Om die reden is het van belang dat het verbod niet alleen op welomschreven handelingen slaat, maar ook voorzien is van een begrijpelijke motivatie.

33 Of de beslissing van het Centraal Tuchtcollege van 19 april 2007 geheel aan deze maatstaf voldoet, is voor discussie vatbaar.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

om de verantwoordelijkheid voor de zorg over te mogen dragen zodra dat mogelijk is.³⁴

Zolang de handreiking op dit punt niet is gecorrigeerd, lijkt het erop dat iemand die een ‘pil van Drion’ wenst de zekerheid die hij zoekt niet kan verkrijgen door een verbod op de toediening van vocht en voedsel op te nemen in een schriftelijke wilsverklaring. De kans dat je als het zover is alsnog om water gaat vragen is immers levensgroot. Je zou echter in je wilsverklaring kunnen opnemen dat je, als je in de situatie komt te verkeren waarin het verbod van toepassing is, verdere opname in een instelling van medische zorg weigert, en vraagt naar huis te worden gebracht om daar te sterven. Je moet dan vooraf met je naasten in zorgvuldig overleg de afspraak kunnen maken dat zij je na thuiskomst geen vocht en voedsel zullen toedienen, ook niet op je verzoek, en die afspraak in je wilsverklaring bevestigen. En je moet de afweging maken of je daarmee niet een te grote last op hun schouders legt. Je huisarts zal zich vervolgens niet aan de taak mogen onttrekken om erop toe te zien dat je niet nodeloos lijdt.

6. Het gezag van richtlijnen

Ik heb in dit artikel enkele professionele richtlijnen besproken die, in gevallen waarin de actuele wil van een ter zake wilsonbekwaam geworden patiënt niet spoort met zijn eerdere wilsverklaring, uitspraken doen die in strijd zijn met wettelijke bepalingen of de daaraan door de Hoge Raad gegeven uitleg.³⁵ Welke juridische betekenis hebben zulke richtlijnen?

In een bericht op de website van de KNMG van 6 juni 2022, geciteerd in de Vierde Evaluatie van de WTL, worden enkele punten genoemd waarop bestaande richtlijnen strengere eisen stellen dan de Euthanasiecode.³⁶ Bij de beoordeling hiervan is relevant dat het de taak van de toetsingscommissies is om na te gaan of een arts die een euthanasie heeft uitgevoerd een beroep kan doen op de bijzondere strafuitsluitingsgrond die de wet voor levensbeëindiging op verzoek heeft vastgelegd. Dat blijft immers een misdrijf als de arts zich niet aan de zorgvuldigheidseisen heeft gehouden. Dit betekent dat de commissies functioneren in een strafrechtelijk kader. Professionele richtlijnen kunnen van belang zijn om de open normen van de wet nader in te vullen. Wat betekent bijvoorbeeld ‘uitzichtloosheid’?³⁷ Maar ‘geen feit is strafbaar dan uit kracht van een daaraan voorafgegangene wettelijke strafbepa-

34 Handreiking 2024, par. 4.11.

35 Ik gebruik hier de term ‘richtlijnen’ in een algemene zin die ook handreikingen omvat. In een meer specifieke zin verschilt een richtlijn van een handreiking doordat alleen de eerste claimt volledig ‘evidence-based’ te zijn.

36 Vierde Evaluatie, p. 48-49. De IGJ ‘adviseert’ artsen zich in deze gevallen aan de richtlijnen te houden, Neeltje Vermunt & Jacco de Lange, ‘IGJ gidst langs het drijfzand van de euthanasiepraktijk’, *Medisch Contact* 23 november 2023.

37 Uiteraard is het een professionele kwestie om te bepalen wat een zorgvuldige uitvoering van een levensbeëindiging is. Daarom zouden de RTE zich ondanks op zichzelf begrijpelijke bezwaren neer moeten leggen bij wat de KNMG/KNMP-richtlijn beschouwt als een adequate methode om bewustzijnsverlaging vast te stellen.

ling'.³⁸ Dat uitgangspunt sluit uit dat de commissies handelen van een arts onzorgvuldig verklaren omdat het wel volledig aan de wet maar niet aan professionele richtlijnen voldoet.³⁹ Als de KNMG, de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd of het OM dit van de commissies vragen, zijn zij aan het verkeerde adres.⁴⁰

Dit neemt niet weg dat zulke richtlijnen tuchtrechtelijke betekenis zouden kunnen hebben. De discussie over dit onderwerp is nog niet volledig uitgekristalliseerd.⁴¹ Dat relevante beroepsgroepen een zekere ruimte hebben om de beoordeling van wilsbekwaamheid te normeren, staat vast, ook al is discussie mogelijk over de vraag waar de grenzen van die ruimte precies liggen. Vast staat echter ook dat als richtlijnen artsen toestaan of zelfs voorschrijven handelingen te verrichten die de wetgever uitdrukkelijk heeft willen verbieden, artsen zich aan de wet moeten houden en niet aan de richtlijn. Tot deze categorie behoren handelingen die onder een behandelverbod vallen, terwijl er geen reden is om daarvan af te wijken, die door de wetgever als gegrond zouden worden erkend. Dat de wettelijke bepaling voorgaakt, klemmt in dat geval des te meer omdat deze mede beoogt om een zo fundamenteel grondrecht als het recht op lichamelijke integriteit te beschermen en nader in te vullen.

Richtlijnen concretiseren wat goed hulpverlenerschap inhoudt. Hulpverleners moeten daarop kunnen vertrouwen. Het is dan heel ongelukkig als die richtlijnen hen in feite vragen om door de wet gegarandeerde rechten van hun cliënten aan te tasten. Het zou bepaald betreurenswaardig zijn als er een tweede zaak Arends voor nodig zou zijn om dit helder te krijgen. Verheldering van het recht door middel van cassatie in het belang der wet is een lange en moeizame weg, dokter Arends weet daar alles van.⁴² In 2022 heeft De Haan voorgesteld om prejudiciële vragen door toetsingscommissies mogelijk te maken.⁴³ Nu er over de betekenis en het toepassingsbereik van de arresten van april 2020 op verschillende punten toch weer onenigheid bestaat, is daar veel voor te zeggen. De toepassing van negatieve wilsverklaringen behoort echter niet tot de competentie van de commissies. Het zou daarom de moeite lonen om te overwegen om naast rechtbanken en gerechtshoven

38 Art. 1 lid 1 Sr.

39 T.J. Matthijssen, 'De betekenis van medische normen in het euthanasierecht. Botsing tussen strafrecht en tuchtrecht', 8 mei 2024, <https://thanet.nl/wp-content/uploads/2024/05/Matthijssen-Medische-normen-8-mei-2024.pdf>.

40 Euthanasiecode 2022, 18. Vgl. de reactie van de KNMG op de Vierde Evaluatie van 14 september 2023.

41 J. Legemaate, 'Het gebruik van richtlijnen in de tuchtrechtspraak', *NTVG* 2022 (166); C.O. Hoekstra, 'Medische richtlijnen als uitdrukking van de medisch-professionele standaard. Een systematisch jurisprudentieonderzoek', *TvGR* 2024, p. 53-66; Matthijssen 2024, zie voetnoot 39.

42 Marinou Arends, *Aangeklaagd voor Euthanasie: Middelpunt van een juridisch steekspel*, Oosterwijk: Wolf Legal Publishers 2020.

43 J.P. de Haan, 'Laat de regionale toetsingscommissies euthanasie prejudiciële vragen stellen aan de Hoge Raad', *TvGR* 2022, p. 534-539. Volgens de Vierde Evaluatie, p. 75, had de Minister van Justitie en Veiligheid toen al laten weten de toetsingscommissies die bevoegdheid niet te willen geven. In de desbetreffende Kamerbrief van 5 juli 2021 zegt de minister echter alleen dat de Innovatiewet Strafvordering hiervoor geen geschikt kader is, omdat deze wet prejudiciële vragen alleen mogelijk maakt als strafvervolgning al is ingesteld. Over wat er buiten dat kader mogelijk of wenselijk is laat de brief zich niet uit.

Prof. dr. G.A. den Hartogh

ook (medische) tuchtcolleges de bevoegdheid te geven om aan de Hoge Raad prejudiciële vragen te stellen.