

ARTIKEL

‘Op mijn verzoek’

Euthanasie bij vergevorderde dementie en de rol van de geestelijk verzorger

Helene Timmers & Annemarieke van der Woude

Op 7 november 2023 heeft D66 een herzien initiatiefvoorstel voor een Wet voltooid leven aanhangig gemaakt bij de Tweede Kamer. Het uitgangspunt van dit initiatiefvoorstel is zelfbeschikking. Het initiatiefvoorstel maakt het mogelijk dat ouderen die hun leven voltooid vinden op een zelfgekozen moment hun leven beëindigen. Zelfbeschikking kan beschouwd worden als een juridische uitwerking van het ethische begrip ‘autonomie’.¹ Het door D66 gekozen uitgangspunt maakt duidelijk hoe groot de rol van autonomie is geworden in het euthanasiedebat sinds de invoering van de Euthanasiewet in 2002.

In dit artikel onderzoeken wij welk autonomiebegrip in de huidige praktijk van euthanasie bij vergevorderde dementie wordt gehanteerd. Wij stellen daar een ander autonomiebegrip tegenover en in relatie daarmee wijzen wij op de belangrijke rol die de geestelijk verzorger in de beoordeling van de euthanasiewens bij vergevorderde dementie kan vervullen. Hiertoe gaan wij eerst in op de Euthanasiewet van 2002, de regelgeving rond euthanasie bij vergevorderde dementie en de rol die autonomie daarin speelt. Vervolgens kijken wij naar casuïstiek: hoe oordelen de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) over autonomie in meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie? Het denken rond autonomie bij euthanasie bij vergevorderde dementie is in grote mate bepaald door het werk van de Amerikaanse rechtsfilosoof Ronald Dworkin. Daarom gaan wij hier nader op in, om vervolgens een alternatief autonomiebegrip te bespreken. Ten slotte kijken wij naar de rol van geestelijk verzorgers. Wij betogen dat geestelijk verzorgers een rol kunnen spelen in het proces van een euthanasievraag van iemand met vergevorderde dementie, omdat zij naast het medische en juridische perspectief aandacht vragen voor een holistisch perspectief op de persoon met dementie.²

1 J. Silvis, ‘Een voltooid academisch leven?’, in: J. Altena, J. Cnossen, J. Crijns, P. Schuyt & J. ten Voorde (red.), *In onderlinge samenhang: Liber Amicorum Tineke Cleiren*, Leiden 2021.

2 Wij spreken van ‘persoon met dementie’ om duidelijk te maken dat de identiteit van deze mens meer omvat dan zijn ziektebeeld. Waar wij documenten aanhalen die over ‘patiënt’ spreken, zoals de Euthanasiewet en de verslagen van de RTE, nemen wij de term patiënt over.

De Euthanasiewet

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl, ook bekend als de Euthanasiewet) van 2002 is een artsenwet. Het uitgangspunt van de wet ligt in de juridische bescherming van de arts. Euthanasie is in Nederland in het Wetboek van Strafrecht opgenomen en dus in beginsel strafbaar. De Euthanasiewet maakt het mogelijk dat een arts die op verzoek van een patiënt een einde aan diens leven maakt, wordt uitgesloten van strafvervolging, mits de arts aan bepaalde voorwaarden voldoet, de zogeheten zorgvuldigheidseisen.³ Ook is in deze wet vastgelegd dat iemand een schriftelijke verklaring kan opstellen waarin hij (of zij) verzoekt om levensbeëindiging. Dit verzoek kan uitgevoerd worden wanneer diegene wilsonbekwaam is geworden. De zorgvuldigheidseisen zijn dan 'van overeenkomstige toepassing'. Het gegeven dat de wet spreekt over 'patiënt', maakt al duidelijk dat het perspectief van de arts hierin leidend is.

Sinds de invoering van de wet speelde autonomie een rol in het debat rond de Euthanasiewet. Uit de eerste zorgvuldigheidseis van een vrijwillig en duurzaam verzoek blijkt al dat de autonome wil van de patiënt een belangrijke voorwaarde is voor euthanasie.⁴ Sinds de invoering van de Euthanasiewet is de nadruk in het debat steeds meer verschoven van het handelen van de arts naar de autonome keuze van de persoon die euthanasie wenst.⁵ Kouwenhoven ziet voor deze verschuiving een aanwijzing in de omschrijving van het begrip 'ondraaglijk lijden' in de EuthanasieCode.⁶ Angst voor toekomstige achteruitgang en lijden kan beschouwd worden als ondraaglijk lijden. Deze interpretatie van lijden gaat verder dan het (min of meer) objectief door de arts vast te stellen lijden. De subjectieve beleving van lijden treedt meer naar de voorgrond. Daarmee wordt ruimte geschapen voor de autonome keuze van de patiënt als basis voor het verzoek tot euthanasie.

- 3 De zes zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:
 - 1 de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
 - 2 de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
 - 3 de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
 - 4 met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
 - 5 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;
 - 6 de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.
- 4 J. Legemaate & G. Widdershoven, 'Rond het levenseinde', in: J. Legemaate & G. Widdershoven (red.), *Basisboek ethiek & recht in de gezondheidszorg*, Amsterdam 2016.
- 5 P.S.C. Kouwenhoven e.a., 'Developments in euthanasia practice in the Netherlands: Balancing professional responsibility and the patient's autonomy', *European Journal of General Practice* 2019, p. 44-48. De filosoof Paul van Tongeren omschrijft deze zelfbeschikking in zijn studie naar de complexiteit van het begrip autonomie rond sterven als 'zelf bepalen wat ik wil', in P. van Tongeren, *Willen sterven: over autonomie en het voltooide leven*, Utrecht 2018.
- 6 De EuthanasieCode is de richtlijn aan de hand waarvan getoetst wordt of de arts bij de uitvoering van een levensbeëindiging conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld.

Helene Timmers & Annemarieke van der Woude

Autonomie speelt sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw een groeiende rol binnen de medische ethiek, als een van de principes die door Beauchamp en Childress geïntroduceerd werden als basis voor het medisch handelen. Meer en meer moet de arts de autonomie van de patiënt respecteren. Autonomie kan worden opgevat als het recht op vrijheid en zelfbeschikking.⁷ Iedereen mag zijn leven op eigen wijze vormgeven en er zelf over beslissen. In 1995 is dit principe in de vorm van ‘informed consent’ terechtgekomen in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Het uitgangspunt van dit respect voor autonomie is de idee dat de patiënt rationele keuzes kan maken en op grond van deze keuzes zijn leven in eigen hand kan nemen. Wanneer deze lijn doorgetrokken wordt naar levensbeëindiging, zoals lijkt te gebeuren bij de Wet voltooid leven, zou de rol van de zorgprofessional puur instrumenteel worden. Een levenseindebegeleider moet dan de oudere die dat wenst (na een wachttijd van zes maanden) voorzien van dodelijke middelen om de zelfdoding te faciliteren.

Pleitbezorgers van euthanasie bij dementie hechten veel waarde aan de persoonlijke autonomie.⁸ Toch laten de vragen die opkomen bij euthanasie bij vergevorderde dementie zien dat er grenzen zijn aan deze nadruk op autonomie. Hoe stelt de arts vast wat de autonome wil is van de patiënt met dementie? Wanneer deze patiënt eerder een wilsverklaring heeft opgesteld, geldt deze dan ook of nog steeds als autonome wil wanneer hij dement is geworden? Kan iemand met dementie een wil tot uitdrukking brengen, op cognitieve wijze of door losse uitingen of gedrag? En wat als deze wil afwijkt van de eerdere wilsverklaring?

Hierna gaan wij eerst in op de regelgeving rond euthanasie bij vergevorderde dementie in Nederland.

Euthanasie bij vergevorderde dementie

Nederland is het enige land waar euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring niet strafbaar is, mits wordt voldaan aan de zorgvuldigheidseisen die in de Euthanasiewet genoemd zijn.⁹ Toch is dit ook in Nederland niet onomstreden. In de vierde evaluatie van de wet, die in mei 2023 gepubliceerd werd, wordt gememoreerd dat euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie de laatste jaren veel stof heeft doen opwaaien. Dit wordt zelfs ‘het hoofdpunt van het juridische debat’ rond euthanasie genoemd.¹⁰

De eerste melding van levensbeëindiging van iemand met dementie vond plaats in 2004; de eerste melding bij vergevorderde dementie, dat wil zeggen bij een wils-

7 Kouwenhoven e.a. 2019.

8 T.M. Scheeres-Feitsma e.a., ‘Family involvement in euthanasia or Physician Assisted Suicide and dementia: A systematic review’, *Alzheimer’s & Dementia* 2023, p. 3688-3700.

9 J. Schuurmans e.a., ‘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* 2021, p. 1-7; J. Versijpt e.a., ‘Euthanasie bij dementie middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland’, *Tijdschrift voor geneeskunde* 2022, p. 1-13.

10 A. van der Heide e.a., *Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, ZonMw 2023. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/05/30/pg-1048101-b-vierde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>.

onbekwaam persoon op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring, was in 2011. Sindsdien is het aantal meldingen van euthanasie bij dementie gestegen naar 336 in 2023; hiervan betroffen acht meldingen euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring.¹¹ Het percentage meldingen van euthanasie bij dementie ten opzichte van het totale aantal meldingen is van 0,4% in 2009 gestegen naar 4,2% in 2023. Daarnaast valt op dat het aantal meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie in een aantal jaarverslagen in de periode 2012 tot 2016 niet gespecificeerd is. In de jaren 2017 tot 2020 is er steeds sprake van twee à drie meldingen, en in 2021 en 2022 springt dit naar zes meldingen van euthanasie bij vergevorderde dementie. De RTE gaan in hun jaarverslagen niet in op deze stijging, en de oorzaak is onduidelijk. Mogelijk hangt deze samen met de arresten van de Hoge Raad inzake de hierna te bespreken zogeheten koffie-euthanasie. Dankzij deze arresten kwam meer duidelijkheid over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen bij euthanasie bij vergevorderde dementie.

De koffie-euthanasie

In 2016 werd voor het eerst sinds de invoering van de Euthanasiewet een euthanasiezaak voor de rechter gebracht. Het betrof een zaak waarin het leven van een vrouw met vergevorderde dementie beëindigd werd op basis van haar wilsverklaring. Deze euthanasiemelding is bekend geworden als de 'koffie-euthanasie', omdat voorafgaand aan de levensbeëindiging een slaapmiddel via de koffie werd toegediend. 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.

Vier jaar voor haar dood werd bij de vrouw die euthanasie kreeg alzheimer vastgesteld. Hierop stelde zij een wilsverklaring op, waarin stond: '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 geplaagd 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 zij wilde sterven, 'maar niet nu'.

Na haar opname in een verpleeghuis werd besloten om over te gaan tot euthanasie. Omdat de vrouw op dat moment niet meer wilsbekwaam was, kwam de wilsverklaring in plaats van een mondeling verzoek. Mocht de vrouw op dat moment gezegd hebben 'Ik wil niet dood', dan zou de arts de levensbeëindiging toch hebben doorgezet. Haar uiting was vanwege de wilsverklaring niet meer relevant, verklaarde de arts later.

Deze zaak raakt meteen aan de kern van de kwestie van autonomie bij vergevorderde dementie. En dat is de vraag: hoe kan vastgesteld worden wat de autonome wil is van de persoon met dementie? Moet datgene wat de persoon in een wilsverklaring heeft vastgelegd, beschouwd worden als haar autonome wil? Of kunnen actuele uitingen van deze mens beschouwd worden als diens autonome wil, ook als deze de eerdere wilsverklaring tegenspreken? Exact dit dilemma spreekt uit de formule-

11 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2023*, 2024.

Helene Timmers & Annemariëke van der Woude

ring van de wilsverklaring in deze zaak. In deze wilsverklaring wordt niet onomstotelijk duidelijk dat de vrouw in kwestie wilde dat de wilsverklaring het mondelinge verzoek zou vervangen. Enerzijds vraagt de vrouw om euthanasie wanneer haar kwaliteit van leven te laag wordt, anderzijds schrijft zij ‘wanneer ik daar zelf de tijd voor rijk acht’ en ‘op mijn verzoek’.

De toetsingscommissie oordeelde dat de arts op twee punten niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. Ten eerste vond de commissie dat de dementieclausule uit de schriftelijke wilsverklaring onduidelijk was. Ten tweede vond de commissie dat de arts de euthanasie niet medisch zorgvuldig had uitgevoerd, omdat zij heimelijk een slaapmiddel had toegevoegd aan een kop koffie om te voorkomen dat de vrouw zich zou verzetten tegen de euthanasie.¹² Ook is de vrouw 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 zij niet wilde dat het werd toegediend, aldus de toetsingscommissie.

Nadat deze zaak door zowel het tuchtrecht als de rechtbank was behandeld, volgde cassatie in het belang der wet bij de Hoge Raad. In 2020 deed de Hoge Raad uitspraak, waarin hij het oordeel van de rechtbank bevestigde om de arts te ontslaan van rechtsvervolging voor moord.¹³ Dit arrest is van invloed op de beoordeling van euthanasiemeldingen door de RTE, omdat zij het hebben verwerkt in de EuthanasieCode van 2022. In de EuthanasieCode lichten de RTE toe hoe zij de wettelijke zorgvuldigheidseisen toepassen.

In de code staat dat er met ‘grote behoedzaamheid’ moet worden nagegaan of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. 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. 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. De arts hoeft de patiënt niet te vragen naar zijn actuele stervenswens als hij wilsonbekwaam 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’. Wel kunnen zij relevant zijn

12 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Oordeel 2016-85*, www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2016/niet-gehandeld-overeenkomstig-de-zorgvuldigheidseisen/oordeel-2016-85.

13 <https://uitspraken.rechtspraak.nl/details?id=ECLI:NL:PHR:2019:1338>.

voor de algehele beoordeling van de patiënt, waarbij dan de conclusie kan volgen dat niet aan de inhoud van de wilsverklaring wordt voldaan.

Hoe wegen de RTE autonomie bij de beoordeling van euthanasiemeldingen?

Hierna willen wij weging van de autonomie door de RTE illustreren aan de hand van de oordelen die zij publiceren op hun website.¹⁴ In zowel 2021 als 2022 zijn zes gevallen van euthanasie bij vergevorderde dementie voorgelegd aan de RTE. De oordelen zijn genummerd, met jaartal gevolgd door volgnummer. Deze nummering houden wij aan wanneer wij naar een oordeel verwijzen.

Van de twaalf personen die euthanasie kregen, had de meerderheid alzheimer. Het betrof acht vrouwen en vier mannen. Zeven keer namen de kinderen van de betreffende persoon het initiatief om over te gaan tot levensbeëindiging, één keer de echtgenoot, twee keer niet nader gedefinieerde naasten en één keer de huisarts. De euthanasie werd acht keer uitgevoerd door een arts van het Expertisecentrum Euthanasie en drie keer door de huisarts. In één geval is de achtergrond van de betreffende arts niet duidelijk.

Elke levensbeëindiging vond plaats op basis van een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Uit het gegeven dat de mensen die euthanasie kregen deze wilsverklaring hebben opgesteld, kan afgeleid worden dat ook voor hen autonomie in deze vorm een belangrijke waarde is. Zij wensten het recht om voor zichzelf te bepalen wat er met hen gebeuren zou wanneer zij dat zelf niet meer konden beslissen.

In de dossiers worden de schriftelijke wilsverklaringen uitgebreid besproken door de toetsingscommissies. In alle oordelen op één na wordt letterlijk uit de wilsverklaring geciteerd, en vaak zijn dat grote stukken. Voor zover wij iets over de wilsverklaringen kunnen zeggen, zijn wij afhankelijk van die delen uit de wilsverklaringen die door de RTE aangehaald worden.

In alle gevallen hebben de personen in kwestie gevraagd om euthanasie onder bepaalde voorwaarden. De RTE reflecteren steeds op de wilsverklaringen en gaan na of aan de voorwaarden is voldaan. In alle gevallen komen zij 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 over de gewenste euthanasie uitgesproken heeft tegen de familie of andere naasten.

Vervolgens zijn wij nagegaan of mensen een actuele stervenswens uitspreken, dat wil zeggen of zij ten tijde van het onderzoek door de arts zeggen te willen sterven. Hoewel de arts niet verplicht is hiernaar te informeren omdat de schriftelijke wils-

14 Zie www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/d/dementie/documenten.

Helene Timmers & Annemarieke van der Woude

verklaring in de plaats van het mondelinge verzoek tot euthanasie komt, kan het ontbreken daarvan wel duiden op een contra-indicatie, waardoor de euthanasie niet kan plaatsvinden.

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 de patiënt niet meer kan communiceren. In drie gevallen (2021-138, 2021-144 en 2022-111) is 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)

Hoewel de aangehaalde personen hun wens veelal niet meer kunnen beredeneren of uitleggen, uiten zij deze wel. Wat opvalt in sommige oordelen is dat het uiten van de doodswens wordt toegeschreven aan een ‘helder moment’. Tegelijk wordt aan deze wilsuitingen niet altijd waarde gehecht omdat de personen wilsonbepaald zijn. Dat blijkt uit uitspraken als de volgende:

‘Op de concrete vraag of ze dood wilde, antwoordde patiënte ook een keer ontkenkend, maar volgens de arts was deze ontkenning net zoveel waard als een bevestiging, namelijk niets. De arts was van oordeel dat patiënte geen infor-

matie 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)

Samenvattend kan gesteld worden dat het wel of niet bestaan van een actuele doodswens nauwelijks een rol speelt in de overwegingen. Alleen datgene wat in de wilsverklaring is opgenomen, wordt beschouwd als autonome wil van de patiënten.

Ronald Dworkin

Het autonomiebegrip dat de RTE blijkens deze voorbeelden hanteren, vinden wij terug bij de Amerikaanse rechtsfilosoof Ronald Dworkin (1931-2013). Hoewel Dworkin al in de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw schreef over euthanasie bij vergevorderde dementie, wordt het debat hierover nog steeds gedomineerd door zijn gedachtegoed.¹⁵ Zo doet de ethicus Govert den Hartogh in 2023 een beroep op de waarden die zijn leven als geheel vormgegeven hebben om zijn wens tot euthanasie wanneer hij dementie ontwikkelt te rechtvaardigen, een argument dat hij regelrecht ontleent aan Dworkin.¹⁶

Dworkin was onder meer hoogleraar aan de universiteiten van Yale en Oxford en heeft verschillende rechts- en politiek-filosofische werken op zijn naam staan. Hij hechtte veel waarde aan persoonlijke vrijheid en autonomie. Mensen hebben de verantwoordelijkheid om hun leven vorm te geven overeenkomstig hun eigen waarden. Vanwege het belang van de vrijheid vond Dworkin dat de overheid en het recht neutraal moeten zijn en dus niet paternalistisch zaken als euthanasie moeten verbieden.

In zijn boek *Life's Dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom* uit 1993 vertaalt Dworkin zijn inzichten naar 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 zij wilsonbekwaam raakten. Zij blijven dezelfde mens als in het verleden. Om die reden moeten personen beschouwd worden in het grotere verband van hun leven. Kijkend naar de rechten en

15 Zie P. Delaere, ‘Dood op bestelling in het zicht van Alzheimer’, *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* 2013, p. 1-13; G. Den Hartogh, *What Kind of Death. The Ethics of Determining One's Own Death*, 2023.

16 Den Hartogh 2023.

Helene Timmers & Annemarieke van der Woude

belangen van mensen met dementie, moet meegewogen worden hoe zij vroeger toen zij nog wilsbekwaam waren dachten en besloten.

Dworkin over autonomie

In deze paragraaf gaan wij nader in op het denken van Dworkin over autonomie. Het recht op autonomie ('right to autonomy') definieert Dworkin als 'a right to make important decisions defining their own lives for themselves'.¹⁷ Wilsbekwame mensen zijn vrij om hun leven zo in te richten als zij zelf willen en zij 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 wil zeggen dat iemand de capaciteit heeft uitdrukking te geven aan de waarden, verplichtingen, overtuigingen en belangen die zijn leven waarde geven.¹⁸ De basis voor autonomie berust op deze integriteit. Autonomie geeft iemand de verantwoordelijkheid zijn eigen leven vorm te geven.¹⁹ 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 de eigen, unieke persoonlijkheid.

Hoever 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.²⁰ Zij zijn niet in staat om in hun eigen behoeften te voorzien en tonen vaak een hang aan het leven.²¹

Op het eerste gezicht is autonomie op basis van de integriteit zoals hiervoor beschreven problematisch in het geval van gevorderde dementie. De discontinuïteit van het actuele leven van mensen met vergevorderde dementie met alles waar zij voor stonden in hun vroegere leven, heeft als gevolg dat zij geen recht meer zouden hebben op autonomie. Dworkin introduceert daarom het onderscheid tussen de actuele ('contemporary') autonomie van de persoon met dementie en de precedentte²² (vroegere, 'precedent') autonomie van de persoon die hij was.²³ Deze precedentte autonomie is de basis voor het recht op autonomie van mensen met vergevorderde dementie en kan gekend worden dankzij een schriftelijke wilsverklaring.

17 R. Dworkin, *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia and individual freedom*, New York 1993.

18 Dworkin 1993, p. 224.

19 R. Dworkin, 'Autonomy and the Demented Self', *The Milbank Quarterly* 1986, p. 4-16.

20 Dworkin 1986.

21 Dworkin 1993, p. 189.

22 Met de vertaling van de Engelse term 'precedent autonomy' als 'precedente autonomie' volgen wij auteurs uit het Nederlandse taalgebied die over Dworkin schrijven. Zie M. Schermer, 'Wiens leven, welke belangen? Over dementie, wilsverklaringen en het leven-als- geheel', in: P. Rijpkema, G. van Donselaar, B. Verbeek & H. Wijsbek (red.), *Als vuur. Opstellen voor Govert den Hartogh ter gelegenheid van zijn emeritaat*, Amsterdam 2009. D.O. Coers e.a., *Euthanasie bij gevorderde dementie: het DALT-project*, 2018.

23 Dworkin 1986.

Wilsbekwame mensen hebben het recht om te specificeren wat voor medische behandeling zij willen ontvangen als zij ooit geheel wilsonbekwaam worden en kunnen hiervoor een wilsverklaring opstellen, aldus Dworkin. Op basis van de integriteitsvisie op autonomie moet deze wilsverklaring gerespecteerd worden. Wanneer iemand van mening zou veranderen nadat hij wilsonbekwaam is geworden, heeft hij 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 autonomie beschouwd wordt vanuit de integriteit, dan moet de precedente autonomie gerespecteerd worden omdat het in deze visie essentieel is dat iemand de controle heeft over het eigen, hele leven, ook wanneer hij op een gegeven moment wilsonbekwaam is geworden. Iemand met dementie heeft daarom geen recht op actuele autonomie.

Dworkin illustreert zijn betoog aan de hand van het voorbeeld van Margo, een Alzheimerpatiënte die haar dagen vult met het lezen van detectives en haar schilderklassen. Zij maakt een heel 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.²⁴ Het recht van een competent persoon op autonomie vereist immers dat haar vroegere beslissingen over hoe zij behandeld wil worden als zij dementeert gerespecteerd worden, zelfs als die de verlangens die zij op dat latere moment heeft tegenspreken.

Dworkin en de oordelen van de toetsingscommissies

De denkwijze van Dworkin zien wij terug in de geanalyseerde oordelen van de toetsingscommissies. De RTE hechten veel waarde aan de precedente autonomie. Die wilsverklaringen nemen een grote plaats in in de oordeelsvorming. Zij worden minutieus bestudeerd om vast te stellen dat op het actuele moment aan de eerder daarin genoemde omstandigheden wordt voldaan.

Wanneer wij het uitspreken van een actuele stervenswens bezien als een uitoefening van actuele autonomie (die mogelijk de wens zoals deze is uitgesproken in de wilsverklaring zou kunnen herroepen), komt naar voren dat de RTE hier weinig waarde aan hechten. Zowel ontkenningen en uitdrukkingen van twijfel als bevestigende antwoorden op de vraag of iemand wil sterven worden niet beschouwd als betekenisvolle communicatie. De uitingen van de personen worden bezien in het licht van hun wilsonbekwaamheid, al valt wel op dat een bevestigend antwoord verschillende keren wordt toegeschreven aan een helder moment.

Het gegeven dat mensen met vergevorderde dementie in Nederland euthanasie kunnen krijgen, wijst al op de invloed van de opvattingen van Dworkin. De Nederlandse rechtsfilosoof Klaas Rozemond zegt hierover: 'Iedere psychogeriatrische patiënt met een schriftelijke wilsverklaring valt in beginsel binnen het bereik van Dworkins filosofie.'²⁵ Daarbij moet wel opgemerkt worden dat Dworkins opvattingen verder gaan dan het Nederlandse euthanasierecht toestaat. Zo is voor Dworkin

24 Dworkin 1993, p. 229.

25 K. Rozemond, 'De rampzalige invloed van Ronald Dworkin op het Nederlandse euthanasierecht', *Netherlands Journal of Legal Philosophy* 2020, p. 95-103.

Helene Timmers & Annemarieke van der Woude

de wilsverklaring voldoende grondslag voor euthanasie. De Euthanasiewet verbindt hieraan echter nog de zorgvuldigheidseisen.

Mogen mensen met vergevorderde dementie nog van mening veranderen, ook al kunnen zij hun wil alleen nog tot uitdrukking brengen in hun gedrag? Is er ruimte voor een wil die strijdig lijkt met wat in de wilsverklaring is vastgelegd? Met andere woorden: hebben zij recht op actuele autonomie? Volgens Klaas Rozemond hebben mensen dat recht juridisch gezien inderdaad op basis van hun zelfbeschikkingsrecht.²⁶ Hij komt tot de conclusie dat de toetsingscommissies mensen met vergevorderde dementie onvoldoende beschermen.²⁷ Uit de onderzochte dossiers blijkt aan de actuele autonomie van mensen met dementie inderdaad weinig waarde gehecht te worden. In twee gevallen kunnen mensen hun stervenswens niet meer communiceren, en bij drie mensen is twijfel. Het valt daarenboven op dat in de oordelen van de RTE veel waarde wordt gehecht aan cognitieve vermogens, terwijl deze capaciteit juist als eerste aangetast wordt bij dementie. Daarentegen blijven emoties, verlangens en behoeftes nog lang behouden.²⁸ De toetsingscommissies gaan eraan voorbij dat communicatie met iemand met dementie zich eerder op het emotionele dan op het cognitieve vlak zou moeten afspelen.

Kanttekeningen bij Dworkin

Hierna willen wij enkele kanttekeningen plaatsen bij de invulling van het begrip ‘autonomie’ bij vergevorderde dementie in het denken van Dworkin dat doorwerkt in de oordelen van de RTE.

Een eerste kanttekening bij Dworkin betreft de vraag of mensen in staat zijn om op het moment dat zij een wilsverklaring opstellen, te overzien wat zij in de toekomst voor zichzelf wensen. Hebben mensen inzicht in hun toekomstige ervaringen en verlangens? Het nadenken over een onbekende toekomst is heel complex, temeer daar er veranderingen kunnen optreden tussen het opstellen van de wilsverklaring en de verwerkelijking van die toekomst. Mensen passen zich aan als de omstandigheden veranderen. Zo zijn mensen zonder beperking geneigd om een leven met een handicap lager te waarderen. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen met een (ernstige) handicap hun leven niet lager waarderen. Ook behouden veel ouderen tegen de verwachting in een stabiel niveau van welbevinden ondanks lichamelijke achteruitgang.²⁹ Dit staat bekend als de ‘disability paradox’. Waarschijnlijk geldt deze ‘disability paradox’ ook in het geval van dementie. Veel mensen hebben diepe angst voor een toekomst met dementie en zij stellen daarom een wilsverklaring op. Toch blijkt de werkelijkheid van het leven met dementie minder zwart dan gevereerd. Ook mensen met dementie lijken tevreden met hun leven.³⁰ Zo biedt het gegeven dat dementie zich vaak langzaam ontwikkelt mensen de kans om zich aan

26 K. Rozemond, ‘Mensen met dementie hebben het recht om euthanasie te weigeren’, *Nederlands Juristenblad* 2020, p. 331-336.

27 K. Rozemond, *Het zelfgekozen levenseinde*, Leusden 2021.

28 H. Buijssen, *Het hart wordt niet dement*, 2022.

29 A.M. van Loon e.a., ‘The Disability Paradox? Trajectories of Well-Being in Older Adults With Functional Decline’, *Journal of Aging and Health* 2023, p. 125-137.

30 Scheeres-Feitsma e.a. 2023; M.E. de Boer e.a., ‘Suffering from dementia - the patient’s perspective: a review of the literature’, *International Psychogeriatrics* 2007, p. 1021-1039.

te passen aan hun veranderende situatie.³¹ Hiermee moet rekening gehouden worden in de discussie over wilsverklaringen, omdat mensen wanneer zij dementie ontwikkelen mogelijk anders gaan denken over hun eerdere waardering van en verwachtingen over hun leven met dementie.³² Deze constatering pleit ervoor bij een besluit niet uitsluitend af te gaan op de precedente autonomie in de vorm van de wilsverklaring, maar ook ruimte te bieden aan deze ontwikkelingen.

Een tweede kanttekening betreft het uitgangspunt van Dworkin dat mensen met dementie het geestelijk vermogen verliezen om een leven te leiden dat past bij hun karakter en daarom hun actuele recht op autonomie verliezen. Hij doet deze aanname omdat hij denkt dat mensen met dementie geen stabiele voorkeuren hebben.³³ Het lijkt er dus op dat een samenhang van geuite voorkeuren het voornaamste bewijs is dat iemand autonoom kan handelen. Desondanks is het zo dat alzheimerpatiënten vaak onwrikbare voorkeuren hebben, ook al kunnen deze botsen met hun oude voorkeuren.³⁴ Dit blijkt overigens ook uit de voorbeelden die Dworkin zelf aanhaalt; daarin is geen sprake van steeds veranderende voorkeuren. Maar zelfs als dat wel het geval was, blijft de vraag staan of dat een geldige reden is om hen hun recht op actuele autonomie te ontnemen. De uitkomst van de precedente autonomie kan conflicteren met de actuele wensen van de persoon met dementie.

Waar alzheimerpatiënten het moeilijk mee hebben is om te handelen op basis van hun voorkeuren, omdat zij niet meer in staat zijn om dat zonder hulp te doen. Tot plannen en redeneren zijn zij mogelijk niet meer in staat, maar wanneer zij hulp krijgen bij het tot uitvoer brengen van hun voorkeuren, oftewel kunnen leven naar hun waarden en idealen, kunnen zij hun autonomie nog lang behouden. De medisch-ethicus Dorothea Touwen wijst erop dat de term ‘wilsonbekwaamheid’ weliswaar suggereert dat iemand geen eigen wil meer heeft, maar dat dit helemaal niet altijd het geval is. Mensen met vergevorderde dementie kunnen wel degelijk wilsuitingen doen, al kunnen zij niet de reikwijdte van een beslissing overzien.³⁵ Touwen stelt dan ook de term ‘beslissingsonbekwaamheid’ voor. Ook uit de analyse van de oordelen van de RTE blijkt dat mensen duidelijke wilsuitingen kunnen doen. Aan deze uitingen wordt in de euthanasiebeoordeling echter geen waarde toegekend.

31 De Boer e.a. 2007.

32 C.M.P.M. Hertogh e.a., ‘Beyond a Dworkinian View on Autonomy and Advance Directives in Dementia. Response to Open Peer Commentaries on “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* 2007, p. W4-W6.

33 E. Walsh, ‘Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives’, *The American Journal of Bioethics* 2020, p. 54-64.

34 A. Jaworska, ‘Respecting the Margins of Agency: Alzheimer’s Patients and the Capacity to Value’, *Philosophy & Public Affairs* 1999, p. 105-138.

35 D. Touwen, *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuiskunde*, Amsterdam 2008.

Alternatieve visies op autonomie

Het Global Action Plan van de World Health Organization noemt rechten voor mensen met dementie een belangrijk uitgangspunt.³⁶ Mensen met dementie hebben ook behoefte aan autonomie, misschien wel meer wanneer hun onafhankelijkheid minder wordt.³⁷ Sinds de jaren negentig is in de zorg meer aandacht gekomen voor een persoonsgerichte benadering. Hierbij wordt de mens als persoon benaderd in plaats van als patiënt. In deze benadering wordt een verband gezien tussen autonomie en levenskwaliteit.³⁸ Autonomie kan dan gezien worden als de mogelijkheid om de eigen regie te behouden over het leven op ieder 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 wordt onderzocht hoe autonomie vorm kan krijgen voor mensen met dementie. Hiervoor wordt onder meer gekeken naar de relationele autonomie, die in de gezondheidszorg in opkomst is.³⁹ Deze voorziet de individualistische invulling van het begrip 'autonomie' van kritiek.⁴⁰ De kern van relationele autonomie is dat mensen sociale wezens zijn, die altijd verbonden zijn met anderen. Deze sociale inbedding speelt een rol in de dagelijkse verzorging en medische beslissingen. Ook een euthanasiewens is vaak het resultaat van een proces tussen degene die de wens heeft en diens naasten, waar op een later moment de arts bij betrokken wordt. De betrokkenheid van deze naasten is in het geval van dementie overigens groter dan bijvoorbeeld in het geval van kanker.⁴¹ Een relationele visie op autonomie doet recht aan deze betrokkenheid van de naasten. Zeker in de laatste fase van het leven is autonomie niet eenduidig aanwezig of afwezig, omdat mensen in deze fase afhankelijk zijn van anderen.⁴² Relationele autonomie biedt dan ook een nieuw perspectief op de invulling van het autonomiebegrip bij vergevorderde dementie. Het wordt meer en meer ingezet bij ethische vragen rond het levenseinde.⁴³ Zeker in het geval van euthanasie bij dementie biedt dit de mogelijkheid om de wensen van mensen met dementie naar voren te brengen dankzij de betrokkenheid van naasten en familie en in gedeelde verantwoordelijkheid met zorgprofessionals. Dit

36 *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*, World Health Organization 2017.

37 Buijssen 2022, p. 131; H. van der Weide e.a., 'Supporting autonomy for people with dementia living in nursing homes: A rapid realist review', *International Journal of Nursing Studies* 2023, p. 104382.

38 Van der Weide e.a. 2023.

39 Relationele autonomie is een begrip dat is ontstaan binnen de feministische filosofie en verder is ontwikkeld binnen met name de zorgethiek. Vaak wordt verwezen naar het werk van Carol Gilligan en Joan Tronto. Zie ook C. Mackenzie & N. Stoljar, *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, New York 2000; C. Gómez-Virseda, Y. de Maeseneer & C. Gastmans, 'Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature', *BMC Medical Ethics* 2019, p. 76.

40 E. Klein, 'Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care', *Theor Med Bioeth* 2022, p. 277-288.

41 Scheeres-Feitsma e.a. 2023.

42 C. Gómez-Virseda, Y. de Maeseneer & C. Gastmans, 'Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities', *BMC Medical Ethics* 2020, p. 1-14.

43 Gómez-Virseda, De Maeseneer & Gastmans 2020.

kan vorm krijgen door de wilsverklaring te zien als een ‘praatpapier’ en niet als ‘kluisdocument’.⁴⁴

De wensen van de persoon in kwestie met dementie kunnen een zwaarder moreel gewicht krijgen dan nu het geval is, waarbij de wilsverklaring een adviserende waarde kan hebben.⁴⁵ Dit geeft naast en artsen de ruimte om rekening te houden met de actuele wensen en voorkeuren van de patiënt met dementie. Ook kan aan de hand van de wilsverklaring regelmatig gesproken worden door patiënt, arts en naasten. Deze gesprekken zullen moeilijker worden naarmate de cognitieve vermogens van de persoon met dementie verder afnemen. Problemen die hierbij kunnen spelen, zijn allereerst dat het perspectief van diegene onvoldoende begrepen wordt door de naasten. Ook kunnen naasten de wilsverklaring moeilijk te interpreteren vinden.⁴⁶ Toch bieden deze gesprekken de kans om de autonomie van mensen met dementie te ondersteunen.

De rol van geestelijk verzorgers

In de geanalyseerde oordelen van de euthanasiecommissies wordt de geestelijk verzorger niet genoemd. In 2019 is weliswaar 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 echter 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.’ Een mogelijke verklaring voor de geringe aandacht voor geestelijk verzorgers is onbekendheid met hun rol en competenties.

Toch maken hun competenties⁴⁷ geestelijk verzorgers juist geschikt om een rol te spelen wanneer het vraagstuk van euthanasie bij een cliënt⁴⁸ met vergevorderde dementie opkomt. Vanuit de individuele begeleiding die zij bieden, kennen zij de cliënt om wie het gaat. Zij kennen de verpleegafdeling vaak goed, weten wat er zich op de werkvloer afspeelt en hebben zowel contact met cliënten als hun naasten en de zorgverleners. Hun professionaliteit bestaat uit het voeren van zingevende gesprekken. Geestelijk verzorgers kunnen het euthanasieverzoek belichten vanuit

44 Zie bijv. ook G.A.M. Widdershoven & R.L.P. Berghmans, ‘Advance directives in dementia care: from instructions to instruments’, *Patient Education and Counseling* 2001, p. 179-186. Zij pleiten ervoor om een wilsverklaring niet als voorschrift maar als gereedschap te beschouwen. De KNMG raadt artsen aan de wilsverklaring regelmatig met hun patiënten te bespreken en te actualiseren, omdat uit de praktijk blijkt dat wensen van een patiënt zeker in de laatste levensfase kunnen veranderen. KNMG, *KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde*, 2021, <https://knmg-standpunt.maglr.com/knmg-standpunt-levenseinde/standpunt-levenseinde>.

45 S. Goering, ‘Why Should Adamancy of an Uninformed View Give Moral Weight?’, *The American Journal of Bioethics* 2020, p. 78-79.

46 C. Gómez-Virseda & C. Gastmans, ‘Euthanasia in persons with advanced dementia: a dignity-enhancing care approach’, *Journal of Medical Ethics* 2022, p. 907-914.

47 De competenties en taken van geestelijk verzorgers staan beschreven in de *Beroepsstandaard geestelijk verzorger* 2015, VGVZ 2016. De professionele kwaliteit van geestelijk verzorgers wordt bewaakt door de Stichting Kwaliteitsregister Geestelijk Verzorgers.

48 Voor de geestelijk verzorger is de persoon met dementie niet een patiënt maar een cliënt.

Helene Timmers & Annemarieke van der Woude

het perspectief van zingeving, waarbij niet alleen de fysieke en sociale maar ook de psychische en spirituele dimensies van het mens-zijn aan bod kunnen komen. Zij kunnen de zingevingsvragen en euthanasievraag van hun cliënt verhelderen en duiden. Zij hebben tijd voor de 'trage vragen',⁴⁹ de vragen die blijven opspelen wanneer mensen geconfronteerd worden met pijn en verlies.⁵⁰ Zij kunnen ook de onuitgesproken vragen en veronderstellingen horen en verhelderen. Deze competenties beperken zich niet tot de cliënt met dementie, maar kunnen uitgebreid worden naar de naasten.

Het is van belang dat geestelijk verzorgers op de hoogte zijn van de regelgeving rond euthanasie. Zij kunnen dan ondersteuning geven aan de persoon met dementie en aan de naasten in het hele proces van de euthanasievraag. Vanuit hun zorgrelatie met de persoon met dementie zouden zij 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 zij 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 zij in het hele proces met name de nadruk leggen op de ethische vragen, naast de medische en juridische benadering die nu in de euthanasiediscussie op de voorgrond staat. Zij kunnen bijvoorbeeld morele counseling bieden aan artsen en andere zorgmedewerkers die, geconfronteerd met een euthanasieverzoek, een moreel dilemma ervaren. Deze gesprekken kunnen helpend zijn om de morele knoop te ontwarren. Ook kunnen geestelijk verzorgers een moreel beraad leiden waarin een verzoek tot levensbeëindiging met alle betrokkenen onderzocht en besproken kan worden, of op een andere wijze het gesprek faciliteren tussen cliënt en naasten wanneer de euthanasievraag boven komt drijven.⁵¹ Hierbij kunnen zij ook oog houden voor de behoeften en worstelingen van de naasten.⁵²

Conclusie

De Euthanasiewet beschrijft de voorwaarden waaronder een arts wordt uitgesloten van strafvervolgning wanneer deze op verzoek van een patiënt een einde maakt aan diens leven. De autonomie van de persoon die om euthanasie verzoekt, speelt in de

49 Deze term is gemunt door de Nederlandse filosoof Harry Kunneman, zie H. Kunneman, *Voorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*, Amsterdam 2005.

50 Naast traagheid zijn ambivalentie, raadselachtigheid en waarden aspecten van zinvragen waarmee methodisch rekening gehouden wordt in zingevende gespreksvoering. Zie M. Vosselman & K. van Hout, *Zingevende gespreksvoering. Helpen als er geen oplossingen zijn*, Amsterdam 2013.

51 Zowel morele counseling als het leiden van een moreel beraad maakt deel uit van de werkzaamheden van geestelijk verzorgers. Een moreel beraad is een gestructureerd overleg, gericht op ethische reflectie onder leiding van een geestelijk verzorger. Doorgaans is het moreel beraad bedoeld voor zorgprofessionals, toch kunnen hier ook familieleden bij betrokken worden. S. Metselaar & H. Kössler, 'Moreel beraad met patiënten en familieleden', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 2018, p. 30-34.

52 Scheeres-Feitsma e.a. 2023.

wet een steeds grotere rol. Dit autonomiebegrip is echter problematisch in het geval van mensen met vergevorderde dementie, bij wie euthanasie kan plaatsvinden op grond van een eerder opgestelde wilsverklaring. In de toetsingspraktijk van de RTE wordt aan deze precedente autonomie veel waarde gehecht. Er is weinig ruimte voor de actuele autonomie van de persoon met dementie, wat blijkt uit de beoordeling dat een uiting of gedraging van een wilsonbekwaam persoon niet opgevat kan worden als intrekking van de wilsverklaring.

Het begrip van autonomie versmallen tot precedente autonomie doet onvoldoende recht aan de persoon met vergevorderde dementie. Hoewel deze persoon wilsonbekwaam is, is uit onderzoek gebleken dat hij wel degelijk wensen en verlangens heeft en deze – hetzij verbaal, hetzij non-verbaal – kan uiten. De actuele autonomie is dus nog aanwezig. Wij pleiten er dan ook voor autonomie te zien als een gradueel begrip en zien in relationele autonomie een geschikt alternatief om de beide gestalten van autonomie – de precedente en de actuele – van de persoon met dementie op het spoor te komen.

Vanuit hun zorgrelatie met en betrokkenheid bij de cliënt kunnen geestelijk verzorgers de belangen van de cliënt in het oog houden en, met naasten en zorgverleners, recht doen aan diens relationele autonomie. Zo kan men in gezamenlijkheid komen tot een weging van zowel de precedente als de actuele autonomie. Het verdient dan ook aanbeveling dat zorgverleners de geestelijk verzorger betrekken bij een euthanasietraject van een persoon met vergevorderde dementie.