

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

Bijlage(n)

2

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 4 juli 2014
Betreft Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie

Geachte voorzitter,

Zoals toegezegd in onder meer de brief aan uw Kamer van 18 december 2013 en tijdens het Algemeen Overleg op 19 december 2013 over euthanasie, doe ik u hierbij mede namens de minister van Veiligheid en Justitie een brief over de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie toekomen.

Met deze brief informeer ik u over de uitkomsten van de juridische analyse van de ambtelijke werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie'. Deze werkgroep heeft als opdracht om juridische en praktische duidelijkheid te bieden over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring uit artikel 2, tweede lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna: Euthanasiewet)¹. De ambtelijke werkgroep bestaat uit medewerkers van de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Veiligheid en Justitie (VenJ) en de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Aanleiding voor het instellen van de werkgroep was een uitzending van Zembla van 14 februari 2013, waarin de dilemma's rond euthanasie bij dementie in beeld werden gebracht. De KNMG lichtte in de documentaire haar standpunt toe ten aanzien van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: 'Om als behandelend arts en consulent te kunnen beoordelen of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, is verbale of non-verbale communicatie met de patiënt zelf vanuit medisch-professioneel perspectief naar de mening van de KNMG onontbeerlijk'. Oud-minister Borst stelde dat dit een te beperkte uitleg was van de regeling van de schriftelijke wilsverklaring in de Euthanasiewet.

De werkzaamheden van de werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie'

¹ "Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing".

zijn verdeeld over drie fasen. Ten eerste een analyse van de parlementaire geschiedenis van de Euthanasiewet en ten tweede een analyse van de jurisprudentie.² Deze analyse van de jurisprudentie is uitgevoerd door de vakgroep Strafrecht van de Erasmus Universiteit Rotterdam, in opdracht van het wetenschappelijk onderzoeks- en documentatiecentrum (WODC) van het ministerie van Veiligheid en Justitie. De uitkomsten van beide analyses vindt u in de bijlagen bij deze brief. De uitkomsten van deze juridische analyse zijn, zoals in de brief van 18 december 2013 is aangegeven, besproken met de regionale toetsingscommissies euthanasie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het openbaar ministerie. De derde fase betreft een inventarisatie van de knelpunten in de praktijk, met als uiteindelijke doel de totstandkoming van een gedragen handreiking voor zowel artsen en andere zorgprofessionals, als voor burgers en patiënten.

In deze brief benoem ik de belangrijkste conclusies van de juridische analyse en licht ik er enkele belangrijke onbeantwoorde rechtsvragen uit. Voor een uitgebreidere beschrijving van de bevindingen verwijs ik u naar de bijgesloten documenten. Daarnaast informeer ik u over de invulling van de derde fase, te weten de inventarisatie van knelpunten in de praktijk ten aanzien van de schriftelijke wilsverklaring. Ten slotte zal ik nog ingaan op de aanbevelingen die voortvloeien uit de analyse van de jurisprudentie en een toezegging aan uw Kamer gestand doen inzake de modelwilsverklaring.

Conclusies juridische analyse van de wetsgeschiedenis en jurisprudentie van artikel 2, tweede lid, Euthanasiewet

De juridische analyse van de wetsgeschiedenis en de jurisprudentie met betrekking tot artikel 2, tweede lid, van de Euthanasiewet, geeft een aantal duidelijke uitgangspunten voor de schriftelijke wilsverklaring. Naast de belangrijkste conclusies van de analyse zal ik er enkele belangrijke thema's uitlichten die wat complexer van aard zijn of meer duiding behoeven. Dit met als doel artsen en patiënten meer helderheid te bieden over wat euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring vereist.

De schriftelijke wilsverklaring

Tijdens de parlementaire behandeling werd artikel 2, tweede lid, van de Euthanasiewet, als volgt beargumenteerd: 'Wij achten het rechtvaardig dat [wilsonbekwame patiënten] ook kunnen aangeven dat zij hun leven beëindigd willen zien, indien zij in een uitzichtloze en ondraaglijke situatie komen te verkeren, terwijl zij zelf niet meer in staat zijn hun wil kenbaar te maken.'³ Zoals in algemene zin voor euthanasie geldt, bestaat er geen plicht voor de arts tot medewerking, en bestaat er geen recht van de patiënt. Aan de schriftelijke wilsverklaring kunnen geen rechten worden ontleend en het leidt niet tot een plicht voor de arts om het euthanasieverzoek uit te voeren. Het in de schriftelijke wilsverklaring vastgelegde verzoek om levensbeëindiging is dus geenszins afdwingbaar.

² Omwille van de leesbaarheid wordt een ruime definitie van jurisprudentie aangehouden. Met jurisprudentie wordt in het onderzoek van het WODC/EUR en in deze brief bedoeld zowel de rechtspraak van de straf-, de civiele en medische tuchtrechter, als de oordelen van de regionale toetsingscommissies euthanasie.

³ Kamerstukken II 1999/00, 26 691, nr. 6, blz. 87.

Het aantal vormvereisten aan de schriftelijke wilsverklaring is minimaal. Opgenomen moet zijn naam, handtekening en dagtekening. Dan is het een geldige verklaring. Dit wordt bevestigd in de jurisprudentie. Voor de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring geldt dat, blijkens de jurisprudentie, hoe duidelijker, concreter en gedetailleerder de verklaring, hoe groter het gewicht dat wordt toegekend aan de verklaring. Van belang is bijvoorbeeld dat wordt omschreven wat de wil van de patiënt precies is en bij welke omstandigheden die wil tot uitvoering zou moeten worden gebracht. Persoonlijke verklaringen waarin de patiënt in eigen bewoordingen zijn wensen kenbaar maakt, hebben een grotere waarde dan standaardformulieren, met name als uit de verklaring goed en gedetailleerd is op te maken wat de patiënt concreet als ondraaglijk lijden beschouwt en ook wat (nog) niet.

Actualiseren

Er is wettelijk gezien geen houdbaarheidsdatum aan de schriftelijke wilsverklaring. Deze is in beginsel onbeperkt geldig. Wel blijkt de waarde van actualiseren sterk uit de jurisprudentie. Een (meermalen) geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring kan de arts sterken in de overtuiging dat sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en dat de omstandigheden zoals beschreven zich voordoen. De actualisering van de schriftelijke wilsverklaring weegt tevens mee in de beoordeling van de zorgvuldigheid van het handelen achteraf. Het bespreken van de schriftelijke wilsverklaring met de arts is evenmin een wettelijke voorwaarde. De wetgever heeft niet zo ver willen gaan dit in de wet op te nemen. Wel blijkt uit de jurisprudentie dat het feit dat de patiënt de schriftelijke wilsverklaring en de daarin geuite wens en omstandigheden met de arts heeft besproken, sterk bijdraagt aan de overtuiging van de arts dat sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en dat de omstandigheden zoals beschreven zich op dat moment voordoen. Dit is eveneens van belang voor de beoordeling door de toetsingscommissies dat er zorgvuldig is gehandeld. De schriftelijke wilsverklaring is daarmee geen kluisdocument zoals een testament. De verklaring krijgt vooral betekenis in de interactie met de arts. De wetgever gaf ten slotte ook aan dat indien de arts géén invulling kan geven aan het schriftelijke euthanasieverzoek, de verklaring kan worden aangewend als richtsnoer voor de besluitvorming om een behandeling niet in te stellen of te staken.

Van overeenkomstige toepassing

Artikel 2, tweede lid, van de Euthanasiewet, bepaalt dat in het geval de schriftelijke wilsverklaring wordt toegepast de zorgvuldigheidseisen 'van overeenkomstige toepassing' zijn. De zorgvuldigheidseisen zijn dan 'zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing'. Deze uitleg laat ruimte voor verdere interpretatie. De wetsgeschiedenis noch de jurisprudentie geven uitvoerig en in algemene zin antwoord op de vraag hoe 'van overeenkomstige toepassing' precies moet worden vertaald naar de afzonderlijke zorgvuldigheidseisen. Dit wordt in de analyse van de jurisprudentie door het WODC/EUR geduid als een van de belangrijkste onbeantwoorde rechtsvragen ten aanzien van artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet.

Toch zijn er wel enkele conclusies over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring als bedoeld in artikel 2, tweede lid, van de Euthanasiewet, af te leiden uit de bestudeerde parlementaire geschiedenis en de jurisprudentie. Zo wordt duidelijk dat de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen niet kan worden gereduceerd tot alleen de aanwezigheid van de schriftelijke wilsverklaring. De arts moet – gezien de wilsonbekwaamheid van de patiënt – de vereiste overtuiging dat

aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, in dat geval verkrijgen op basis van zijn eigen beoordeling van de concrete situatie van de patiënt, het medisch dossier, overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden en overleg met familie en naasten. Van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek kan de arts overtuigd zijn als zijn bevindingen, afgaande op bijvoorbeeld de medische geschiedenis van de patiënt en op gesprekken met familie en een eventuele vertegenwoordiger van de patiënt, geen aanleiding geven om het tegendeel aan te nemen.⁴

Om meer duidelijkheid te krijgen voor nadere invulling van 'van overeenkomstige toepassing' in relatie tot de afzonderlijke zorgvuldigheidseisen kan de 'code of practice' van de regionale toetsingscommissies euthanasie, die naar verwachting in het voorjaar van 2015 gereed is, daar mogelijk voor een deel in voorzien.

Schriftelijke wilsverklaring als actueel verzoek

De wil die in de schriftelijke wilsverklaring wordt vastgelegd, kan op het moment dat de beschreven situatie zich voordoet, worden beschouwd als de actuele wil. Dat wil zeggen dat indien de patiënt zijn of haar wil niet meer kan uiten, de schriftelijke wilsverklaring als actuele uiting van de wil kan worden gezien. De vraag is welke waarde moet worden toegekend aan gedrag dat niet in lijn is met hetgeen beschreven is in de wilsverklaring en hoe dit dan moet worden geïnterpreteerd. De in de oordelen van de toetsingscommissies gevonden benadering ten aanzien van later gedrag, lijkt aan te sluiten bij de bewoordingen van de oorspronkelijk voorgestelde wettelijke bepaling over de schriftelijke wilsverklaring: de arts kan op de schriftelijke wilsverklaring afgaan, 'tenzij hij gegronde redenen heeft om het verzoek niet in te willigen'. Dit zou, zo bevelen de onderzoekers aan, als algemeen uitgangspunt van beoordeling kunnen worden genomen.

Dementie

De Euthanasiewet maakt geen onderscheid op basis van ziektebeeld. Uitgangspunten zijn het vrijwillig en weloverwogen verzoek en de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden.

Dementie is een belangrijk voorbeeld van een ziekte waarbij het verlies van wilsbekwaamheid van de patiënt een centrale rol speelt. Tijdens de parlementaire behandeling van de wet is dementie nadrukkelijk aan de orde geweest. Wat opvalt is dat in algemene zin vrij terughoudend werd gesproken over de mogelijkheden ten aanzien van euthanasie bij dementie. Euthanasie bij dementie werd vooral als mogelijkheid genoemd in de vroege fase en in een late fase en wanneer sprake was van bijkomend somatisch lijden, zoals ernstige decubitus, of nare gevolgen van dementie zelf, zoals ernstige verwardheid, angst, etc. Dementie, zo werd destijds benadrukt, kan - zoals overigens ook voor andere ziekten geldt - op zichzelf geen reden zijn voor euthanasie. Lijden dat met de dementie samenhangt, kan daarentegen wel aanleiding zijn voor de inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging.

Ten aanzien van dementie zijn sinds de totstandkoming van de Euthanasiewet voortschrijdende inzichten ontstaan die zowel zien op dementie als zodanig als op de ondraaglijkheid van het lijden bij dementie. Dit is van invloed geweest op de visie op dementie en euthanasie. Dit wordt weerspiegeld in de jurisprudentie. De toepasbaarheid van artikel 2, tweede lid, van de Euthanasiewet, bij dementie zal in de inventarisatie van de knelpunten in de praktijk expliciet aan de orde

⁴ Kamerstukken II 2000/01, 26 691, nr. 9, blz. 4-5, Kamerstukken II 2000/01, 26 691, nr. 9, blz. 11.

komen.

Consultatie

Een van de zorgvuldigheidseisen betreft de consultatie van een andere, onafhankelijke arts. De wetsgeschiedenis geeft aan dat de rol van de onafhankelijke arts moet worden ingevuld aan de hand van de specifieke omstandigheid waarin de wilsonbekwame patiënt zich bevindt. Deze arts zal zich op gelijke wijze moeten buigen over de vraag in hoeverre aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan zonder dat hij, in het geval van wilsonbekwaamheid, met de patiënt kan spreken. Uit de analyse van de jurisprudentie blijkt dat de schriftelijke wilsverklaring bij de beoordeling of aan die eisen is voldaan, nogal eens geen, of in elk geval geen kenbare, rol van betekenis speelt, ondanks de vaststelling dat een dergelijke verklaring aanwezig is. De schriftelijke wilsverklaring speelt wel een rol in de jurisprudentie, namelijk als een factor die maakt dat het feit dat de consulent de patiënt niet meer persoonlijk heeft kunnen spreken, erdoor als het ware kan worden gecompenseerd. Die 'compensatie' bestaat er uit dat de consulent mede op basis van de wilsverklaring voldoende inzicht van de wensen van de patiënt kan krijgen om, ondanks dat hij de patiënt niet meer heeft kunnen spreken, tot een zorgvuldig consult te komen.

Communicatie, wilsonbekwaamheid en de medisch-professionele norm

Met artikel 2, tweede lid, van de Euthanasiewet, heeft de wetgever de mogelijkheid gecreëerd om in een situatie van opgetreden wilsonbekwaamheid uitvoering te geven aan een verzoek om levensbeëindiging dat is neergelegd in een schriftelijke wilsverklaring, ook wanneer er van communicatie geen sprake meer kan zijn. De wetgever geeft daarbij aan dat 'de specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt met zich meebrengt dat mondelinge verificatie van zijn wens en zijn lijden niet mogelijk is. *Feitelijk* kan een zodanige patiënt geen verzoek meer doen.' De schriftelijke wilsverklaring vormt dan het verzoek. Tijdens de bespreking van de rol van de consulent in het kader van levensbeëindiging bij patiënten in het algemeen, dus zonder onderscheid te maken tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten, stelde de regering dat de consulent de patiënt moet zien en spreken.⁵ Daarbij benadrukte zij dat dit een medisch professionele norm is. In de nadere uitleg d.d. 6 februari 2012 van het standpunt Euthanasie 2003 verwoordt de KNMG de medisch-professionele norm hieromtrent als volgt: 'Om als behandelend arts en consulent (i.e. onafhankelijk arts) te kunnen beoordelen of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, is verbale of non-verbale communicatie met de patiënt zelf vanuit medisch professioneel perspectief naar de mening van de KNMG onontbeerlijk.' De medisch-professionele norm is volgens de KNMG strikter dan de wet.

De jurisprudentie wijst uit dat zowel handelen volgens de medisch-professionele norm als handelen dat niet voldoet aan de medisch-professionele norm binnen het wettelijk kader kan vallen en als zorgvuldig kan worden beoordeeld. De jurisprudentie laat zien dat artsen in een concrete situatie waarin levensbeëindiging aan de orde kan zijn, zoeken naar zoveel mogelijk aanwijzingen of aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Elke bevestiging van een wilsverklaring is van belang en de regionale toetsingscommissies euthanasie nemen een dergelijke bevestiging mee in hun oordeel over het handelen van de arts in de betreffende zaak. Zowel artsen als toetsingscommissies hechten dus belang aan als bevestigend beschouwde verbale en non-verbale uitingen van

⁵ Kamerstukken I 2000/01, 26 691, nr. 137b, blz. 47.

patiënten die niet meer (geheel) wilsbekwaam zijn. Concreet gaat het bijvoorbeeld om knikken, handdrukken, gelaatsuitdrukkingen, klanken, gebaren of uitspraken. Het gegeven dat deze zaken als zorgvuldig zijn beoordeeld mag niet omgekeerd worden gelezen in die zin dat, als de KNMG-norm niet in acht is genomen, reeds daarom sprake zou zijn van onzorgvuldig handelen. De jurisprudentie bevestigt dit. Ook bij het niet volgen van de genoemde medisch professionele norm van de KNMG (i.e. in het geval er geen communicatie mogelijk was) was ruimte binnen de wet voor zorgvuldig handelen. De onderzoekers stellen dan ook dat het gegeven dat de KNMG-norm in een bepaalde zaak is nageleefd en als onderdeel van het oordeel 'zorgvuldig' van belang is geweest, niet tot het zichzelf versterkend effect moet leiden dat naleven ervan dan kennelijk steeds noodzakelijk is. Concluderend geeft het wettelijke kader weer dat communicatie niet noodzakelijk is ingeval van een schriftelijke wilsverklaring bij een patiënt die niet meer in staat is zijn wil te uiten. Daarmee biedt de Euthanasiewet ruimte om tevens levensbeëindigend handelen dat niet voldoet aan genoemde medisch-professionele norm die als zwaarwegend kan worden beschouwd in de uitvoeringspraktijk, als zorgvuldig te beoordelen.

Modelwilsverklaring

In het Algemeen Overleg van 19 december 2013 heb ik toegezegd in deze brief in te gaan op de wenselijkheid van een modelverklaring, oftewel een standaard voor een schriftelijke wilsverklaring. De juridische analyse laat zien dat de persoonlijke invulling van een schriftelijke wilsverklaring de meeste zeggingskracht heeft. Allereerst voor de arts die te maken krijgt met het in de schriftelijke wilsverklaring geuite verzoek om levensbeëindiging en die mede op basis van dit document een beeld moet krijgen van de achtergronden van het verzoek. Hoe concreter, duidelijker en persoonlijker het verzoek is, des te meer inzicht het verschaft. Tevens is in latere instantie voor de toetsingscommissies meer inzichtelijk hoe de arts tot de overtuiging is gekomen dat van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en ondraaglijk en uitzichtloos lijden sprake was. Een modelwilsverklaring kan degene die het invult alert maken ten aanzien van de situaties die denkbaar zijn en zo stimuleren daarover na te denken. Tevens vestigt het de aandacht op de noodzakelijke vormvereisten zoals naam, dagtekening en handtekening. Kortom, ik zie zeker de meerwaarde van een enigszins gestandaardiseerde wilsverklaring, maar constateren tevens dat in de klinische en toetsingspraktijk meer betekenis wordt toegekend aan de schriftelijke wilsverklaring met persoonlijke invulling. Bij de nog te ontwikkelen handreiking voor patiënten zullen we dit expliciet meenemen.

Ontwikkeling van de toepasselijke normen

De Euthanasiewet biedt de mogelijkheid om ook bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden in een situatie van wilsonbekwaamheid tot euthanasie te kunnen komen. De schriftelijke wilsverklaring is een belangrijk middel voor een patiënt om zeggenschap te hebben over de situatie dat hij of zij niet meer in staat is zijn wil te uiten. Zo kan ook dan recht worden gedaan aan de individuele opvatting van de patiënt. De juridische analyse laat zien dat de schriftelijke wilsverklaring zeker van betekenis is en er ook voor een belangrijk deel duidelijkheid over bestaat. Tegelijkertijd moet er op een aantal thema's nog een verdere invulling worden gegeven: onder meer ten aanzien van de consultatie bij een wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring en de 'van overeenkomstige toepassing' zijnde zorgvuldigheidseisen. De wetgever heeft bij de totstandkoming van de Euthanasiewet aangegeven dat niet altijd evident is hoe de wet in de praktijk zou moeten worden uitgelegd. De regionale toetsingscommissies

euthanasie hebben nadrukkelijk de ruimte gekregen om die interpretatie te geven. Uit de beperkte omvang van de jurisprudentie blijkt dat euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring nog niet vaak is voorgekomen. Daarbij bevat de bestaande jurisprudentie weinig normstellende uitspraken met concrete overwegingen, richtlijnen of gezichtspunten die de arts in acht moet nemen en bevat nog minder normbevestigende uitspraken die zouden kunnen zorgen voor een hogere mate van rechtszekerheid voor de arts. In de motivering van de uitspraken kan wellicht nog het nodige worden bereikt, aldus de onderzoekers. Ik zal dit bij de regionale toetsingscommissies euthanasie onder de aandacht brengen wanneer de voor 2015 aangekondigde 'code of practice' wordt opgesteld. Tevens zal ik de toetsingscommissies vragen om in het jaarverslag een (nog) uitgebreidere motivering te geven waar het gaat om euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Dit opdat zo de meer algemeen rechtsvormende of voorlichtende functie wordt vormgegeven. Over de wijze waarop mogelijk invulling kan worden gegeven aan de aanbeveling van de onderzoekers om door en binnen de vijf toetsingscommissies in een overkoepelende rechtseenheidsvoorziening voor onbeantwoorde rechtsvragen te voorzien, zal ik met de betrokkenen spreken. Het versterken van het bestaande zogenaamde 'voorzittersoverleg' of op termijn een nationale commissie met regionale kamers zou in deze richting kunnen helpen, aldus de onderzoekers. Concluderend is het nodig dat er normstellende uitspraken, al dan niet door middel van jurisprudentie, worden gedaan om verdere invulling te geven aan de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie. Bovenstaande acties dragen daar aan bij.

Tot slot

ZonMw is reeds begonnen met de inventarisatie van knelpunten in de praktijk. Er zijn interviews gehouden met deskundigen en er heeft een expertmeeting plaatsgevonden. Daarnaast is op verzoek een literatuurstudie naar de knelpunten gedaan. Naar verwachting zijn de uitkomsten hiervan na de zomer gereed. Ik zal u deze doen toekomen. Verder zullen dan de handreikingen voor artsen en andere zorgprofessionals, en voor burgers en patiënten worden opgesteld en ik verwacht u de handreiking voor patiënten voor het einde van het jaar te kunnen sturen. De handreiking voor artsen en andere zorgprofessionals volgt hierop op afzienbare termijn.

Hoogachtend,
De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers