

VU Research Portal

Euthanasie bij mensen met dementie volgens het supported decision-making regime van artikel 12 van het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

Rozemond, N

published in

Handicap & Recht
2021

DOI (link to publisher)

[10.5553/HenR/246893352021005001003](https://doi.org/10.5553/HenR/246893352021005001003)

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

document license

Article 25fa Dutch Copyright Act

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Rozemond, N. (2021). Euthanasie bij mensen met dementie volgens het supported decision-making regime van artikel 12 van het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap. *Handicap & Recht*, 6(1), 10-16. <https://doi.org/10.5553/HenR/246893352021005001003>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Artikel

Euthanasie bij mensen met dementie volgens het *supported decision-making regime* van artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

Mr. dr. N. Rozemond*

10

1 Inleiding: de Koffie-arresten en het IVRPH

Op grond van artikel 2 lid 1 onder a Wtl (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) kan een arts het leven beëindigen van een patiënt die daartoe een vrijwillig en weloverwogen verzoek doet. Daarbij moet ook aan de overige vereisten van artikel 2 lid 1 Wtl zijn voldaan, zoals het vereiste dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, de patiënt is voorgelicht over zijn situatie en er geen redelijke alternatieven voor levensbeëindiging zijn (art. 2 lid 1 onder b, c en d Wtl). Volgens artikel 2 lid 2 Wtl kan een arts gevolg geven aan een schriftelijke verklaring met een verzoek tot levensbeëindiging wanneer de patiënt niet langer in staat is om daarover zijn wil te uiten. De patiënt moet voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat worden geacht, aldus deze bepaling. Dit betekent dat een patiënt bij het opstellen van een schriftelijke verklaring wilsbekwaam moet zijn

en op het moment van uitvoering van de verklaring wilsbekwaam.

In twee arresten van 21 april 2020 (de Koffie-arresten) heeft de Hoge Raad een nadere uitleg gegeven van artikel 2 lid 2 Wtl met aanwijzingen voor artsen met betrekking tot de interpretatie en de uitvoering van schriftelijke wilsverklaringen van patiënten met dementie.¹ Deze aanwijzingen zijn gebaseerd op de parlementaire geschiedenis van de Wtl die in 2002 in werking trad. De Hoge Raad heeft bij deze arresten een aparte bijlage gepubliceerd met 36 pagina's citaten uit de parlementaire geschiedenis tot 2002.² Een probleem van deze wets-historische interpretatie is dat de wetgever van 2002 geen rekening kon houden met het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap dat op 14 juli 2016 in Nederland in werking trad.

Volgens artikel 12 lid 2 IVRPH erkennen de staten de handelingsbekwaamheid van personen met een handicap³ op voet van gelijkheid met anderen in alle aspecten van het leven. Daaruit kan worden afgeleid dat personen

* Mr. dr. N. (Klaas) Rozemond is universitair hoofddocent strafrecht Vrije Universiteit Amsterdam. Auteur van *Het zelfgekozen levenseinde*, Leusden: ISVV Uitgevers 2021.

1. HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, *NJ* 2020/428 m.nt. P.A.M. Mevis en HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:713, *NJ* 2020/429 m.nt. P.A.M. Mevis.
2. HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:768.
3. Hier zou wellicht beter de aanduiding 'beperking' kunnen worden gebruikt. In het spraakgebruik wordt 'mens met een beperking' steeds meer aanvaard. Lastig is dat wetgeving en verdrag nog steeds 'persoon met een handicap' gebruiken. Vanwege de consistentie met de juridi-

met een handicap ook het recht hebben om over medische behandelingen te beslissen (vgl. art. 7:450 lid 1 BW) en over de psychogeriatrische zorg die aan hen wordt verleend (vgl. art. 3 lid 1 Wzd (Wet zorg en dwang psychogeriatrische en geestelijk gehandicapte cliënten)). Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) heeft beslist dat mensen aan artikel 8 EVRM (recht op privéleven)⁴ het recht kunnen ontnemen om zelf te bepalen op welk moment en op welke wijze hun leven moet worden beëindigd.⁵ Uit artikel 12 lid 2 IVPRH volgt dat mensen met een handicap op gelijke voet met anderen van dit recht gebruik moeten kunnen maken: gelijke erkenning voor het recht is het kernpunt van artikel 12 IVRPH.

In 2014 publiceerde het Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap (CRPH) een commentaar op artikel 12 IVRPH waarin het Comité aangaf dat een discriminatoir gebruik van wilsbekwaamheid (*mental capacity*) in strijd is met deze verdragsbepaling.⁶ Het oordeel dat een persoon met een handicap wilsonbekwaam is, mag er niet toe leiden dat deze persoon zijn beslissingsrechten over zijn leven niet kan uitoefenen. Door de exclusief wethistorische uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl heeft de Hoge Raad geen rekening gehouden met deze bepaling en ook niet met het commentaar van het Comité daarop.⁷ Het is daarom de vraag of de interpretatie die de Hoge Raad van artikel 2 lid 2 Wtl heeft gegeven wel in overeenstemming is met artikel 12 IVRPH en het commentaar van het CRPH.

In deze bijdrage wil ik deze vraag bespreken aan de hand van artikel 2 lid 2 Wtl, de interpretatie die de Hoge Raad daarvan heeft gegeven, artikel 12 IVRPH en het commentaar daarop van het CRPH. De strekking van mijn bespreking is dat de uitkomsten van de arresten van de Hoge Raad op gespannen voet staan met artikel 12 IVRPH, maar dat een verdragsconforme uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl wel mogelijk is aan de hand van het commentaar van het CRPH. Die uitleg houdt in dat de uitvoering van een schriftelijke wilsverklaring moeten passen in het *supported decision-making regime* uit het commentaar van het CRPH. Volgens dit regime moet een persoon met een handicap zo veel mogelijk worden ondersteund bij het nemen van beslissingen over zijn leven. De conclusie van mijn bijdrage is dat de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie het *supported deci-*

sion-making regime van artikel 12 IVRPH uitdrukkelijk moeten erkennen in hun oordelen en in hun Euthanasie-Code 2018. Daarvoor zijn ook duidelijke aanknopingspunten te vinden in de uitspraken die de toetsingscommissies tot nu toe hebben gedaan over gevallen van euthanasie bij mensen met dementie.

2 Artikel 2 lid 2 Wtl en de uitleg van de Hoge Raad

Wilsbekwaamheid speelt op twee niveaus een rol in artikel 2 lid 2 Wtl. Allereerst moet de patiënt een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld op een moment dat de patiënt in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Met deze omschrijving wordt de wilsbekwaamheid van de patiënt aangeduid, niet alleen in artikel 2 lid 2 Wtl, maar ook in artikel 7:450 lid 3 BW, artikel 3 lid 2 Wzd en andere gezondheidsrechtelijke bepalingen op grond waarvan beslissingsrechten van personen kunnen worden beperkt vanwege hun wilsonbekwaamheid ter zake van specifieke beslissingen.⁸ Op grond van artikel 2 lid 2 Wtl moet een arts voor de uitvoering van een schriftelijke wilsverklaring vaststellen dat de patiënt wilsbekwaam was tijdens het opstellen van deze verklaring. De arts moet ook vaststellen dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is ter zake van de beslissing om zijn leven te beëindigen voordat de arts tot uitvoering van de schriftelijke verklaring kan overgaan. De Hoge Raad gaat er in zijn Koffie-arresten van uit dat het de taak van de uitvoerende arts is om de wilsbekwaamheid van de patiënt te beoordelen.⁹ Hierbij geldt echter wel de belangrijke aanvulling dat ook een onafhankelijke arts ‘met specifieke deskundigheid ter zake’ een oordeel over de wilsonbekwaamheid van de patiënt moet geven op grond van de verplichte consultatie van artikel 2 lid 1 onder e Wtl.¹⁰

De beslissing daarover is cruciaal, omdat door de vaststelling van wilsonbekwaamheid het leven van de patiënt kan worden beëindigd op grond van zijn schriftelijke wilsverklaring. Door die vaststelling krijgen ook de mondelinge wilsuitingen van de patiënt daarover een andere betekenis. Volgens de Hoge Raad kunnen deze wilsuitingen nog wel als contra-indicaties worden beschouwd op grond waarvan de euthanasie niet kan worden uitgevoerd wanneer de patiënt aangeeft dat hij dat niet wil. De Hoge Raad geeft ook aan dat de arts zich moet inspannen om op een betekenisvolle wijze met een

sche begrippen gebruik ik in dit artikel de juridische term handicap en niet de term beperking uit het spraakgebruik.

4. Zie ook art. 22 IVRPH.

5. R.o. 50-51 in EHRM 20 januari 2011, nr. 31322/07 (*Haas/Zwitserland*).

6. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 13 (www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx).

7. Dat geldt ook voor de vorderingen van de advocaat-generaal in de Koffie-zaak en voor de meeste commentaren op deze zaak. Zie bijvoorbeeld M. de Bontridder, ‘Wat gaat voor: mijn wilsbekwame ik of mijn demente ik?’, *Nederlands Juristenblad* 2019, afl. 37, p. 2798-2803; T. Matthijssen, ‘Cassatie in het belang der wet in euthanasiezaak’, *Nederlands Juristenblad* 2020, afl. 5, p. 322-330; G. den Hartogh, ‘Naar een uniforme uitleg van artikel 2 lid 2 WTL’, *Nederlands Juristenblad* 2020, afl. 11, p. 754-711.

8. Zie hierover I.M. Hein, J. Raymaekers, E. Kres & B.J.M. Frederiks, ‘Wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking’, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2019, nr. 11, p. 766-771. Zie ook A.M. Ruissen, G. Meynen & G.A.M. Widdershoven, ‘Perspectieven op wilsbekwaamheid in de psychiatrie: cognitieve functies, emoties en waarden’, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2011, nr. 7, p. 405-414.

9. R.o. 4.3.3 en 4.5.1 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, *NJ* 2020/428.

10. R.o. 4.9 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, *NJ* 2020/428. Zie ook de EuthanasieCode 2018 (versie 2020) van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, p. 41-42 (www.euthanasiacommissie.nl).

wilsonbekwame patiënt te communiceren over zijn wil en zijn lijden.¹¹ De patiënt kan de schriftelijke wilsverklaring echter niet meer intrekken of aanpassen wanneer hij wilsonbekwaam is geworden.¹²

De Hoge Raad laat in het midden op welke wijze een arts moet vaststellen dat de patiënt wilsonbekwaam is geworden. De KNMG heeft in 2004 een Modelrichtlijn gepubliceerd met criteria voor wilsonbekwaamheid en een Stappenplan voor de vaststelling daarvan.¹³ De Modelrichtlijn is gebaseerd op het uitgangspunt dat patiënten wilsbekwaam zijn totdat het tegendeel is vastgesteld. De procedure daarvoor in het Stappenplan is dat de patiënt zo volledig mogelijk wordt geïnformeerd over een voorgenomen behandeling en daarbij ook zo veel mogelijk in staat wordt gesteld om zelf de beslissing te nemen. In verband met euthanasie zou dat betekenen dat de arts de patiënt moet informeren over de voorgenomen levensbeëindiging en in een gesprek met de patiënt moet onderzoeken of hij zelf hierover kan beslissen.¹⁴

In de Koffie-zaak is dat niet gebeurd. De verpleeghuisarts heeft juist welbewust nagelaten om de patiënte te informeren over de voorgenomen levensbeëindiging en het gebruik daarbij van een slaapmiddel in de koffie (vandaar de Koffie-zaak). Deze gang van zaken is goedgekeurd door de rechtbank Den Haag, omdat de rechtbank van oordeel was dat overleg met de patiënte over de voorgenomen levensbeëindiging niet noodzakelijk was vanwege haar wilsonbekwaamheid.¹⁵ Het Regionaal Tuchtcollege Den Haag was echter van oordeel dat de arts de patiënte wel had moeten informeren over de voorgenomen levensbeëindiging vanwege de informatieplicht van de arts en het beslissingsrecht van de patiënte (art. 7:448 lid 1 en 7:450 lid 1 BW) en het recht van de patiënte om over haar eigen leven te beschikken.¹⁶ Op dit punt bevatten de arresten van de Hoge Raad geen expliciete beslissingen: de Hoge Raad zegt in beide arresten niets over het recht van de patiënte om over haar eigen leven te beschikken en de wettelijke informatie- en overlegplicht van de arts, en ook niets over de medische richtlijnen voor het vaststellen van wilsonbekwaamheid.¹⁷

De Hoge Raad heeft zich in de Koffie-arresten wel uitgelaten over de wijze waarop schriftelijke wilsverklaringen moeten worden uitgelegd. Het Regionaal Tuchtcollege was van oordeel dat deze uitleg moet zijn gebaseerd op de tekst van de verklaring die duidelijk moet aangeven op welk moment de verklaring moet worden uitgevoerd. In dit geval had de patiënte in haar verklaring aangegeven dat zij euthanasie wilde 'wanneer ik daar zelf de tijd rijp voor acht' en 'op mijn verzoek'. De patiënte had nog niet tegenover de verpleeghuisarts aangegeven dat zij de tijd rijp achtte. In de gesprekken met haar huisarts en de verpleeghuisarts had zij juist aangegeven dat zij geen euthanasie wilde, verder wilde leven met dementie en niet dood wilde omdat zij het nog niet zo erg vond.¹⁸ Volgens het tuchtcollege had de arts daarom nog geen gevolg mogen geven aan de schriftelijke verklaring. De rechtbank dacht daar anders over. De strekking van de schriftelijke verklaring is volgens de rechtbank dat de patiënte de regie over haar levensende wilde overdragen aan de verpleeghuisarts zodra zij in het verpleeghuis werd opgenomen.

De Hoge Raad is het met de uitleg van de rechtbank eens. De schriftelijke verklaring moet volgens de Hoge Raad niet alleen naar de tekst ervan worden uitgelegd, maar ook naar de bedoelingen die eraan ten grondslag liggen.¹⁹ Kennelijk speelt bij die uitleg geen rol dat de patiënte meermalen tegen haar huisarts en de verpleeghuisarts heeft gezegd dat zij nog niet dood wilde. Gelet op de geestelijke staat waarin zij verkeerde, hoefde de arts in haar verklaringen dat zij nog niet dood wilde geen contra-indicaties te zien voor de uitvoering van de schriftelijke wilsverklaring, aldus de Hoge Raad.²⁰

3 Verdragsconforme uitleg

De beslissingen van de rechtbank Den Haag en de Hoge Raad zijn problematisch vanwege het ontbreken van onderbouwingen aan de hand van artikel 7:448 en 7:450 BW en de Modelrichtlijn en het Stappenplan van de KNMG. Nog opmerkelijker is het ontbreken van een mensenrechtelijke onderbouwing van deze beslissingen. Het is evident dat in deze zaak het recht op leven en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënte in het geding zijn. Over beide mensenrechten zegt de Hoge Raad echter niets en dat is een verschil met de uitspraken van de tuchtcolleges die zijn gebaseerd op het recht van de patiënte om over haar eigen leven te beschikken. Ook het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van

verklaringen kunnen uitvoeren', *Nederlands Tijdschrift voor Strafrecht* 2020, nr. 4, p. 224-232.

11. R.o. 4.7.2 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, NJ 2020/428.

12. R.o. 4.5.3 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, NJ 2020/428.

13. *Implementatie van de WGBO Deel 2 – Informatie en toestemming*, bijlage 8 (p. 91 e.v.) en bijlage 9 (p. 117 e.v.), te vinden op www.knmg.nl. Zie ook *Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag* van de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, te vinden op www.verenso.nl.

14. Zie over de Modelrichtlijn en het Stappenplan E. Pans, 'Toetsing van wilsonbekwaamheid bij dementerende ouderen', in: W. Schrama en C.G. Jepsen de Boer, *Actuele ontwikkelingen in het familierecht*, Nijmegen: Ars Aequi 2017, p. 26-30.

15. R.o. 5.3.2 in Rb. Den Haag 11 september 2019, ECLI:NL:RBDHA:2019:9506.

16. R.o. 5.13 in RTC Den Haag 24 juli 2018, ECLI:NL:TGZRSGR:2018:165, bevestigd in r.o. 4.9 in CTG 19 maart 2019, ECLI:NL:TGZCTG:2019:68. Zie ook art. 3 lid 1 Wzd.

17. Zie hierover N. Rozemond, 'De juridische plicht om euthanasie te bespreken met patiënten met dementie voordat artsen schriftelijke wils-

18. Zie voor deze verklaringen van de patiënte tegenover haar huisarts en de verpleeghuisarts r.o. 4.4.1 in Rb. Den Haag 11 september 2019, ECLI:NL:RBDHA:2019:9506 en r.o. 2.13 in RTC Den Haag 24 juli 2018, ECLI:NL:TGZRSGR:2018:165.

19. R.o. 4.5.2 en 5.4.1 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, NJ 2020/428 en r.o. 6.4, 6.5 en 6.6 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:713, NJ 2020/429.

20. R.o. 5.5.2 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, NJ 2020/428.

Personen met een Handicap blijft buiten beschouwing in de arresten van de Hoge Raad.

Een verklaring daarvoor zou kunnen zijn dat het verdrag pas op 14 juli 2016 in Nederland in werking trad, terwijl de arts het leven van de patiënte beëindigde op 22 april 2016. Het verdrag is echter al op 13 december 2006 door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties aangenomen. Het verdrag bevat geen nieuwe mensenrechten, maar verduidelijkingen van bestaande mensenrechten die zijn toegespitst op de rechten van personen met een handicap. Artikel 12 lid 1 IVRPH maakt duidelijk dat deze personen als gelijkwaardige personen moeten worden beschouwd met mensenrechten die aan iedere persoon toekomen (zie ook art. 1, 4 en 5 IVRPH).²¹ Dat betekent dat personen met een handicap ook een beroep moeten kunnen doen op de mensenrechten uit bestaande mensenrechtverdragen die in het IVRPH nader worden uitgelegd. Er is discussie mogelijk over de vraag of de bepalingen uit het IVRPH een ieder verbindende bepalingen zijn in de zin van artikel 94 Grondwet, maar deze bepalingen geven wel aan hoe algemene mensenrechten moeten worden uitgelegd in verband met de rechten van personen met een handicap. Dat is ook de benadering van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens: het IVRPH is relevant voor de uitleg van het EVRM.²²

Dat geldt ook voor het commentaar uit 2014 van het Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap op artikel 12 IVRPH. Dat commentaar kan als een gezaghebbende uitleg van mensenrechten worden opgevat die door het CRPH zal worden gevolgd wanneer het CRPH over bepaalde kwesties moet oordelen. In zijn commentaar op artikel 12 IVRPH heeft het CRPH nadrukkelijk aangegeven dat het discriminatoire gebruik van wilsbekwaamheid (*mental capacity*) in strijd is met artikel 12 lid 2 IVRPH op grond waarvan de verdragsluitende staten de handelingsbekwaamheid (*legal capacity*) erkennen van personen met een handicap. Daaronder vallen ook personen met een langdurige mentale of intellectuele beperking (art. 1 IVRPH).²³ In zijn commentaar keert het CRPH zich tegen het *substituted decision-making regime* op grond waarvan vertegenwoordigers van personen met een handicap de beslissingen nemen voor deze personen wanneer zij wilsonbekwaam worden geacht.²⁴

Het CRPH wijst ook de vaststelling van wilsonbekwaamheid af op grond van het bezit van een bepaalde eigenschap (bijvoorbeeld een verstandelijke handicap) of

op grond van een onwenselijk geachte uitkomst van de beslissing van een persoon met een handicap. Ook heeft het CRPH sterke twijfels over de rechtmatigheid van een functionele benadering (*functional approach*) waarmee een persoon met een handicap wilsonbekwaam kan worden verklaard wanneer de persoon niet in staat is om bepaalde informatie te begrijpen en op grond daarvan een beslissing te nemen.²⁵ Volgens het CRPH ligt aan artikel 12 lid 3 IVRPH een *supported decision-making regime* ten grondslag waarin een persoon met een handicap zo veel mogelijk wordt ondersteund in het nemen van beslissingen.²⁶ De beslissingen over de belangen van personen met een handicap moeten op grond van artikel 12 lid 4 IVRPH zijn gebaseerd op de wil en de voorkeuren van deze personen.²⁷ Die wil en voorkeuren kunnen ook worden bepaald met behulp van schriftelijke wilsverklaringen (*advance directives*), maar de tekst van die verklaringen moet duidelijk aangeven wanneer deze verklaringen kunnen worden uitgevoerd. De toepassing van de schriftelijke wilsverklaring mag volgens het CRPH niet afhankelijk worden gesteld van het oordeel dat de betrokken persoon wilsonbekwaam is geworden.²⁸

De uitkomst van de Koffie-zaak staat op gespannen voet met het commentaar van het CRPH. Allereerst heeft de Hoge Raad beslist dat de letterlijke tekst van een schriftelijke wilsverklaring niet beslissend is voor de toepassing ervan. Een arts heeft volgens de Hoge Raad de bevoegdheid om de letterlijke tekst uit te leggen aan de hand van de bedoelingen van de patiënt. Bovendien heeft de arts de bevoegdheid om te bepalen dat de patiënt wilsonbekwaam is geworden, waardoor de arts op grond van de schriftelijke wilsverklaring het beslissingsrecht krijgt over het levenseinde van de patiënt. Het *supported decision-making regime* van het IVRPH wijst precies in de tegenovergestelde richting: de toepassing van een schriftelijke wilsverklaring moet uit de tekst van de schriftelijke verklaring blijken en de toepassing mag niet afhankelijk zijn van de vaststelling van wilsonbekwaamheid. Die vaststelling mag er ook niet toe leiden dat personen met een handicap het beslissingsrecht verliezen over bepaalde aspecten van hun leven en een arts hun beslissingsrecht uitoefent. Personen met een handicap moeten juist zo veel mogelijk worden ondersteund in het zelf nemen van beslissingen over hun leven, wat veronderstelt dat personen met een han-

21. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 1.
22. Zie hierover C. Blankman I& K. Vermariën, 'Vertegenwoordigingsregelingen voor wilsonbekwamen in het Nederlandse recht in het licht van het VN-Verdrag Handicap en het EVRM', *Handicap & Recht* 2016, nr. 1, p. 21-22.
23. Zie hierover uitgebreid S. Cahill, *Dementia and human rights*, Bristol/Chicago: Policy Press 2018.
24. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 3, 13 en 15.

25. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 15.
26. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 26-29.
27. Zie hierover A. Arstein-Kerslake & E. Flynn, 'The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Roadmap for Equality Before the Law', *The International Journal of Human Rights* 2016, nr. 4, p. 479-480 en 482-484.
28. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 17: 'The point at which an advance directive enters into force (and ceases to have effect) should be decided by the person and included in the text of the directive; it should not be based on an assessment that the person lacks mental capacity.'

dicap ook zo volledig mogelijk moeten worden geïnformeerd over een voorgenomen medische handeling.²⁹

Deze uitleg van artikel 12 IVRPH sluit aan bij de huidige tekst van artikel 7:448 lid 1 en artikel 7:450 lid 1 BW, artikel 3 lid 1 Wzd en de Modelrichtlijn en het Stappenplan van de KNMG. Hierbij moet echter wel de belangrijke kanttekening worden geplaatst dat artikel 7:450 lid 3 BW, artikel 3 lid 2 Wzd en de Modelrichtlijn van de KNMG ervan uitgaan dat een patiënt wilsonbekwaam kan worden verklaard ter zake van een beslissing over een medische behandeling of psychogeriatrische zorg, waarna een vertegenwoordiger de beslissing kan nemen. Dat zou kunnen betekenen dat deze bepalingen een *substituted decision-making regime* niet uitsluiten. Dat zou in strijd zijn met artikel 12 lid 2 en 3 IVRPH en het commentaar daarop van het CRPH.³⁰ Het is echter ook mogelijk om artikel 7:450 lid 3 BW, artikel 3 lid 1 en 2 Wzd, de Modelrichtlijn en het Stappenplan in overeenstemming met het *supported decision-making regime* uit te leggen. Dat houdt in dat het volgen van het Stappenplan zo veel mogelijk moet zijn gericht op ondersteuning van de beslissing door de patiënt.³¹

Daarbij kan in bepaalde gevallen worden vastgesteld dat een patiënt niet meer in staat is een beslissing te nemen.³² Daaruit volgt niet dat een vertegenwoordiger de beslissing kan nemen, wat bij beslissingen over euthanasie is uitgesloten: alleen de patiënt zelf kan om euthanasie verzoeken, waarbij dat verzoek kan worden gebaseerd op de schriftelijke wilsverklaring. Volgens het *supported decision-making regime* moet daarbij worden geprobeerd om de beste interpretatie te volgen van de wil en de voorkeuren van de persoon met een handicap. Daarbij tellen naast de schriftelijke wilsverklaring ook de mondelinge wilsuitingen van deze persoon mee, voor zover deze persoon wel in staat is om zijn wil te uiten over een voorgenomen behandeling.

In het geval van de Koffie-zaak zou dat betekenen dat arts de patiënte wel had moeten informeren over de voorgenomen levensbeëindiging om haar de gelegenheid te geven om daarover zelf een beslissing te nemen, zoals artikel 7:448 lid 1 BW voorschrijft en de tuchtcolleges in deze zaak hebben beslist. Daarbij had de arts de patiënte zo veel mogelijk moeten ondersteunen in het nemen van een eigen beslissing op een wijze die paste bij haar bevattingvermogen. Bij de interpretatie van haar wil en

voorkeuren hadden bovendien haar verklaringen tegenover haar artsen moeten worden betrokken dat zij nog niet dood wilde. Die verklaringen hadden niet buiten beschouwing mogen worden gelaten met het argument dat de patiënte inmiddels wilsonbekwaam was geworden. Dat argument had ook niet mogen worden gebruikt om de patiënte niet over de voorgenomen levensbeëindiging te informeren en niet daarover met haar te overleggen.³³

Er is dus een uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl mogelijk die in overeenstemming is met artikel 12 IVRPH en het commentaar van het CRPH. In die uitleg wordt er niet van uitgegaan dat de schriftelijke wilsverklaring een mondeling verzoek vervangt wanneer de patiënt wilsonbekwaam is geworden. In een verdragsconforme uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl kan de schriftelijke verklaring een mondeling verzoek wel ondersteunen.³⁴ De schriftelijke verklaring kan worden gebruikt voor het vinden van de beste interpretatie van de wil en de voorkeuren van de patiënt, mits de tekst van de verklaring duidelijk aangeeft wanneer de verklaring van toepassing is en die toepassing niet wordt bepaald aan de hand van het oordeel van de arts over de wilsonbekwaamheid van de patiënt. Volgens deze interpretatie van artikel 2 lid 2 Wtl behoudt de patiënt het recht om over zijn eigen leven te beschikken, zoals de tuchtcolleges in de Koffie-zaak beslisten.

4 De toetsingscommissies over wilsonbekwaamheid

Een verdragsconforme uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl valt onder de taak van de toetsingscommissies die als Nederlandse overheidsinstanties zijn gebonden aan het EVRM en het IVRPH. Veel hoop daarop biedt de recente aanpassing van de EuthanasieCode 2018 niet, omdat de toetsingscommissies daarin hebben aangegeven dat overleg met wilsonbekwame patiënten over het moment van euthanasie niet noodzakelijk is en ook dat het toedienen van slaapmiddelen zonder overleg met wilsonbekwame patiënten is toegestaan.³⁵ Dat is in strijd met het *supported decision-making regime* van artikel 12 IVRPH en de uitspraken van de tuchtcolleges in de Koffie-zaak over het recht van de patiënte om over haar leven te beschik-

29. Zie ook art. 25 onder d IVRPH waarin de informatieverstrekking aan en de toestemming van personen met een handicap voor medische handelingen is geregeld. Zie hierover Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 41.

30. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 17: 'Support in the exercise of legal capacity must respect the rights, will and preferences of persons with disabilities and should never amount to substitute decision-making.'

31. Zie hierover M. Scholten & J. Gather 'Adverse consequences of article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward', *Journal of Medical Ethics* 2018, nr. 4, p 230-232.

32. Scholten & Gather 2018, p. 229.

33. De arts ging in de Koffie-zaak van de tegenovergestelde opvatting uit: de patiënte voldeed niet aan alle criteria voor wilsbekwaamheid en daarom kon de patiënte niet meer zelf over haar eigen levenseinde beslissen. Zie M. Arends, *Aangeklaagd voor Euthanasie*, Oisterwijk: Wolf Legal Publishers 2020, p. 52 e.v. Deze opvatting van de arts staat haaks op het *supported decision-making regime* van art. 12 lid 3 IVRPH. Kennelijk handelde deze (inmiddels gepensioneerde) arts nog steeds binnen het klassieke medische model van het *substituted decision-making regime*. Zie hierover N. Rozemond, *Het zelfgekozen levenseinde*, Leusden: ISVW Uitgevers 2021, hoofdstuk 7 en 8.

34. Zie ook r.o. 4.3.2 in HR 21 april 2020, ECLI:NL:HR:2020:712, NJ 2020/428: de schriftelijke verklaring kan een actueel verzoek ondersteunen en verduidelijken.

35. EuthanasieCode 2018 (versie 2020), p. 40 en 42.

ken. Ook geeft de EuthanasieCode 2018 geen instructie voor de wijze waarop de Modelrichtlijn en het Stappenplan van de KNMG moeten worden toegepast in verband met artikel 2 lid 2 Wtl. Vaststelling van wilsonbekwaamheid is echter wel cruciaal voor de mogelijkheid om het leven van een patiënt te kunnen beëindigen op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Artikel 3 lid 2 Wzd schrijft dan ook nadrukkelijk voor dat wilsonbekwaamheid moet worden vastgesteld door een deskundige, niet zijnde de bij de zorg betrokken arts, volgens gangbare medische richtlijnen. In hun uitspraken passen de toetsingscommissies deze medische richtlijnen nog steeds niet toe.

Toch bieden de oordelen van de toetsingscommissies aanknopingspunten voor het *supported decision-making regime* van het IVRPH. Dat regime is allereerst te herkennen in het overgrote deel van de gemelde gevallen waarin patiënten met dementie wel wilsbekwaam worden geacht ter zake van hun mondelinge verzoek om hun leven te beëindigen.³⁶ Dat kan ook in gevallen van vergevorderde dementie waarbij patiënten verblijven in een verpleeghuis en euthanasie verzoeken. Uit de oordelen van de toetsingscommissies blijkt dat patiënten met vergevorderde dementie nog wel in staat kunnen zijn om hun wil te uiten over levensbeëindiging, waarbij hun mondelinge wilsuitingen in bepaalde gevallen worden ondersteund door hun schriftelijke wilsverklaringen. De toetsingscommissies oordelen in dergelijke gevallen dat de patiënten wel wilsbekwaam zijn ter zake van hun mondelinge verzoek, ondanks hun vergevorderde dementie, zodat een arts aan hun verzoek tegemoet kan komen.³⁷

In de literatuur is kritiek op deze oordelen geuit omdat de toetsingscommissies in deze gevallen niet volgens het *functional model of capacity* hebben vastgesteld dat de patiënten wilsbekwaam waren ter zake van hun verzoek.³⁸ Bij deze kritiek ontbreekt een verwijzing naar artikel 12 IVRPH en het commentaar van het CRPH dat het gebruik van de *functional approach* om personen met een handicap in hun beslissingsrecht te beperken in strijd is met artikel 12 IVRPH.³⁹ De oordelen van de

toetsingscommissie kunnen in deze gevallen wel worden gerechtvaardigd op grond van de wil en de voorkeuren van de patiënten in de zin van artikel 12 lid 3 IVRPH en het *supported decision-making regime* dat daaraan ten grondslag ligt.

In bepaalde gevallen zijn artsen en toetsingscommissies van oordeel dat een patiënt wilsonbekwaam is en dat de euthanasie daarom op de schriftelijke verklaring is gebaseerd. In deze gevallen konden patiënten echter wel hun verklaring bevestigen. In het licht van hun schriftelijke verklaring en hun mondelinge uitingen is levensbeëindiging wel in overeenstemming met hun wil en voorkeuren en daardoor ook in overeenstemming met artikel 12 lid 3 IVRPH.⁴⁰ Uit recente uitspraken van de toetsingscommissies blijkt verder dat artsen in bepaalde gevallen beslissen volgens een draaiboek waarin is vastgelegd volgens welke stappen een schriftelijke wilsverklaring wordt uitgevoerd.⁴¹ Daarbij wordt de patiënt bij elke stap uitdrukkelijk op de hoogte gesteld van wat de arts gaat doen, zodat de patiënt steeds de gelegenheid krijgt om zich tegen de uitvoering van de schriftelijke verklaring te verzetten. Een dergelijke benadering lijkt in overeenstemming te zijn met het *supported decision-making regime* en de informatie- en overlegplicht van de arts uit artikel 7:448 BW.

Daarbij moet echter wel de kanttekening worden geplaatst dat de artsen en de toetsingscommissies in dergelijke gevallen ervan uitgaan dat de patiënt inmiddels wilsonbekwaam is geworden. Dat uitgangspunt staat op gespannen voet met artikel 12 IVRPH en is ook overbodig. In deze gevallen zou op grond van deze bepaling de redenering moeten worden gevolgd dat levensbeëindiging in overeenstemming is met de beste interpretatie van de wil en de voorkeuren van de patiënt. Het draaiboek zou gericht moeten zijn op het bepalen wat de wil en de voorkeuren van de patiënt zijn en op het ondersteunen van de patiënt bij het nemen van een beslissing.⁴²

In drie gevallen hebben de toetsingscommissies geoordeeld dat levensbeëindiging niet kon worden gerechtvaardigd op grond van de schriftelijke wilsverklaring en de mondelinge wilsuitingen van patiënten.⁴³ In twee gevallen ging het om oude schriftelijke wilsverklaringen die niet door latere mondelinge verklaringen waren bevestigd. In de Koffie-zaak ging het om een onduidelijke schriftelijke verklaring die evenmin door mondelinge verklaringen van de patiënte werd bevestigd. Die oordelen van de toetsingscommissies zijn gerechtvaardigd op grond van het *supported decision-making regime*: in deze

36. Volgens het Jaarverslag 2019 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie ging het in 2019 om 160 gemelde gevallen van wilsbekwame patiënten met dementie en 2 gevallen van wilsonbekwame patiënten. In eerdere jaren zijn vergelijkbare aantallen gemeld (de jaarverslagen zijn te vinden op www.euthanasiacommissie.nl).

37. Zie bijvoorbeeld Oordeel 2012-9, Oordeel 2013-93, Oordeel 2016-39, Oordeel 2017-14, Oordeel 2018-21, Oordeel 2020-26 en Oordeel 2020-55 (www.euthanasiacommissie.nl).

38. S.Y.H. Kim, D. Mangino & M. Nicolini, 'Is this person with dementia (currently) competent to request euthanasia? A complicated and under-explored question', *Journal of Medical Ethics* 2020, doi:10.1136/medethics-2020-106091; I. Tuffrey-Wijne, L. Curfs, I. Finlay & S. Hollins, 'Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016)', *BMC Med Ethics* 2018, doi.org/10.1186/s12910-018-0257-6.

39. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*, punt 15: 'This approach is flawed for two key reasons: (a) it is discriminatorily applied to people with disabilities; and (b) it presumes to be able to

accurately assess the inner-workings of the human mind and, when the person does not pass the assessment, it then denies him or her a core human right – the right to equal recognition before the law.' Zie ook het slot van punt 14.

40. Oordeel 2015-37, Oordeel 2016-38, Oordeel 2016-62, Oordeel 2020-88 en Oordeel 2020-188.

41. Oordeel 2019-119, Oordeel 2020-88 en Oordeel 2020-188.

42. Zie hierover Rozemond, *Het zelfgekozen levenseinde*, hoofdstuk 10.

43. Oordeel 2012-8, Oordeel 2016-85 (Koffie-zaak) en Oordeel 2017-103.

gevallen waren de wil en de voorkeuren van de patiënten te onduidelijk om de levensbeëindiging te kunnen rechtvaardigen. In de Koffie-zaak dachten de rechtbank Den Haag en de Hoge Raad daar anders over, maar die beslissingen zijn niet gebaseerd op het *supported decision-making regime* van artikel 12 IVRPH.

In een recente uitspraak volgde het Regionaal Tuchtcollege Amsterdam de toetsingscommissie niet bij de interpretatie van de wil en de voorkeuren van de patiënte. Volgens de toetsingscommissie kon uit de zes jaar oude schriftelijke wilsverklaring niet worden afgeleid dat de patiënte een 'blijvende wil' had dat haar leven zou worden beëindigd. Het tuchtcollege oordeelde daar anders over, maar het oordeel van het tuchtcollege was niet gebaseerd op het *supported decision-making regime* van het IVRPH, maar op de Koffie-arresten van de Hoge Raad.⁴⁴

5 Conclusie: verduidelijk het beslisregime

Het probleem van de Koffie-arresten van de Hoge Raad en de uitspraken van de toetsingscommissies is het ontbreken van een duidelijk beslisregime dat aansluit bij artikel 12 IVRPH en het commentaar van het CRPH. De door de Hoge Raad gegeven aanwijzingen in deze arresten staan op gespannen voet met het *supported decision-making regime* van het IVRPH. De wilsonbekwaamheid van een patiënt is volgens artikel 2 lid 2 Wtl en de uitleg van de Hoge Raad beslissend voor de vraag of een schriftelijke wilsverklaring mag worden gevolgd. De uitleg van een schriftelijke wilsverklaring mag volgens de Hoge Raad ook niet uitsluitend op de tekst daarvan worden gebaseerd. Daardoor heeft de arts een ruime bevoegdheid om de schriftelijke wilsverklaring te interpreteren en krijgt de arts door die interpretatie het beslissingsrecht over het levenseinde van de patiënt. Het commentaar op artikel 12 IVRPH van het CRPH bevat precies de tegenovergestelde instructie: de tekst van een schriftelijke verklaring moet aangeven wanneer de verklaring moet worden toegepast en de toepassing mag niet afhankelijk zijn van een oordeel over de wilsonbekwaamheid van personen met een handicap. Wilsonbekwaamheid mag ook niet als discriminatoir argument worden gebruikt om personen met een handicap het beslissingsrecht over hun eigen leven te ontfangen.

Volgens het CRPH moeten beslissingen inzake alle aspecten van het leven van personen met een handicap worden gebaseerd op de beste interpretatie van de wil en de voorkeuren van deze personen. Zij moeten daarbij zo veel mogelijk worden ondersteund in het nemen van beslissingen over hun eigen leven. De wilsonbekwaamheid van een persoon met een handicap kan daarom geen rechtvaardiging zijn om informatie over voorgenomen beslissingen te verzwijgen en een persoon met een handicap zonder diens toestemming met een slaapmiddel te verdoven om levensbeëindiging mogelijk te maken. Uit artikel 12 lid 2 IVRPH volgt precies het tegenovergestelde: personen met een handicap hebben op voet van gelijkheid met andere patiënten het recht om over voorgenomen beslissingen te worden geïnformeerd, zodat zij de gelegenheid krijgen om zelf de beslissing te nemen, waarbij zij bij het nemen van die beslissing zo veel mogelijk ondersteuning moeten krijgen.⁴⁵

Tot nu toe hebben de toetsingscommissies in hun oordelen niet aangegeven volgens welk regime artsen moeten beslissen over levensbeëindigingen van personen met een handicap. De toetsingscommissies zouden dat wel moeten doen en daarbij het beslisregime van artikel 12 IVRPH moeten volgen. Het IVRPH en de uitleg daarvan door het CRPH zijn gebaseerd op de algemene mensenrechten, zoals het recht op leven en het zelfbeschikkingsrecht uit artikel 2 en 8 EVRM (zie ook art. 10, 22 en 25 IVRPH). Personen met een handicap moeten op voet van gelijkheid met anderen hun recht om over hun eigen leven te beschikken kunnen uitoefenen. De vaststelling van wilsonbekwaamheid mag de uitoefening van dit recht niet belemmeren. De beste oplossing zou daarom zijn dat de toetsingscommissies de uitspraken van de tuchtcolleges in de Koffie-zaak volgen en in aansluiting daarop het *supported decision-making regime* van artikel 12 IVRPH uitdrukkelijk erkennen in hun EuthanasieCode 2018 en ook toepassen in hun oordelen.

44. RTC Amsterdam 17 augustus 2020, ECLI:NL:TGZRAMS:2020:93, in de zaak van Oordeel 2017-103. Het tuchtcollege was in deze zaak echter wel in navolging van de toetsingscommissie van oordeel dat de arts ten onrechte het oordeel van de onafhankelijke deskundige had gepasseerd en dat de arts niet tot de overtuiging had kunnen komen dat de patiënte ondraaglijk leed en er geen alternatief beschikbaar was om het lijden van de patiënte te verlichten. Zie hierover N. Rozemond, 'De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring, de verplichte consultatie en het ondraaglijke lijden bij beslissingen over euthanasie bij mensen met dementie', *DD* 2021/16.

45. Zie ook art. 25 onder d IVRPH.