



Universiteit
Leiden
The Netherlands

In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring

Pijnakker, P.

Citation

Pijnakker, P. (2022, October 25). *In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3483996>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3483996>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Hoofdstuk 3

Artikel 2 lid 2 Wtl
in de toetsingspraktijk

Inleiding

De parlementaire behandeling van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) ademt een groot streven naar kwaliteitsbewaking en kwaliteitsborging van opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, door de controleerbaarheid, openheid en toetsbaarheid van dit handelen van een wettelijke basis te voorzien. Opvallend aanwezig in het parlementaire debat is de multidisciplinaire aanpak van het toetsen. De meerwaarde van deze multidisciplinaire aanpak ziet de wetgever in de omstandigheid dat zij recht doet aan zowel de medisch-ethische als de juridische aspecten van het gegeven geval, en tevens stelt de wetgever dat de multidisciplinaire toetsingscommissies in educatieve zin van toegevoegde waarde zijn. In voorkomende gevallen zal de commissie het door haar gegeven oordeel achteraf, in een persoonlijk onderhoud met de arts, kunnen toelichten. De toetsingscommissies kunnen zodoende inzicht bieden in het beoordelingsproces en aan de arts feedback geven over de door hem gevolgde werkwijze en de gemaakte keuzen bespreken.¹ Door het uitbrengen van jaarverslagen wordt (geanonimiseerd) zoveel mogelijk openheid van zaken gegeven over de wijze waarop is getoetst, en zullen de commissies verder kunnen bijdragen aan het maatschappelijk inzicht en de controle op euthanasie en hulp bij zelfdoding. Uiteindelijk zullen alle genoemde aspecten het zorgvuldig handelen door de arts bevorderen, concludeert de regering.²

De wijze waarop de door de wetgever beoogde maatschappelijke controleerbaarheid en transparantie van de toetsingscommissies in het wetsvoorstel gestalte krijgen, is lange tijd een terugkerend onderwerp. De leden van de VVD en het CDA twijfelen aan de uniformiteit van de oordelen, gelet op de *eigenheid* van de gemelde casus en vanwege het feit dat er meerdere, regionale toetsingscommissies werkzaam zijn.³ Een van die twijfels is dat de controleerbaarheid zich beperkt tot 'een algemeen beeld van de praktijk', terwijl de controleerbaarheid zich specifiek zou moeten uitstrekken tot het individuele geval: een verdachte staat immers terecht op verdenking van een concreet delict en in een (in principe) openbare rechtszitting.⁴ De leden van het CDA zien tevens problemen in het voorstel dat een toetsingscommissie van drie personen in een besloten vergadering, 'op basis van het verslag van de arts', dus van 'de dader' zelf, oordelen over de aanvaardbaarheid van het beëindigen van het leven van een mens.⁵ Deze beslotenheid zou de transparantie allerminst bevorderen.

De regering is het met deze opvattingen niet eens, omdat de commissies zich uitsluitend zullen uitlaten over de vraag of de arts de vereiste zorgvuldigheid heeft betracht. De

¹ Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 15. (Memorie van Toelichting)

² Kamerstukken II, 1998/99, 26691, nr. 3, 6 en 15. (Memorie van Toelichting)

³ Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 70-71. (Verslag)

⁴ Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 76. (Verslag)

⁵ Kamerstukken II, 1999/00, 26691, nr. 5, 73-74. (Verslag)

toetsingscommissies vaardigen als deskundigencommissies een oordeel uit over elk individueel geval van euthanasie op basis van het meldingsverslag van de uitvoerend arts en toetsen de inhoud van dit verslag aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Met deze aanpak wordt aandacht besteed aan medische, ethische en juridische aspecten van het handelen van de arts, is het geluid van de regering.⁶

Vanuit het bredere perspectief van toetsing roept de regeling van artikel 2 lid 2 Wtl een aantal specifiekere vragen op, zoals over het toetsen van de wils(on)bekwaamheid van de patiënt, het vrijwillig en weloverwogen verzoek – in het bijzonder de schriftelijke wilsverklaring – en het toetsen van de ondraaglijkheid van lijden van de wilsonbekwame patiënt. Daar waar ‘overeenkomstige toepassing’ van de zorgvuldigheidseisen noodzakelijk een ruimere interpretatievrijheid voor de arts impliceert, zijn er in de wet geen handvatten verstrekt om deze onzekere weg in te slaan. Deze onzekerheid geldt evenzeer voor de toetsingscommissies met betrekking tot de interpretatieruimte en uitleg van artikel 2 lid 2 Wtl en toelichting in de woorden: ‘zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing’.⁷

Twintig jaar na de inwerkingtreding van de euthanasiewet bieden de Jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) en hun (openbare) oordelen betreffende euthanasiecasuïstiek een rijke (zij het geselecteerde) bron voor nadere studie. De beschikbare informatie is zowel kwalitatief als kwantitatief groot te noemen. Alhoewel de vraag rijst in hoeverre de geanonimiseerde oordelen de werkelijke situatie volledig dekken, bijvoorbeeld, omdat het bronnenmateriaal om redenen van privacy geen informatie weergeeft uit het dossier van een arts, moet ook worden vastgesteld dat openbaarheid van de oordelen van groot belang is voor de samenleving als geheel, omdat zij veel gedetailleerde informatie prijsgeeft over euthanasie in Nederland.

In vogelvlucht wordt nu een overzicht gegeven van ontwikkelingen in melding en toetsing van euthanasie bij mensen met dementie (beginnend en gevorderd), gebaseerd op de Jaarverslagen van de RTE uit de periode 2002-2021. Sinds 2006 vertoont het aantal meldingen met betrekking tot dementie een lichte stijging van ‘enkele’ meldingen naar uiteindelijk 209 meldingen in 2021. De cijfers kunnen wellicht als een afspiegeling worden gezien van hoe emotioneel ingrijpend de uitvoering van euthanasie bij dementerende patiënten is, maar er kunnen ook andere oorzaken zijn, zoals een toename van het aantal schriftelijke wilsverklaringen. De RTE benoemen de mogelijkheid van artikel 2 lid 2 Wtl enkele malen in hun Jaarverslagen,⁸ maar pas in 2011 wordt voor het eerst een casus van deze aard bij de RTE gemeld.⁹

⁶ Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 6, 106. (Nota naar aanleiding van verslag)

⁷ Kamerstukken II, 2000/01, 26691, nr. 35, 1. (Amendement van het lid Dittrich ter vervanging van het amendement onder stuknummer 27) en Handelingen II, 2000/01, nr. 26, 2117.

⁸ Jaarverslag RTE 2004 en Jaarverslag RTE 2009.

⁹ Jaarverslag RTE 2011, casus 7; Reerink A. ‘De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde.’ NRC/Handelsblad, 4-5 februari 2012.

Ontwikkelingen in melding en toetsing

Nederland kent vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), die werkzaam zijn sinds 1998. Vanaf de inwerkingtreding van de wet zijn zij van een wettelijke basis voorzien en is toetsing tot de vaste praktijk gaan behoren. Sinds 2006 worden de oordelen openbaar gemaakt en heeft het aantal gemelde gevallen van euthanasie sterk de aandacht gehad. In de eerste jaren na inwerkingtreding van de Wtl wordt nauwelijks euthanasie bij dementie gerapporteerd. De KNMG schrijft op basis van een evaluatieonderzoek in 2005 dat in de praktijk bij mensen met dementie slechts zelden wordt overgegaan tot levensbeëindiging, maar dat ten aanzien van dementie en levensbeëindiging een uitvoerige discussie bestaat. In de vroege fase van dementie is het maar de vraag of er al sprake is van ondraaglijk lijden, in de late fase van de dementie is de patiënt als het ware ‘het lijden voorbij’: De patiënt is niet meer wie hij was, maar realiseert zich dat ten gevolge van de dementie niet, en lijdt daar dus niet aan.¹⁰ De KNMG neemt in die jaren het standpunt in dat een demente patiënt zijn schriftelijke wilsverklaring tot op het laatste moment moet bevestigen (verbaal of non-verbaal) om te kunnen beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.¹¹ Dit standpunt is restrictiever dan de wetgever had bedoeld.¹²

In het eerste verslagjaar 2002 ontvangen de RTE géén dementiecasus. In de eerste maanden van dit verslagjaar werken de commissies overigens nog niet volgens de Wtl, maar volgens de (oude) meldingsprocedure, zoals vastgelegd in een algemene maatregel van bestuur (Besluit van 19 november 1997, Staatsblad 1997, nr. 550), gebaseerd op artikel 10 van de *Wet op de lijkbezorging* (Wlb). De instelling en de werkwijze van de commissies is in de periode voorafgaand aan de Wtl geregeld in de *Regeling Regionale toetsingscommissies euthanasie* van 27 mei 1998 (Staatscourant 1998, nr. 101). In die periode achten de RTE zich in gevallen van dementie onbevoegd, omdat levensbeëindigend handelen bij patiënten die primair psychisch lijden buiten de toenmalige meldingsprocedure ‘levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’ valt. Dit geldt onder die regeling ook met betrekking tot patiënten die weliswaar lijden aan een somatische aandoening, maar wier oordeelsvorming gestoord kan zijn geweest als gevolg van bijvoorbeeld een depressie of een zich ontwikkelende dementie.¹³

Op 1 april 2002 treedt de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) in werking. In het Jaarverslag 2002 wijzen de RTE erop dat ‘aan de hand van casuïstiek van gedachten is gewisseld over een aantal inhoudelijke onderwerpen, zoals de ondraaglijkheid van het lijden bij niet meer aanspreekbare patiënten, de situatie waarin

¹⁰ Van der Wal, G. et al. *Medische besluitvorming aan het eind van het leven. De praktijk en toetsingsprocedure euthanasie*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003.

¹¹ KNMG. ‘De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde’, website KNMG, juni 2011.

¹² Legemaate J. ‘Levensbeëindiging op verzoek: wie stelt de norm?’ *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, (157) 2013, 6372.

¹³ Jaarverslag RTE 2003, 17.

een patiënt hoofdzakelijk lijdt aan een opeenstapeling van ouderdomskwalen en de situatie waarin sprake is van (beginnende) dementie.¹⁴

Dit verandert in 2003 als de toetsingscommissies één melding ontvangen van levensbeëindiging bij een patiënt met een niet nader omschreven psychiatrische stoornis. Dit kan een depressie zijn of dementie, hetgeen in het Jaarverslag niet nader is gespecificeerd.¹⁵ Depressie wordt door de RTE gerelateerd aan de beoordeling van het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie en omgekeerd: of het verzoek niet voortkomt uit de depressie. In die situatie kan euthanasie niet plaatsvinden. De situatie van het coma en verlaagd bewustzijn krijgt in de eerste Jaarverslagen aandacht. In de Jaarverslagen wijzen de RTE erop dat een patiënt die in coma verkeert, dat wil zeggen in een toestand waarin het bewustzijn geheel en al ontbreekt, géén lijden kan ervaren. In die situatie kan geen euthanasie plaatsvinden.

In het jaar 2004 ontvangen de RTE één melding waarin de problematiek van euthanasie en dementie aan de orde komt. Deze casus van een Alzheimerpatiënt is in het verslag uitvoerig beschreven.¹⁶ Meldingen van uitgevoerde euthanasieverzoeken bij patiënten met dementie betreffen in die jaren voornamelijk verzoeken van wilsbekwame patiënten die over hun verzoek konden communiceren. In het Jaarverslag 2004 is een speciaal schrijven opgenomen over dementie en euthanasie als een relevante ontwikkeling.¹⁷

In verslagjaar 2005 ontvangen de toetsingscommissies ‘enkele’ meldingen van euthanasie bij een patiënt met dementie. Het betreft patiënten in een relatief vroeg stadium van de ziekte. Er wordt benadrukt dat euthanasie bij patiënten met dementie niet snel in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen kan worden uitgevoerd.¹⁸ De RTE toetsen in dat geval voornamelijk of het verzoek vrijwillig en weloverwogen is en of de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt.¹⁹

In het jaar 2006 ontvangen de commissies zes meldingen van euthanasie bij patiënten met een dementieel syndroom. Dit blijven uitzonderlijke gevallen gezien het feit dat in Nederland per jaar 10.000 patiënten in een eindfase van dementie overlijden. Het buitengewone karakter wordt geduid als gevallen ‘alleen voorbehouden aan die mensen die de bijzondere en pijnlijke combinatie hebben van een beginnend dementeringsproces en een (nog) groot ziekte-inzicht’. De toetsingscommissies roepen op om met grote terughoudendheid te reageren bij een euthanasiewens van mensen met dementie.²⁰

¹⁴ Jaarverslag RTE 2002, 10.

¹⁵ Jaarverslag RTE 2003, 16.

¹⁶ Jaarverslag RTE 2004, 8-9 en 15.

¹⁷ Jaarverslag RTE 2004, 8.

¹⁸ Jaarverslag RTE 2005, 9.

¹⁹ Jaarverslag RTE 2005, 14.

²⁰ Jaarverslag RTE 2006, 5-6 en 16.

Deze oproep wordt herhaald in het Jaarverslag 2007, maar nog altijd wordt in het gepubliceerde overzicht van aandoeningen dementie niet als aparte categorie genoemd. Ook meldingen van euthanasie op grond van psychiatrisch lijden worden niet apart vermeld. Wel worden zeven niet nader gespecificeerde gevallen van euthanasie onder ‘overige aandoeningen’ vermeld.²¹ Of dementie hieronder valt, is uit het verslag niet op te maken.

De in het Jaarverslag 2008 gemelde gevallen van euthanasie bij dementie zijn alle door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Het gaat in twee gevallen om patiënten met een beginnende dementie, die nog inzicht hadden in hun ziekte en de gevolgen van hun verzoek goed konden overzien. Opnieuw wordt benadrukt dat door de arts veel aandacht is geboden bij een euthanasiewens van patiënten in een proces van dementering.²²

In het Jaarverslag 2009 geven de toetsingscommissies er blijk van gevolg te geven aan de door de staatssecretaris van VWS gedane toezegging om het aantal in het kader van de WtI gemelde gevallen van euthanasie bij dementie expliciet te vermelden in hun Jaarverslagen. In dat jaar hebben de commissies 12 meldingen beoordeeld van levensbeëindiging op verzoek van patiënten die in de beginfase van dementie verkeerden. Alle 12 meldingen zijn als zorgvuldig beoordeeld. In dit Jaarverslag wordt extra aandacht gevraagd voor de wilsbekwaamheid van de patiënt en wordt ten aanzien van dementie tot extra prudentie opgeroepen. Omdat in die gevallen de zorgvuldigheidseisen van ‘overeenkomstige toepassing’ zijn, wordt door de toetsingscommissies gehamerd op duidelijkheid van de schriftelijke wilsverklaring: hoe concreter en duidelijker de wilsverklaring is, des te meer aanknopingspunten deze biedt voor de besluitvorming van de arts.²³

In het jaar 2010 zijn alle 25 meldingen van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding bij patiënten die lijden aan een dementieel syndroom door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Ook hier gaat het in alle gevallen om patiënten die zich in de beginfase van een proces van dementering bevonden.²⁴

In het jaar 2011 komt bij de RTE de eerste (bekende) melding (zorgvuldig) binnen van een euthanasie bij een vrouw met dementie en verminderde (‘aangetaste’) wilsbekwaamheid op basis van een schriftelijke wilsverklaring. In het Jaarverslag 2011 wordt deze zaak (casus 7) aangehaald als ‘verder gevorderde dementie zaak’ en wordt gesproken van een uitzonderlijke situatie. Perspublicaties over deze zaak hebben volgens een schrijven van de coördinerend voorzitter in dit Jaarverslag het nodige stof doen opwaaien en tot uiteenlopende reacties geleid, en de daarop volgende aandacht in de media heeft de

²¹ Jaarverslag RTE 2007, 41.

²² Jaarverslag RTE 2008, 8 en 16.

²³ Jaarverslag RTE 2009, 6 en 9-10.

²⁴ Jaarverslag RTE 2010, 11.

KNMG ertoe bewogen kort daarna de richtlijn voor SCEN-artsen aan te passen. Om reden van privacy wordt op individuele zaken namens de RTE geen reactie gegeven. Mede naar aanleiding van deze casus is de wens van de RTE ontstaan om ‘jurisprudentie’ te delen en ‘via hun oordelen, publicatie daarvan en goede voorlichting te zorgen voor een transparante en controleerbare ontwikkeling van de euthanasiepraktijk en langs die weg ook bij [te] dragen aan de maatschappelijke discussie’.²⁵ Hoezeer deze zaak ook stof heeft doen opwaaien, gelet op de uitzonderlijkheid van de situatie en de (maatschappelijke) impact ervan, blijft het in absolute aantallen nog altijd gaan om een zeer gering aantal meldingen (gemiddeld twee) per jaar.

De openbaarmaking van de geanonimiseerde oordelen door de RTE dateert van het jaar 2012. In het Jaarverslag 2012 zijn de conclusies uit de *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding* (ZonMw) beschreven. De aanvankelijke terughoudendheid ten aanzien van euthanasieverzoeken bij bijzondere categorieën patiënten (psychiatrie en dementie) lijkt plaats te maken voor een wat ruimere visie. De toetsingscommissies citeren uit het onderzoeksrapport: ‘Het gaat hierbij overigens niet om een oprekking van de wet, maar om zich ontwikkelende opvattingen met betrekking tot de strekking en reikwijdte van de ‘open’ normen die in de wet zijn opgenomen. De uitspraken van de RTE zijn van grote betekenis voor de interpretatie en uitwerking van de in de WtI nogal globaal geformuleerde zorgvuldigheidseisen, die steeds verder worden ‘ingevuld en uitgewerkt’.²⁶ In het verslagjaar 2012 vormt dementie in 42 van de meldingen de grondslag voor het lijden van de patiënt. In twee gevallen komt de commissie tot de conclusie dat de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.²⁷

In het jaar 2013 wordt in 97 meldingen de grondslag van het lijden gevormd door dementie. Er is daarmee sprake van een groeiende stijging in het aantal meldingen van euthanasie bij dementie. Alle meldingen zijn door de commissie als zorgvuldig beoordeeld. Bij herhaling en in gelijkluidende bewoordingen als in 2009 wordt het belang benadrukt van een concrete en duidelijke wilsverklaring in geval van wilsonbekwaamheid bij dementie.²⁸

Om duidelijkheid te scheppen over de betekenis van de wet heeft minister Schippers van VWS in 2013 een ambtelijke werkgroep van VWS, V&J en de KNMG in het leven geroepen. Het onderdeel omtrent de wetsgeschiedenis bevestigt dat de wetsuitleg van de RTE overeenkomt met de bedoeling van de wetgever. Ook als met de patiënt geen verbale of non-verbale communicatie meer mogelijk is, kan aan de wettelijke eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek zijn voldaan, omdat de wilsverklaring in de plaats kan

²⁵ Jaarverslag RTE 2011, 4 en 11.

²⁶ Jaarverslag RTE 2012, 3. Oorspronkelijke bron: Van der Heide, A. et al. *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw, 2012, 12.

²⁷ Jaarverslag RTE 2012, 8.

²⁸ Jaarverslag RTE 2013, 9 en 21.

treden van een actueel verzoek.²⁹ Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van V&J in 2014 betreft de wijze waarop de RTE sinds 2002 artikel 2 lid 2 WtI hebben uitgelegd. Daaruit blijkt dat de RTE aan de wilsverklaring geen zelfstandig gewicht toekennen: door actualisering van de wilsverklaring en latere uitingen van de patiënt moet aannemelijk worden gemaakt dat de wilsverklaring in overeenstemming is met zijn blijvende wil tot het moment waarop de patiënt zijn wilsbekwaamheid verloor.³⁰

In het Jaarverslag 2014 is voor het eerst een apart hoofdstuk *Casuïstiek* opgenomen. Dit betreft geselecteerde casus om tegemoet te komen aan de grote belangstelling die hiervoor in de samenleving bestaat. In dit verslagjaar zijn 81 meldingen geregistreerd waarbij dementie de grondslag vormt voor het lijden. Alle 81 casus zijn door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld. Twee dementiecasus (2014-03 en 2014-35) zijn in dit verslag ter illustratie opgenomen. Deze oordelen, die door de commissie in meerdere opzichten als bijzonder zijn aangemerkt, betreffen respectievelijk een wilsbekwame patiënt met 'lichte dementie' en geheugenproblemen die tot ondraaglijk lijden hebben geleid en een patiënte met de ziekte van Alzheimer die een gedetailleerde en geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule heeft opgesteld.³¹

In het Jaarverslag 2015 vormt dementie in 109 van de ontvangen meldingen de grondslag voor het lijden. In verreweg de meeste gevallen ging het om patiënten die zich in een beginfase van een proces van dementering bevonden. Zij worden allen wilsbekwaam geacht ten aanzien van hun verzoek, omdat zij de gevolgen van hun verzoek kunnen overzien. In enkele gevallen was de dementie voortgeschreden naar een stadium van gevorderde dementie. Oordeel 2015-107 is hiervan een voorbeeld.³²

In het jaar 2016 is er opnieuw sprake van een stijging van het aantal meldingen waarbij dementie de grondslag vormt voor het lijden: 141 meldingen. In enkele gevallen betreft het patiënten in een stadium van ver(der) gevorderde dementie; oordelen 2016-62 en 2016-85 zijn hier voorbeelden van, die beide als casus zijn opgenomen in het Jaarverslag.³³ Noemenswaardig is oordeel 2016-85, die als onzorgvuldig is beoordeeld.

In het Jaarverslag 2017 vormt beginnende dementie in 166 meldingen de grondslag voor het lijden. Het betreft wilsbekwame patiënten die de gevolgen van hun verzoek (nog) konden

²⁹ Ministerie van VWS en V&J, Ambtelijke werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie. De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', Den Haag, 2014. Hierover ook: Den Hartogh, G.A. 'Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring: oude en nieuwe rechtsvragen', *Nederlands Juristenblad* (afl. 31), 2017, 2226-2233.

³⁰ Mevis, P.A.M. et al. 'Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek', Wetenschappelijk Onderzoek en Documentatiecentrum (WODC), Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2014.

³¹ Jaarverslag RTE 2014, 13 en 58-65.

³² Jaarverslag RTE 2015, 9.

³³ Jaarverslag RTE 2016, 13, 42 en 54.

overzien. Daarnaast is er bij drie meldingen sprake van patiënten in een fase van ver(der) gevorderde dementie die niet meer in staat waren om over hun verzoek te communiceren en bij wie de schriftelijke wilsverklaring bepalend was voor het vaststellen van de vrijwilligheid van het verzoek. Oordeel 2017-14 is als uitgebreide casus in het Jaarverslag opgenomen.³⁴

Het Jaarverslag 2018 vermeldt dat dit jaar niet de geschiedenis zal ingaan als een jaar waarin euthanasie als ‘een rustig bezit’ werd ervaren.³⁵ Discussies over verzoeken om euthanasie van patiënten met een psychiatrische aandoening en schriftelijke verzoeken van patiënten met vergevorderde dementie die hun wil op het moment van de daadwerkelijke uitvoering niet meer konden uiten, zijn daar onder andere de oorzaak van. Tegelijkertijd kan worden vastgesteld dat in 2018 van de in totaal 6126 meldingen ongeveer 1% betrekking heeft op patiënten met een psychiatrische aandoening (67 meldingen) of op patiënten aan wie euthanasie is verleend op grond van een schriftelijke wilsverklaring (2 meldingen).³⁶

Het Jaarverslag 2019 vermeldt in totaal 6.938 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. In 162 gevallen betreft het euthanasie bij patiënten met dementie. In twee gevallen betreft het een patiënt in een vergevorderd stadium (oordelen 2019-79 en 2019-119). In dit Jaarverslag is tevens een beknopte evaluatie en terugblik op twee eerdere oordelen opgenomen. Met betrekking tot oordeel 2018-29 geven de commissies aan dat de patiënt geen eenduidige wilsverklaring had, maar dat op basis van informatie van naasten, de huisarts en de SCEN-consulent de arts kon aannemen dat de patiënt ‘evident’ in de situatie verkeerde, waarin hij had aangegeven euthanasie te willen. De arts kon daarom tot de overtuiging komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. In oordeel 2018-41 komt de commissie tot de conclusie dat ‘het toedienen van premedicatie door de arts onder deze specifieke omstandigheden onder goed medisch handelen valt’. De commissies verwijzen hiervoor naar de *EuthanasieCode 2018*, waarin staat dat het geven van premedicatie onderdeel van goed medisch handelen kan zijn.³⁷

Het Jaarverslag 2020 vermeldt 170 meldingen waarbij de grondslag van het lijden voortvloeit uit een vorm van dementie. In twee gevallen (oordelen 2020-88 en 2020-118) betreft het een casus van een patiënt in de ver(der)gevoerde fase van de dementie. Deze patiënten waren niet meer in staat om over hun verzoek te communiceren en hun schriftelijke wilsverklaring was bepalend voor het vaststellen van hun vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie.³⁸

³⁴ Jaarverslag RTE 2017, 11.

³⁵ Dat de impact van een oordeel ‘onzorgvuldig’ groot kan zijn, onderkent Kohnstamm in het voorwoord bij het op 11 april 2019 verschenen Jaarverslag 2018, 9.

³⁶ Jaarverslag RTE 2018, 4.

³⁷ Jaarverslag RTE 2019, 5 en 55; *EuthanasieCode 2018*, 38.

³⁸ Jaarverslag RTE 2020, 55.

Het Jaarverslag 2021 vermeldt over het geheel een stijging in de cijfers van tien procent. In totaal is in 2021 aan 7.666 patiënten euthanasie verleend. Dit geldt voor 209 mensen met beginnende dementie.

Voor zes meldingen geldt dat euthanasie is verleend aan mensen met ver(der) gevorderde dementie op basis van een schriftelijk verzoek. Alle zes meldingen zijn door de RTE als medisch zorgvuldig beoordeeld.³⁹ In het Jaarverslag wordt een casus van een vrouw met de ziekte van Alzheimer uitgelicht (oordeel 2021-90). De RTE merken over deze casus op dat de schriftelijke wilsverklaring van de vrouw aan de door de Hoge Raad benoemde twee essentiële elementen voldeed. Uit de wilsverklaring volgde namelijk dat de vrouw euthanasie wilde indien zij door de dementie wilsonbekwaam was geworden en dat het uit de dementie volgend lijden lag ten grondslag aan haar verzoek.⁴⁰

Samenvattend en met betrekking tot de ontwikkeling in melding en toetsing van euthanasie (periode 2002-2021) bij dementie kan worden gesteld dat het overgrote deel van de beoordeelde euthanasiegevallen patiënten betreft die zich in een relatief vroeg stadium hun ziekte bevinden. Een opvallend kenmerk door de jaren heen is dat deze groep in getalsmatig opzicht de snelst toenemende groep is. Dit betreft veelal wilsbekwame mensen die hun euthanasieverzoek nog onder woorden kunnen brengen bij ondraaglijk en onbetwifelbaar lijden.

Het aantal gemelde gevallen van euthanasie aan (wilsonbekwame) mensen met ver(der) gevorderde dementie lijkt stabiel: gemiddeld twee meldingen op jaarbasis. Van een groei was tot dat moment geen sprake. Hoe de (gestegen) cijfers van 2021 moeten worden geduid en hoe ze zich zullen ontwikkelen, zijn interessante vragen voor de toekomst, waarvoor op dit moment geen empirische onderbouwing te geven is.

De schriftelijke wilsverklaring bij de toetsingscommissies

Een belangrijk aspect met betrekking tot de kernvereisten voor euthanasie, het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het ondraaglijk lijden van de patiënt, is de wils-(on)bekwaamheid van de patiënt. De wet vereist voor euthanasie dat een patiënt 'in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van levensbeëindiging' op het moment dat hij een schriftelijke wilsverklaring opstelt. In de praktijk is deze wetsuitleg minder gangbaar en zijn de (medische) termen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid gangbaar en in dit kader relevant.

³⁹ Jaarverslag RTE 2021, 11; Dit zijn: oordeel 2021-62, oordeel 2021-90, oordeel 2021-95, oordeel 2021-136, oordeel 2021-138 en oordeel 2021-144.

⁴⁰ Jaarverslag RTE 2021, 52.

Het onderscheid tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid thematiseert in het licht van de zorgvuldigheidseisen een aantal vervolgvragen op grond waarvan een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl al dan niet legitiem kan zijn. Deze zijn:

Is de schriftelijke wilsverklaring door de patiënt wilsbekwaam opgesteld en ondertekend? Vormt de schriftelijke wilsverklaring voor de arts voldoende basis om in de plaats te treden van het mondelinge verzoek om euthanasie? Verwoordt de schriftelijke wilsverklaring in voldoende mate in welke situatie van ondraaglijk lijden de patiënt niet meer leven wil? Kan de wils(on)bekwaamheid van de patiënt worden vastgesteld en zo ja, op welke wijze? Kan de arts tot de overtuiging komen dat de wilsonbekwaam geworden patiënt ondraaglijk lijdt?

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) toetsen alle meldingen van euthanasie en verbinden er een oordeel aan: zorgvuldig of niet-zorgvuldig. In de volgende paragraaf gaat de aandacht uit naar die oordelen van de toetsingscommissies waarin een schriftelijke wilsverklaring een centrale rol heeft gespeeld bij het verzoek om euthanasie. Deze oordelen bieden inzicht in de karakteristieken van een dementiecasus en worden in de volgende paragraaf gestructureerd weergegeven teneinde de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden) een plaats te geven. Van iedere casus worden eerst de hoofdlijnen beschreven, waarna de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl in een samenhangend kader worden ondergebracht.

Casuïstiek (periode 2012-2020)

In de periode 2012-2020 zijn voor zover bekend 14 meldingen van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring door de toetsingscommissies beoordeeld. Vier van de 14 meldingen zijn als onzorgvuldig beoordeeld en het medisch tuchtcollege heeft zich incidenteel uitgesproken in euthanasiezaken van wilsonbekwame, dementerende patiënten. In slechts één casus (oordeel 2016-85 – hoofdstuk 4) is een strafrechtelijke uitspraak gedaan.

Een opvallend detail in de oordelen van de toetsingscommissies is het wisselende aantal pagina's dat een oordeel telt: het kortste oordeel telt vier pagina's, het langste vijftien. Deze verschillen worden onvermijdelijk weerspiegeld in de hiernavolgende oordelen.

1 Oordeel 2012-08 (niet zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep 50-59 jaar, die leed aan de erfelijke ziekte van Huntington met dementie. Voor de ziekte is geen genezing mogelijk. De ziekte leidde

bij patiënte in toenemende mate tot invaliditeit en afhankelijkheid, slikstoornissen en ernstige problemen met voedselinname.

Ruim zes jaar voor het overlijden heeft patiënte voor het eerst met de arts over euthanasie gesproken en een schriftelijke wilsverklaring ondertekend. Zij bevond zich in het laatste stadium van de ziekte. Deze wilsverklaring werd nadien niet regelmatig besproken of geactualiseerd. Wel heeft zij enkele malen met familieleden over haar stervenswens gesproken. Daarbij heeft patiënte telkens te kennen gegeven géén opname in een verpleeghuis te willen wanneer deze opname definitief van aard zou zijn. Tevens heeft zij haar echtgenoot gemachtigd haar wens namens haar kenbaar te maken op het moment dat zijzelf daartoe niet meer in staat zou zijn.

In de zomer van 2011 ontstonden veel gedragsproblemen en hevige angst bij het halen en brengen van patiënte naar de dagopvang en bij het afscheid nemen van haar echtgenoot. Gedurende het verloop van de dag deden deze problemen zich niet voor.

Volgens haar arts bestond het lijden van patiënte uit continue angst om definitief in een verpleeghuis te worden opgenomen. Daarbij speelde een rol dat zij had meegemaakt hoe de ziekte zich bij diverse familieleden had ontwikkeld toen zij gedurende het eindstadium van hun ziekte in een verzorgingshuis of verpleeghuis verbleven. Patiënte ontwikkelde de laatste weken bovendien een kaakklem. Eten, drinken en medicijnen innemen, gingen daardoor heel moeizaam. Verzorgenden bij de dagopvang interpreteerden dit als een teken dat patiënte niet meer wilde eten. Niemand wist dat zeker – mogelijk was de kaakklem een gevolg van de ziekte van Huntington. De ondraaglijkheid van haar lijden kon patiënte niet meer kenbaar maken.

De arts heeft het ondraaglijk lijden van patiënte afgeleid uit nachtelijke gilpartijen, haar terugkerende uitspraken bij het opstaan: 'Ik wil niet naar ...' [het verpleeghuis], haar onrust tijdens het vervoer naar de dagopvang van het verpleeghuis, haar angst bij het afscheid nemen van haar echtgenoot en uit het feit dat zij haar kleinkind niet meer wilde zien.

Toen in de loop van 2011 het onderwerp euthanasie door de arts met patiënte en haar man werd besproken, reageerde patiënte niet. Evenmin was bij patiënte sprake van onrust. Die ontstond alleen wanneer haar man uit haar nabijheid verdween. De arts beschouwde dit als een indirecte vorm van toestemming en de schriftelijke wilsverklaring van patiënte als een rechtsgeldige plaatsvervangende toestemming.

Twee weken voor het overlijden heeft de echtgenoot van patiënte de arts om daadwerkelijke uitvoering van de levensbeëindiging verzocht, omdat een definitieve opname in een verpleeghuis noodzakelijk was geworden en patiënte altijd mondeling kenbaar had gemaakt dat zij op dat moment euthanasie zou willen. Hij heeft het verzoek enkele dagen later herhaald. Patiënte was inmiddels wilsonbekwaam geworden.

Ten tijde van de SCEN-consultatie bleek het bij beide bezoeken niet mogelijk om met patiënte te communiceren over haar verzoek om euthanasie. Volgens de SCEN-consulent was de situatie van patiënte ontluisterend. Circa anderhalve week voor haar overlijden had patiënte ten overstaan van de haar behandelend specialist een enkel woord geuit, te weten 'euthanasie' hetgeen werd geïnterpreteerd als een verzoek. De behandelend specialist vond deze wens zeer invoelbaar gezien het stadium van afhankelijkheid van patiënte en de 24-uurs zorg en het 24-uurs toezicht die noodzakelijk waren.

Patiënte was in het verleden volledig geïnformeerd over haar ziekte, de behandeling en de prognose en had diverse malen vrijwillig en weloverwogen ten overstaan van de arts en behandelend specialist kenbaar gemaakt onder welke omstandigheden zij euthanasie wilde. Zij had echter nooit daadwerkelijk om euthanasie verzocht.

De arts beschouwde de schriftelijke wilsverklaring van patiënte als rechtsgeldige plaatsvervangende toestemming en heeft aan de vrouw euthanasie verleend op grond van die schriftelijke wilsverklaring.

De vraag die voorlag bij de RTE was in hoeverre met recht een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl kon worden gedaan vanwege het feit dat patiënte in 2005 een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld. De RTE is van oordeel dat in deze casus geen sprake is van een eenduidig, consistent beeld aangaande de wens van patiënte ter zake van euthanasie in de loop der jaren. Onder die omstandigheden kan niet met recht een beroep op dit artikel worden gedaan. Aan de eerste zorgvuldigheidseis is daarmee niet voldaan. De RTE oordeelde verder dat de arts het verbale en non-verbale gedrag van patiënte in redelijkheid niet heeft kunnen duiden als een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte. Hoe de uiting van het woord 'euthanasie' door patiënte anderhalve week voor haar overlijden ten overstaan van haar behandelend specialist door de RTE is gewogen, blijft in het oordeel onbesproken.

Naar het oordeel van de RTE heeft de arts onvoldoende aannemelijk gemaakt dat zij tot de overtuiging kon komen dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was en dat er geen redelijke andere oplossing (anders dan verpleeghuisopname) voor het lijden was; de arts zou de mogelijkheden daartoe onvoldoende hebben onderzocht. Uit het dossier van de arts zou verder zijn gebleken dat patiënte het overdag prima naar de zin had in het verpleeghuis en dat 'gilmomenten zich slechts sporadisch voordeden'. Tot slot heeft de arts onvoldoende schriftelijke verslaglegging opgebouwd.

Tijdens de mondelinge toelichting bij de toetsingscommissie verklaart de arts dat zij de actuele situatie in overeenstemming met de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring achtte en dat zij in 2005 voor het eerst met patiënte over de mogelijkheid van euthanasie had gesproken. Uit dat gesprek begreep de arts dat patiënte bij naaste familieleden had gezien hoe de ziekte van Huntington voor verdere invaliditeit zorgde. Patiënte had

daarna een schriftelijke wilsverklaring ondertekend en deze met de arts besproken. Later werd in gesprekken met de arts, behandelend specialist en familie duidelijk dat patiënte euthanasie wenste op het moment dat zij naar een verpleeghuis moest. Dit werd echter nooit door patiënte zelf vastgelegd.

Kernaspecten in oordeel 2012-08

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

In het betreffende oordeel is geen informatie over de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring opgenomen.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De schriftelijke wilsverklaring is opgesteld in de periode dat patiënte wilsbekwaam was (2005). Ten tijde van het euthanasieverzoek door de echtgenoot was patiënte wilsonbekwaam. Het oordeel vermeldt en passant: 'Patiënte was inmiddels wilsonbekwaam geworden.'

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënte was naar heersend medisch inzicht uitzichtloos. Er waren geen reële palliatieve mogelijkheden om het lijden van patiënte te verlichten. De arts verklaarde desgevraagd dat de ziekte van Huntington op zichzelf al uitzichtloos is. Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond uit continue angst definitief in een verpleeghuis te worden opgenomen (hetgeen zij bij familieleden had meegemaakt), angst voor verlating, voedingsproblemen, nachtelijke gilpartijen en emotionele onrust. 24-uurs zorg en 24-uurs toezicht waren noodzakelijk. Volgens de SCEN-consulent was de situatie van patiënte ontluisterend. Uit aanvullende informatie is het de RTE gebleken dat patiënte het overdag prima naar de zin had in het verpleeghuis en dat gilmomenten zich slechts sporadisch voordeden.

Samenvatting

Patiënte met de ziekte van Huntington met dementie. Wilsonbekwame patiënte. Schriftelijke wilsverklaring niet geconcretiseerd of geactualiseerd. Dossiervorming onvoldoende. Geen beroep op artikel 2 lid 2 Wtl mogelijk. Niet zorgvuldig.

Vervolg

College van Procureurs-Generaal: onvoorwaardelijk sepot. Geen sprake van evidente schending van de zorgvuldigheidseisen.

Opmerking

In het bovenschrift van het oordeel staat als diagnose kanker. Deze diagnose blijkt niet uit de inhoud van de casus en lijkt derhalve op een fout te berusten. Opvallend in het oordeel is verder dat volgens de RTE het verbale en non-verbale gedrag van patiënte in redelijkheid niet geduid

had mogen worden als een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte. Ook het woord 'euthanasie', dat patiënte anderhalve week voor haar overlijden uitte, werd door de RTE niet gewogen als (substantieel deel van) haar euthanasieverzoek.

2 Oordeel 2012-09 (zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep 80-90, die verkeerde in een vergevorderd stadium van de ziekte van Alzheimer. Bij haar stonden paranoïde wanen en hallucinaties met veel angst op de voorgrond. Genezing was niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard. Verder leed patiënte aan een ernstige, sinds jaren bestaande en toenemende osteoporose met ernstige pijnklachten ten gevolge van inzakkingen van de wervels en meerdere fracturen. Pijnstilling versterkte het hallucineren en antipsychotica werkten niet effectief. Ruim een maand voor overlijden brak patiënte bij een val haar heup en pols en was een operatie noodzakelijk.

Patiënte heeft in de jaren dat zij helder van geest was diverse malen met de arts over haar euthanasieverzoek gesproken en begin 2011 aan de arts een schriftelijke wilsverklaring overhandigd. Zij had daarbij nadrukkelijk verklaard dat zij euthanasie wenste als zij in dezelfde situatie dreigde te komen als indertijd bij haar echtgenoot het geval was, te weten wanneer definitieve opname in een verpleeghuis dreigde.

Het lijden van patiënte, die haar zelfstandigheid en zelfredzaamheid altijd heel belangrijk had gevonden, bestond allereerst uit niet goed te behandelen pijn en uit het feit dat zij niet meer mobiel was. Verder leed patiënte onder het feit dat zij dementeerde. Zij was bekend met het proces van geestelijke achteruitgang en aftakeling, aangezien patiënte in het verleden van zeer nabij en zeer intensief een dementeringsproces had meegemaakt bij haar echtgenoot. Zij was bang dat haar hetzelfde zou overkomen als haar man en dat zij eveneens in een verpleeghuis zou moeten worden opgenomen. Zij had altijd aangegeven op die wijze zelf niet te willen sterven en had dat op verschillende momenten met haar kinderen en met de arts besproken en schriftelijk vastgelegd.

Drie maanden voor overlijden had patiënte ten overstaan van de arts verklaard euthanasie te willen in geval van ondraaglijk lijden. Op dat moment vond zij haar lijden nog niet ondraaglijk. Daarbij verwees zij eveneens naar de situatie waarin haar echtgenoot vanwege dementering was terechtgekomen. Dat wilde zijzelf beslist niet meemaken. In de daarop volgende maanden hadden patiënte en de arts niet meer over euthanasie gesproken. De laatste weken voor overlijden, na ontslag uit het ziekenhuis vanwege haar heupoperatie, kon patiënte haar euthanasieverzoek niet meer helder verwoorden. In die periode heeft patiënte op verschillende wijzen kenbaar gemaakt dat zij dood wilde. Patiënte verklaarde

volgens de arts 'dat zij zo niet langer wilde leven' en 'dat zij het niet meer volhield'. Tevens weigerde patiënte medicatie 'omdat zij toch dood wilde'.

De SCEN-arts heeft patiënte gezien en het was voor hem voldoende invoelbaar dat patiënte ondraaglijk leed. Patiënte was ten tijde van het gesprek verward en ernstig dement. De subjectieve keuze voor euthanasie was indirect zichtbaar door het feit dat zij afscheid nam. Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond met name uit onbehandelbare pijn, vooral in haar rug. Haar medicatie was gemaximaliseerd. Bij uitbreiden van de pijnmedicatie nam haar verwardheid toe of bleek sprake van een allergie. Daardoor was patiënte niet pijnvrij te krijgen. Zij had geen goede momenten meer. De laatste weken voor haar overlijden heeft patiënte de arts uitvoerig bedankt en afscheid genomen van haar dierbaren. Op de avond van de uitvoering van de euthanasie was patiënte opmerkelijk rustig geweest.

Uit de mondelinge toelichting van de arts valt op te maken dat de arts zich afvroeg in hoeverre een patiënt wilsbekwaam moet zijn ten tijde van de uitvoering van euthanasie. Onder collega's bleek behoefte aan grote helderheid omtrent de vraag wanneer euthanasie mogelijk is bij wilsonbekwame patiënten. De SCEN-consulent heeft bij de KNMG advies ingewonnen over euthanasie bij wilsonbekwame patiënten en zijn bevindingen vervolgens met de arts besproken. Het was hem duidelijk geworden dat het lijden van een patiënt ook mocht worden afgeleid uit non-verbale signalen en gebaren. Het euthanasieverzoek werd mede door de kinderen van patiënte aangegeven nadat het in de tijd daarvoor herhaaldelijk met hen en de arts was besproken en schriftelijk was vastgelegd.

De vraag die voorlag bij de toetsingscommissie is de vraag of de arts aannemelijk heeft kunnen maken dat zijzelf tot de overtuiging kon komen dat er bij patiënte sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie. Deze vraag beantwoordt de RTE bevestigend. De RTE overweegt dat patiënte weliswaar niet meer met zoveel woorden om euthanasie kon vragen, maar tot vlak voor haar overlijden zowel in woord als in gedrag heeft laten weten dat zij dood wilde, omdat zij pijn had, wist dat zij vergeetachtig was en niet naar een verpleeghuis wilde. De arts heeft aannemelijk kunnen maken dat zij ervan overtuigd was geraakt dat de doodswens van patiënte geheel in overeenstemming was met haar eerder zowel mondeling als schriftelijk geuite euthanasiewens.

De RTE is van oordeel dat de arts in overeenstemming met het oordeel van de SCEN-arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie. Echter, het had sterk de voorkeur verdiend wanneer de arts extra advies had ingewonnen van een externe deskundige om te beoordelen of de gedragingen en uitingen van patiënte konden worden geïnterpreteerd als een (actueel) verzoek om euthanasie.

Kernaspecten in oordeel 2012-09

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

In het oordeel is de strekking van de schriftelijke wilsverklaring als volgt weergegeven: patiënte wilde niet in de situatie terechtkomen als indertijd bij haar dementerende echtgenoot het geval was geweest.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Uit gesprekken met de consulent zou blijken dat de wilsbekwaamheid van patiënte te sterk beperkt was om onderscheid te kunnen maken tussen euthanasie en doodgaan op natuurlijke wijze.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond met name uit onbehandelbare pijn, vooral in haar rug. Haar medicatie was gemaximaliseerd. Bij uitbreiden van de pijnmedicatie nam haar verwardheid toe of bleek sprake van een allergie. Daardoor was patiënte niet pijnvrij te krijgen. Patiënte kende geen goede momenten meer, was op het laatst motorisch erg onrustig, angstig en verward vanwege ernstige dementering.

Samenvatting

Patiënte in een vergevorderd stadium van dementie. Sterk beperkte wilsbekwaamheid. Euthanasie door arts. Schriftelijke wilsverklaring aanwezig. Patiënte maakt tot het einde toe duidelijk dat zij dood wilde. Zorgvuldig.

Opmerking

De RTE introduceren 'in theorie' de mogelijkheid van overeenkomstige toepassing als omschreven in artikel 2 lid 2 van de wet bij patiënten die zich in een proces van dementie bevinden, maar laten in het midden of de schriftelijke wilsverklaring in dit geval de plaatsvervangende functie toekomt (zoals bijvoorbeeld in oordeel 2014-02 door de commissie wel nader wordt toegelicht). Het oordeel is dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld overeenkomstig artikel 2 lid 1 Wtl.

3 Oordeel 2014-02 (niet zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep 80-90 jaar, bij wie twee jaar voor het overlijden sprake was van een Cerebro Vasculair Accident (CVA). Patiënte revalideerde voorspoedig en kon weer terug naar huis. Een half jaar later was sprake van een recidief CVA. Sindsdien had patiënte een gemengde afasie, cognitieve stoornissen, mobiliteitsproblemen, was zij rolstoelgebonden en had zij insulten. Zij werd opgenomen in een verpleeghuis. Genezing was niet meer mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard.

Patiënte had eerder met haar eigen huisarts over euthanasie gesproken. Twintig jaar geleden heeft zij uitgebreide euthanasieverklaringen opgesteld en getekend, waarin zij had opgenomen dat – kort gezegd – bij beginnende dementie, afhankelijkheid van anderen en opname in een verpleeghuis zij verzoekt om euthanasie toe te passen. Patiënte heeft toen haar beide kinderen als gemachtigden benoemd.

De huisarts vond het niet nodig dat patiënte haar schriftelijke wilsverklaring zou actualiseren, hetgeen hij ook zo in het patiënten journaal heeft opgenomen. Patiënte heeft met haar huisarts, die haar goed kende, regelmatig over euthanasie gesproken, hoewel dat niet altijd door de huisarts is opgeschreven.

Ruim een jaar voor het overlijden heeft één van de kinderen contact gezocht met de Stichting Levensindekliniek (SLK). De huisarts speelde geen rol meer in de behandeling van patiënte vanwege haar opname in het verpleeghuis. Ongeveer drie maanden voor het overlijden is er vanuit de SLK contact gezocht om de euthanasievraag te exploreren. De arts en de verpleegkundige van de SLK hebben patiënte twee keer bezocht en met de kinderen van patiënte gesproken. De kinderen hebben drie weken voor het overlijden de arts om daadwerkelijke uitvoering van de levensbeëindiging verzocht. De eigen huisarts van patiënte heeft drie maanden voor het overlijden schriftelijk bevestigd dat patiënte hem twintig jaar geleden een schriftelijke wilsverklaring heeft overhandigd en dat, uit de drie gesprekken die hij met patiënte in de loop der jaren over euthanasie heeft gevoerd, hem duidelijk was dat patiënte met volle overtuiging, uit vrije wil en consequent haar wens tot het te zijner tijd ondergaan van euthanasie kenbaar heeft gemaakt. Volgens de arts was patiënte thans niet meer in staat haar wil te uiten, maar was zij wilsbekwaam en was sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, toen zij haar verzoek twintig jaar geleden in een schriftelijke verklaring neerlegde en haar verzoek in meerdere gesprekken met haar eigen huisarts herhaalde.

In de periode dat patiënte opgenomen was in het verpleeghuis liet zij een wisselend beeld zien. Dit beeld werd beschreven door de verpleeghuisarts en ook door haar kinderen. Over het algemeen maakte zij een rustige en vriendelijke indruk. Er waren stemmingsschommelingen en op sommige momenten zat zij ineengedoken in een rolstoel met haar handen rond haar hoofd. Ook was zij soms agressief naar mannen. De arts heeft in zijn mondelinge toelichting verklaard dat hij niet met patiënte kon communiceren en dat hij heeft geconstateerd dat er bij patiënte geen sprake was van een ondraaglijk lichamelijk lijden. Of zij geestelijk leed, kon de arts niet achterhalen en daarover kon hij geen oordeel geven. De arts heeft geen tekenen van lijden bij patiënte waargenomen en heeft zijn besluit uitsluitend gebaseerd op het feit dat patiënte was opgenomen in een verpleeghuis, iets wat zij echt niet wilde en had beschreven in haar schriftelijke wilsverklaringen als grond voor euthanasie.

Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond volgens de arts uit lichamelijke en geestelijke aftakeling, niet meer (verbaal) kunnen communiceren, verlies van autonomie en regie over haar eigen leven en verlies van het vermogen om sociale contacten te onderhouden. Patiënte was volledig afhankelijk van de zorg van anderen en opgenomen in een verpleeghuis, terwijl zij in haar schriftelijke wilsverklaring (twintig jaar geleden) had aangegeven dat zij bij volledige afhankelijkheid en een blijvende opname in een verpleeghuis euthanasie zou willen. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was. Er waren geen voor patiënte aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten.

De SCEN-arts heeft in haar mondelinge toelichting verklaard dat patiënte aan haar wel de ondraaglijkheid van het lijden kenbaar heeft gemaakt. Voor de SCEN-arts waren tekenen van lijden waarneembaar en patiënte heeft haar – door verbale en non-verbale communicatie – duidelijk gemaakt dat zij ondraaglijk leed. De commissie is door de toelichting van de consulent er evenwel niet van overtuigd geraakt dat sprake was van een ondraaglijk lijden van patiënte.

De RTE is van oordeel dat ‘alles bijeengenomen’ sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek ‘als omschreven in artikel 2 lid 2 van de wet’. De wilsverklaringen waren opgesteld toen patiënte nog bij volle bewustzijn en wilsbekwaam was en dat het verzoek consistent was tot het moment waarop zij het verzoek niet meer kon uiten. Het enkele feit van blijvende opname in een verpleeghuis was echter onvoldoende om de ondraaglijkheid van het lijden te mogen aannemen. De arts heeft bij zijn bezoeken geen verdere tekenen van lijden waargenomen. De arts heeft ook geen andere omstandigheid aangevoerd om zijn overtuiging dat patiënte ondraaglijk leed te onderbouwen. Dit klemmt volgens de RTE temeer daar door een verpleeghuisarts aan de arts het beeld was geschetst dat er stemmingsschommelingen bij patiënte aanwezig waren, maar dat zij over het algemeen een rustige en vriendelijke indruk maakte. Alleen al daarom waren de twee bezoeken die hij aan patiënte heeft gebracht, waarbij communicatie met haar niet mogelijk was, onvoldoende.

Kernaspecten in oordeel 2014-02

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

In haar schriftelijke wilsverklaring van twintig jaar geleden had patiënte aangegeven dat zij bij volledige afhankelijkheid en een blijvende opname in een verpleeghuis euthanasie zou willen.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Uit de uitgebreide schriftelijke wilsverklaring van twintig jaar geleden zou blijken dat deze bij volle bewustzijn en weloverwogen is opgesteld toen patiënte nog wilsbekwaam was. Er is geen

informatie te vinden over de wilsonbekwaamheid van patiënte en welke uitingen van patiënte hierop wijzen. Het oordeel vermeldt wel: (...) 'gezien de wilsonbekwaamheid van patiënte' (...).

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het ondraaglijk lijden van patiënte bestond uit lichamelijke en geestelijke aftakeling, niet meer (verbaal) kunnen communiceren, verlies van autonomie en regie over haar eigen leven en verlies van het vermogen om sociale contacten te onderhouden. Patiënte was volledig afhankelijk van de zorg van anderen en in een verpleeghuis opgenomen.

Samenvatting

Patiënte met niet-aangeboren hersenletsel (CVA), cognitieve stoornissen en gemengde afasie ('overige aandoeningen'). Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door arts SLK. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Geen onderbouwing voor het ondraaglijk lijden van patiënte. Niet zorgvuldig.

Vervolg

College van Procureurs-Generaal: onvoorwaardelijk sepot. Materieel gezien geen sprake van evidente schending van de zorgvuldigheidseisen.

Opmerking

Dit oordeel betreft een 'CVA-casus' en geen dementiecasus. Wel is het een casus waarin de wilsonbekwaamheid van patiënte en haar schriftelijke wilsverklaring een rol spelen, en een casus waarin de RTE expliciet refereren aan art. 2 lid 2 WtI. Om die reden is de casus in dit overzicht relevant.

4 Oordeel 2015-37 (zorgvuldig)⁴¹

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie ruim vier jaar voor overlijden, na een periode van progressieve taalstoornissen, de diagnose semantische dementie werd gesteld. Patiënte kwam onder controle van een neuroloog en werd begeleid vanuit een regionaal dementienetwerk. Het contact met de neuroloog werd door patiënte verbroken, omdat naar de mening van patiënte en haar echtgenoot de consulten zeer kort waren en haar situatie niet behandelbaar was.

⁴¹ Over deze casus is veel gepubliceerd, nadat de Nederlandse publieke omroep (NTR) op 15 februari 2016 in de reeks 2Doc de documentaire *Levensindekliniek* van Marcel Ouddeken en Hans Kema uitzond. De documentaire geeft inzicht in de werkwijze van de Levensindekliniek (SLK) door anderhalf jaar lang de hoofdpersonen, naasten en medewerkers van de SLK te volgen. Een arts van de Levensindekliniek hielp een vrouw sterven in de taal die de vrouw sprak: 'Huppakee-weg'. Zie ook: Efting, M. (red.) 'Het verhaal achter huppakee-weg en de dood van Hannie', De Volkskrant, 19 februari 2016.

Er was bij patiënte aanvankelijk sprake van het niet kunnen vinden van de juiste woorden met later ook verlies van het woordbegrip. Patiënte gebruikte woorden zonder inhoud, waardoor de taal 'leger' werd. Drie maanden voor het overlijden werd patiënte geriatrisch onderzocht op verzoek van haar nieuwe huisarts in verband met cognitieve achteruitgang en haar euthanasieverzoek. De conclusie van de geriater was dat er bij patiënte sprake was van progressie van het ziekteproces met geheugenklachten en gedragsveranderingen: agitatie, apathie, ontremming, herhalend gedrag en verandering van eetlust. Volgens de geriater was er een duidelijke achteruitgang ten opzichte van 2011. De geriater verwees de echtgenoot naar de huisarts in verband met het euthanasieverzoek. De huisarts liet patiënte opnieuw neurologisch beoordelen door haar voormalig behandelend neuroloog. De neuroloog concludeerde dat bij patiënte sprake was van een bijna volledige afasie met een prosopagnosie (het niet meer herkennen van gezichten) en ook dwangmatigheid in gedrag passend bij eerdere gestelde semantische dementie met ook ontwikkeling tot een fronto-temporale dementie. Genezing was niet mogelijk.

De dagelijkse activiteiten van patiënte werden steeds beperkter en kregen een dwangmatiger karakter. Patiënte had geen besef meer van feestdagen en benoemen van eigen naam of die van haar echtgenoot lukte niet meer. Het herkennen van vrienden of familieleden, inclusief haar echtgenoot, was wisselend en werd snel minder. Uiteindelijk functioneerde zij alleen nog in een vaste structuur, waarbij zij volledig afhankelijk was van haar echtgenoot.

Het lijden van patiënte bestond uit het niet meer zelfstandig simpele huishoudelijke taken kunnen uitvoeren. Zij wist niet meer hoe en wat te doen en dreigde steeds meer grip te verliezen. Toen patiënte bemerkte dat zij mensen niet meer herkende, was zij erg geschrokken en teleurgesteld. In gesprekken met de arts gaf patiënte aan dat zij steeds minder kon, dat zij steeds minder wist en dat zij 'weg' wilde. Zij antwoordde keer op keer: 'Het is moeilijk, ik kan niet veel meer, ik wil stilte, rust, ermee "klaar zijn", het is allemaal klote'. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was.

Patiënte omschreef in haar schriftelijke wilsverklaring dat wanneer zij haar zelfstandigheid zou verliezen en het merendeel van de tijd geen kennis van zaken meer zou hebben, voor haar het moment was waarop zij vrijwillig afstand van haar leven wilde doen. De gedachte dat haar karakter zou kunnen veranderen, gaf haar een onprettig gevoel. Patiënte verklaarde voorts dat wanneer het door haar ziekte niet meer mogelijk zou zijn om te communiceren en zij haar naasten niet meer zou herkennen, dat dan voor haar de grens was bereikt. Dan wilde zij niet meer verder leven.

De huisarts nam hierna in verband met de euthanasiewens van patiënte contact op met de Stichting Levenseindekliniek (SLK) en vroeg om begeleiding bij het beoordelen van de communicatie van patiënte om te bezien of die voldoende waren om een zorgvuldig

onderzoek van haar euthanasiewens te verrichten. De arts van de SLK werd als ‘buddy’ aan de huisarts toegewezen. Ongeveer twee maanden voor het overlijden voerde deze arts een eerste gesprek met patiënte. Patiënte had volgens de arts ernstige woordstoornissen en verlies van woordbegrip, terwijl er naar zijn mening uit de verbale uitingen van patiënte wel enig receptief woordbegrip bleek te zijn. Het meest duidelijke en sterkste motief om de euthanasiewens van patiënte te honoreren, was volgens de arts gelegen in haar schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule (opgesteld en ondertekend vier jaar voor overlijden), waaruit volgens de arts bleek dat zij de consequenties van haar ziekte goed beseftte. De arts had de indruk dat patiënte ten aanzien van haar wens te willen overlijden wilsbekwaam was.

De huisarts vroeg vervolgens een SCEN-arts in consult. De SCEN-arts kwam tot de conclusie dat, hoewel de uitspraken van patiënte deden vermoeden dat zij een duidelijke doodswens had, het voor patiënte niet goed mogelijk bleek haar verzoek te herbevestigen. Dit maakte dat de consulent geen definitieve uitspraak kon doen. De consulent was van mening dat een neurologisch onderzoek door een in deze zeldzame vorm van dementie gespecialiseerde neuroloog gewenst was om de wil tot euthanasie van patiënte te bevestigen. Als dat zou lukken, zou volgens de consulent bij deze euthanasieaanvraag aan alle voorwaarden zijn voldaan. Hierop vroeg de huisarts een eenmalig consult bij de voormalig behandelend neuroloog van patiënte. De neuroloog was na onderzoek van oordeel dat met patiënte geen communicatie mogelijk was en daardoor geen uitspraak kon worden gedaan over de wilsbekwaamheid, de vrijwilligheid van haar euthanasieverzoek of haar lijden. De huisarts kwam toen tot de conclusie dat hij vanwege de complexiteit van de casus niet in staat was aan het euthanasieverzoek te voldoen.

Ongeveer twee maanden voor het overlijden heeft de echtgenoot van patiënte als haar gevolmachtigde in samenspraak met de huisarts besloten patiënte rechtstreeks aan te melden bij de Levenseindekliniek (SLK). Na aanmelding werd de casus door de SLK aan de arts toegewezen die als ‘buddy’ al eerder met patiënte had gesproken. De arts had regelmatig contact met de huisarts over het euthanasieverzoek van patiënte. De arts bezocht patiënte ruim vijf weken voor het overlijden voor de tweede keer, nu niet meer als ‘buddy’ van de huisarts, maar als de (uitvoerende) arts. De arts sprak in totaal zeven keer met patiënte – ongeveer twee maanden, twee keer ruim vijf weken, ruim vier weken, drie weken, ruim twee weken en vijf dagen voor het overlijden. Gedurende die gesprekken had de arts naar eigen zeggen patiënte beter leren kennen en verstaan.

Vier weken voor het overlijden vroeg de arts een ouderenpsychiater een inschatting te maken van de wilsbekwaamheid van patiënte ten aanzien van haar euthanasiewens. De ouderenpsychiater kwam na onderzoek tot de conclusie dat vanwege de ernst van de taalstoornis de wilsbekwaamheid niet kon worden beoordeeld en patiënte ten aanzien van haar euthanasieverzoek wilsonbekwaam was. Desondanks was de arts na zeven gesprekken met patiënte overtuigd van haar euthanasieverzoek, mede gelet op het feit

dat volgens de arts de schriftelijke wilsverklaring en dementieclausule, de verslaglegging van medewerkers van het steunpunt dementienetwerk en de gesprekken met de huisarts daarmee niet in tegenspraak waren. Volgens de arts herkende patiënte hem en bleek uit haar uitingen dat zij begreep dat de arts haar euthanasieverzoek in behandeling had. Ook uit gedragingen van patiënte leidde de arts af dat zij euthanasie wilde. Patiënte bracht in gesprekken met echtgenoot, burens, vriendin en huisarts voortdurend ter sprake dat zij 'weg' wilde. Ook vroeg zij bijvoorbeeld: 'Wanneer kan het gebeuren'? Spontaan had zij een keer gezegd, toen de arts al enkele gesprekken met patiënte had gevoerd, maar nog niet duidelijk was wanneer euthanasie zou kunnen plaatsvinden: 'Ik wil nou weg, ze doen niks' en 'het moet echt dit jaar, het is al laat'. Zij liep zo vaak als mogelijk langs bij de huisarts, die vlak bij waar patiënte woonde praktijk hield, of bij burens om te vragen haar te helpen, omdat zij 'weg' wilde. Opvallend daarbij was dat toen haar echtgenoot had gezegd dat de huisarts een week op vakantie was, zij niet bij de huisarts was langsgesgaan, maar op de eerste dag dat de huisarts weer terug was, direct weer bij de huisarts op de stoep stond. Patiënte was volgens de arts duidelijk verdrietig als bleek dat euthanasie op dat moment nog niet mogelijk was. Volgens de arts was het schrijnend te zien dat patiënte méér begreep dan zij in woorden kon uiten. Het gebrek aan taalvaardigheid maakte volgens de arts een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl noodzakelijk en daarmee trad volgens de arts de schriftelijke wilsverklaring van patiënte in de plaats van haar mondelinge verzoek.

Volgens de arts heeft patiënte in haar wilsverklaring duidelijk geanticipeerd op de effecten die progressie naar globale dementie voor haar zouden hebben: afhankelijkheid, regieverlies en het onvermogen mensen te herkennen. Zij beschrijft dit als een voor haar ondraaglijke situatie. Naasten vertelden dat zij zagen hoe patiënte steeds verder achteruitging en steeds minder wist. Zij voelde zich leeg, was veel kwijt en was zich daarvan bewust. Zij zagen hoe moeilijk patiënte het daarmee had en dat patiënte meermaals had aangegeven 'weg' te willen en zichtbaar verdrietig was als bleek dat dat niet mocht. Op grond van gedragingen van patiënte ('weg' willen), uit de wilsverklaring van patiënte en de verklaringen van naasten, leidde de arts af dat patiënte ondraaglijk leed, hetgeen voor hem invoelbaar was.

Voor de RTE is duidelijk dat de arts is uitgegaan van een situatie als bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl. De commissie volgt de arts in dit uitgangspunt. De bevestiging hiervan leest de commissie in de rapportages van de door de huisarts geraadpleegde neuroloog en de door de (SLK-) arts geraadpleegde ouderenspsychiater. De neuroloog en de ouderenspsychiater oordeelden beiden na onderzoek dat patiënte wilsonbekwaam was ten aanzien van haar euthanasieverzoek. De commissie heeft kennis genomen van het oordeel van de SCEN-arts, die patiënte ten aanzien van haar euthanasieverzoek wel wilsbekwaam achtte. De commissie is echter van mening dat de bevindingen en het oordeel van de SCEN-arts geplaatst moeten worden in het licht van het ziektebeeld bij patiënte en gezien moeten worden als een momentopname.

Kernaspecten in oordeel 2015-37

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

De strekking van de schriftelijke wilsverklaring was dat wanneer patiënte haar zelfstandigheid zou verliezen en het merendeel van de tijd geen kennis van zaken meer zou hebben, voor haar het moment gekomen was waarop zij vrijwillig afstand van haar leven wilde doen. Patiënte verklaarde voorts dat wanneer het door haar ziekte niet meer mogelijk zou zijn om te communiceren en zij haar naasten niet meer zou herkennen, dat dan voor haar de grens was bereikt. Dan wilde zij niet meer verder leven. Afhankelijkheid, regieverlies en het onvermogen mensen te herkennen, beschrijft patiënte als een voor haar ondraaglijke situatie.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Zowel de neuroloog als de ouderenpsychiater waren na onderzoek van oordeel dat met patiënte geen communicatie mogelijk was en daardoor geen uitspraak kon worden gedaan over de wilsbekwaamheid, de vrijwilligheid van haar euthanasieverzoek of haar lijden.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënte bestond uit het niet meer zelfstandig simpele huishoudelijke taken kunnen uitvoeren. Zij wist niet meer hoe en wat te doen en dreigde steeds meer grip te verliezen. Zij herkende mensen (naasten) niet meer. Patiënte gaf aan dat zij steeds minder kon, dat zij steeds minder wist en dat zij 'weg' wilde. Zij antwoordde keer op keer 'het is moeilijk, ik kan niet veel meer; ik wil stilte, rust, er mee "klaar zijn", het is allemaal klote'. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. Volgens de arts was haar lijden ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos.

Samenvatting

Patiënte met semantische dementie. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door arts SLK. Op basis van schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule. Zorgvuldig.

Opmerking

Opvallend in deze casus is dat de RTE (wel) positie innemen over de wilsbekwaamheid van patiënte. Waar de SCEN-arts patiënte wilsbekwaam achtte ten aanzien van het euthanasieverzoek, is de commissie van oordeel dat de bevindingen en het oordeel van de SCEN-arts in het licht van het ziektebeeld bij patiënte moeten worden gezien en als een momentopname gelden. Volgens de RTE zou patiënte daarom wilsonbekwaam moeten worden geacht. De casus is gelabeld als vallend onder artikel 2 lid 2 Wtl op basis van een plaatsvervangende schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule.

5 Oordeel 2016-38 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie de laatste acht jaar voor het overlijden sprake was van cognitieve problemen, waaronder vergeetachtigheid. Zeven jaar voor overlijden werd door zijn behandelend neuroloog een preseniele vorm van de ziekte van Alzheimer vastgesteld. De ziekte is ongeneeslijk.

De laatste vier jaar voor het overlijden was patiënt niet meer in staat tot schrijven, maar wel kon hij zijn euthanasieverzoek verwoorden en de omstandigheden, waaronder hij euthanasie zou willen, goed benoemen. Patiënt had toen nog geen actueel verzoek. De echtgenote van patiënt stelde drie jaar voor zijn overlijden de schriftelijke wilsverklaring op. Zij legde in dat document uit waarom zij en niet patiënt de wilsverklaring schreef; patiënt ondertekende wel zelf. De huisarts was getuige hiervan. Het was een waar schrikbeeld voor patiënt dat de vastlegging van zijn wens verloren zou gaan. Nadien was de wilsbekwaamheid van patiënt wisselend. Circa twee jaar voor overlijden kon patiënt op een helder moment tegenover zijn huisarts nog goed aangeven wat hij voelde en wat hij niet zou willen meemaken. Hij gaf toen aan zijn leven nog de moeite waard te vinden. Dit werd door de huisarts opgeschreven in het patiëntendossier. De schriftelijke wilsverklaring is zowel voor als na het opstellen en ondertekenen door patiënt nog vele malen bevestigd.

In de loop der jaren ging patiënt steeds verder achteruit. Een jaar voor het overlijden was de situatie van patiënt zodanig verslechterd dat hij in een verpleeghuis moest worden opgenomen. Op de dag van opname in het verpleeghuis werd patiënt huilend aangetroffen. Hij gaf duidelijk aan dat hij niet naar het verpleeghuis wilde. Hij gaf in de daarop volgende maanden bijna dagelijks aan niet meer te willen leven. Naarmate de tijd vorderde, kwam het lijden steeds meer op de voorgrond te staan. Aanvankelijk waren er nog korte momenten waarop patiënt kwaliteit van leven leek te ervaren maar in het laatste halfjaar kwamen die niet meer voor. Er was geen sprake van een kantelpunt in het lijden, maar van een geleidelijke ontwikkeling naar een constant ondraaglijk lijden. Tijdens zijn verblijf in het verpleeghuis uitte patiënt zich verbaal en non-verbaal frequent boos, agressief en gefrustreerd. Hij leek zijn naaste familieleden niet meer te herkennen.

Het ondraaglijk lijden van patiënt bestond uit verlies van geestelijke vermogens en lichamelijke functies. Er was sprake van gedragsveranderingen en motorische onrust, incontinentie voor urine en faeces. Patiënt viel regelmatig, waardoor hij zich bezeerde en verwondde. Hij kon niet meer zelfstandig eten of drinken en was ook verder volledig afhankelijk van de zorg van anderen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Alle mogelijke palliatieve zorg werd ingezet.

In de periode vlak voor de levensbeëindiging was het lijden van patiënt erg groot, dit bleek onder meer uit motorische onrust en schelden. Het lijden kwam overeen met hetgeen de

patiënt had aangegeven niet te willen meemaken. De arts was ervan overtuigd dat patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervoer.

Patiënt was ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging niet meer wilsbekwaam. Het was niet helemaal duidelijk of patiënt op het moment van de uitvoering besef had van hetgeen zou gaan gebeuren. Er was geen sprake van verzet bij patiënt.

Uit de mondelinge toelichting door de arts blijkt dat patiënt zijn euthanasiewens al gedurende de laatste zes jaar voor overlijden had opgeschreven. In dagboekfragmenten valt te lezen onder welke omstandigheden patiënt niet meer wilde leven. Dit had hij ook besproken met zijn behandelende artsen, verwoord in het patiëntendossier. Ook daarna heeft patiënt mondeling zijn doodswens op termijn nog vele malen tegenover familie en artsen bevestigd. Patiënt vond echter zijn leven aanvankelijk nog de moeite waard en leed nog niet ondraaglijk. Patiënt heeft na opname in de eerste maanden zijn inmiddels actueel geworden doodswens dagelijks geuit. Daarna was hij alleen nog maar in staat tot het uiten van kreten, die echter volgens de omstanders onmiskenbaar als doodswens waren te duiden. Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren dit de tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er waren dus geen contra-indicaties voor euthanasie. De arts toonde na zijn mondelinge toelichting videobeelden van het gedrag en de situatie van patiënt, die duidelijk illustreerden hoe de arts tot de overtuiging was gekomen dat patiënt ondraaglijk leed.

De RTE vond het lijden evident en volledig aansluiten bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. De verslaglegging van de behandelaars en gesprekken met behandelaars en familie speelden een grote rol bij het tot stand komen van de overtuiging van de arts dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Kernaspecten in oordeel 2016-38

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

De strekking van de wilsverklaring betreft de omstandigheden waaronder patiënt ondraaglijk zou lijden en dan niet meer zou willen leven. De echtgenote stelde de verklaring op, patiënt ondertekende zelf, de huisarts was hiervan getuige. Dagboekfragmenten van de patiënt, voorgedragen door de arts tijdens de mondelinge toelichting, zouden die omstandigheden verder hebben ingevuld.

Waaruit bleek de wilsbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Na het opstellen van de wilsverklaring (door echtgenote en patiënt) was de wilsbekwaamheid wisselend. Circa twee jaar voor het overlijden waren er nog heldere momenten en kon patiënt verwoorden welke situatie hij niet wilde meemaken. De huisarts heeft dit opgeschreven in het

patiëntendossier. Patiënt was ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging niet meer wilsbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

De ziekte van Alzheimer is ongeneeslijk. Het ondraaglijk lijden van patiënt bestond uit verlies van geestelijke vermogens en lichamelijke functies; gedragsveranderingen en motorische onrust (en schelden). Patiënt was incontinent voor urine en faeces en volledig zorgafhankelijk voor alle ADL. Patiënt viel regelmatig, waardoor hij zich bezeerde en verwondde. Uit niets bleek dat er nog momenten waren waarop patiënt nog kwaliteit van leven ervoer. Hij leek zijn naaste familieleden niet meer te herkennen. De arts was ervan overtuigd dat patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervoer. Er was geen sprake van een kantelpunt in het lijden, maar van een geleidelijke ontwikkeling naar een constant ondraaglijk lijden.

Samenvatting

Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Zorgvuldig. Artikel 2 lid 2 Wtl van toepassing: de uitvoering van de euthanasie lag in lijn met de eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring. Aan alle overige zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Opmerking

In het oordeel valt te lezen: 'Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren er tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was dus geen sprake van contra-indicaties'. Hiermee lijken de RTE te willen aangeven dat patiënt wilsonbekwaam was, maar ter zake van euthanasie en gebaseerd op 'tekenen' van de patiënt wilsbekwaam.

6 Oordeel 2016-62 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie elf jaar voor het overlijden bij al langer bestaande klachten door de behandelend neuroloog de diagnose ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Aanvankelijk werd patiënt behandeld met medicatie, echter met gering resultaat. Genezing was niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard.

Het lijden van patiënt bestond uit cognitieve problemen, apathie, apraxie, agnosie en gedragsveranderingen. Patiënt was volledig afhankelijk van de zorg van zijn echtgenote, die hij nog wel goed kende en hem nog volledig vertrouwd was. Wanneer hij 's ochtends wakker werd, was hij volledig gedesoriënteerd en erg verdrietig. Hij wist niet meer hoe hij moest opstaan. Wanneer patiënt bij de zorg voor algemene dagelijkse levensverrichtingen werd geholpen door zijn echtgenote, straalde zijn mimiek verdriet en frustratie uit en

gaf hij bij herhaling aan niet meer verder te kunnen en niet meer verder te willen. Patiënt was altijd een intelligente man geweest, die met zijn perfectionisme de zaken goed onder controle had. Nu was hij in een situatie terechtgekomen waarin de hele dag dingen van hem werden verlangd, die hij niet meer begreep. Hij raakte dan in paniek, schrok of hij werd boos. Hij sliep veel. Hij herkende zijn kinderen niet meer en realiseerde zich niet meer dat hij kleinkinderen had. Van dichtbij had patiënt het ziekteproces van een van zijn ouders met Alzheimer meegemaakt, hetgeen hij verschrikkelijk had gevonden. Hij wilde onder geen beding meemaken dat hij tegen zijn wil zou worden opgenomen in een verpleeghuis, zoals dat een van zijn ouders wel was overkomen.

Patiënt had vanaf zes jaar voor het overlijden met de arts over euthanasie gesproken en in dat jaar ook een handgeschreven brief opgesteld. Zes jaar voor het overlijden ondertekende hij een schriftelijke wilsverklaring, die hij vier jaar voor het overlijden – na een aantal gesprekken met de arts – aanvulde met meer concrete omstandigheden waaronder hij niet meer verder wilde leven. Die omstandigheden waren als volgt beschreven:

‘Wanneer hij als persoon zodanig veranderde dat hij zich blijvend ongelukkig voelde; hij agressief en lastig zou worden; hij zijn naasten niet meer zou herkennen; hij als een naast familielid, die ook bekend was met de ziekte van Alzheimer, zou moeten eindigen, wachtend op de dood; hij zichzelf niet meer kon verzorgen en totaal afhankelijk zou worden; hij uitzichtloos zou lijden en er totaal geen verbetering te verwachten was’.

Toen dat nog mogelijk was, heeft patiënt met de arts en zijn familie meermaals zijn euthanasieverzoek op termijn besproken en zijn schriftelijke wilsverklaring geactualiseerd. Op het moment dat zijn lijden ondraaglijk was geworden, kon hij zijn euthanasieverzoek niet meer verwoorden. Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden. De arts heeft een extra deskundige geraadpleegd. Patiënt was ten tijde van de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam.

De RTE vond het lijden evident. De omschrijving van het lijden sloot bovendien volledig aan bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. De RTE oordeelde dat sprake was van een duidelijke schriftelijke wilsverklaring, waarbij aan de overige zorgvuldigheidseisen was voldaan.

De commissie stelt vast dat de arts, zoals aanbevolen bij een patiënt in een latere fase van dementie, extra behoedzaam te werk is gegaan. Dit blijkt onder andere uit het feit dat de arts naast de SCEN-consulent, een onafhankelijke specialist ouderengeneeskunde heeft geraadpleegd, die het lijden van patiënt zodanig in kaart bracht dat de consulent mede daardoor in staat was te concluderen dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Kernaspecten in oordeel 2016-62

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

De schriftelijke wilsverklaring bevatte concrete omstandigheden waaronder patiënt niet meer verder zou willen leven: ‘Wanneer hij als persoon zodanig veranderde dat hij zich blijvend ongelukkig voelde; hij agressief en lastig zou worden; hij zijn naasten niet meer zou herkennen; hij als een naast familielid, die ook bekend was met de ziekte van Alzheimer, zou moeten eindigen, wachtend op de dood; hij zichzelf niet meer kon verzorgen en totaal afhankelijk zou worden; hij uitzichtloos zou lijden en er totaal geen verbetering te verwachten was.’

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Op het moment dat zijn lijden ondraaglijk was geworden, kon hij zijn euthanasieverzoek niet meer verwoorden. Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden. Patiënt was tijdens de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënt bestond uit cognitieve problemen, apathie, apraxie, agnosie en gedragsveranderingen. Patiënt was volledig afhankelijk van de zorg van zijn echtgenote, die hij nog wel goed kende en hem nog volledig vertrouwd was. Wanneer hij ‘s ochtends wakker werd, was hij volledig gedesoriënteerd en erg verdrietig. Hij wist niet meer hoe hij moest opstaan. Patiënt was volledig afhankelijk van de zorg van anderen en herkende zijn kinderen en kinderen en kleinkinderen niet meer.

Samenvatting

Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door huisarts. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Artikel 2 lid 2 WvL van toepassing: de uitvoering van de euthanasie op verzoek was in lijn met de eerder opgestelde wilsverklaring. Aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan. Zorgvuldig.

Opmerking

In het oordeel valt te lezen: ‘Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden’. En: ‘Patiënt was tijdens de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam’. Hiermee lijken de RTE te willen aangeven dat patiënt wilsonbekwaam was, maar dat er tegelijkertijd uitingen waren die zijn doodswens bevestigden.

7 Oordeel 2016-85 (niet zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 70-80 jaar. Bij de vrouw ontstonden vanaf negen jaar voor het overlijden klachten van vergeetachtigheid. Vier jaar voor het overlijden werd bij haar de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Genezing was niet

mogelijk. Ondanks medicamenteuze behandeling ging in de daarop volgende jaren haar gezondheid steeds verder achteruit.

Patiënte heeft kort na het vernemen van de diagnose dementie haar euthanasiewens vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring en deze besproken met haar huisarts en de behandelend geriater. Volgens deze artsen was patiënte toen nog wilsbekwaam. In deze wilsverklaring (2012) was de volgende dementieclausule opgenomen:

‘Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om vrijwillige euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik nog enigszins wilsbekwaam ben en niet meer in staat om thuis bij mijn man te wonen. Ik wil beslist niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is twaalf jaar dement verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus heb ik dit van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken. Het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende dat tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven in bovengenoemde situatie is terechtgekomen ik vrijwillig geëuthanaseerd mag worden.’

Ruim een jaar voor het overlijden (2015) heeft patiënte een herziene dementieclausule opgesteld. Deze was vrijwel gelijklopend aan de eerste:

‘Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht. Ik wil niet geplaatst worden in een instelling voor demente bejaarden. Ik wil tijdig een menswaardig afscheid nemen van mijn dierbare naasten. Mijn moeder is indertijd twaalf jaar verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus ik heb het proces van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken, het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende, tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven zodanig slecht is geworden, dat ik op mijn verzoek euthanasie zal worden toegepast.’

Patiënte heeft haar tweede wilsverklaring eveneens met de huisarts besproken en mondeling toegelicht. Volgens de huisarts was patiënte ook toen nog wilsbekwaam. Een jaar voor het overlijden was sprake van een versnelling van het ziekteproces. Patiënte werd erg angstig, verdrietig en onrustig. Vanaf de middag werd zij somber, emotioneel en huilerig en gaf zij thuis regelmatig aan dood te willen. Even later verklaarde zij dan vaak: ‘Maar niet nu.’

Een paar maanden later hebben patiënte en haar echtgenoot weer met de huisarts over euthanasie gesproken. Nadat de huisarts aan patiënte had uitgelegd wat euthanasie inhield, gaf patiënte aan dat zij dit te ver vond gaan. Na verdere uitleg van de huisarts over een mogelijke opname in een verpleeghuis bij verslechtering van haar conditie, gaf patiënte aan: ‘OK, misschien dan’. Aangezien de echtgenoot van patiënte uiteindelijk

de zorg voor patiënte thuis niet meer kon opbrengen, werd zij zeven weken voor het overlijden in een verpleeghuis opgenomen.

De specialist ouderengeneeskunde (hierna: de arts) heeft patiënte voor het eerst tijdens haar opname in het verpleeghuis ontmoet. Bij het intakegesprek heeft de echtgenoot van patiënte de arts verzocht om tot uitvoering van euthanasie over te gaan op basis van de door patiënte ondertekende schriftelijke wilsverklaring met dementieclausule. Patiënte was op dat moment al wilsonbekwaam. De arts heeft patiënte vervolgens gedurende de periode van haar verblijf in het verpleeghuis zeer uitgebreid geobserveerd en gesproken, gemiddeld ongeveer drie keer per week gedurende ongeveer een uur. Eén keer is de arts 's avonds tot enkele uren na afloop van haar dienst bij patiënte in de buurt gebleven, om haar te observeren in de avond, haar slechtste tijd van de dag en zonder voor andere zaken te kunnen worden gestoord. De arts heeft ook veel met de verzorgenden van de afdeling over hun ervaringen met patiënte gesproken.

De arts stelde vast dat het over het algemeen overdag tot de lunch redelijk ging met patiënte. Patiënte was een kleine, kordate vrouw, die in het verleden met kinderen had gewerkt. Zij was op de afdeling onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners, alsof het kinderen waren. 'Als jij nu eens dit doet' en 'Als jij nu even daar naar toe gaat'. Dit deed patiënte ook bij de arts. 's Ochtends was het over het algemeen rustig op de afdeling en gaf dit weinig problemen. 's Middags leidde het sturende gedrag van patiënte tot irritatie bij de medebewoners en kreeg ze soms een oorvijs of een harde duw van één van hen. Patiënte reageerde op dit soort incidenten vaak heftig. Als een verzorgende haar dan probeerde af te leiden, keerde de woede van patiënte zich tegen deze verzorgende, waarbij zij de verzorgende sloeg, schopte, krabde en beet. Patiënte gaf bij de verzorgenden ook vaak aan: 'Ik vind dit verschrikkelijk' of 'Ik wil dit niet meer' of, 'Ik geloof dat ik dood wil'.

Het lijden van patiënte bestond uit vruchteloze pogingen orde te brengen in de chaos in haar hoofd door te proberen haar omgeving te controleren. Zij was op de afdeling van het verpleeghuis waar zij was opgenomen onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners en gaf iedereen opdrachten. Daarbij raakte zij gefrustreerd doordat medebewoners en verzorgenden ofwel niet reageerden zoals zij had verwacht of boos reageerden. Dit putte haar uit en leidde tot enorme stress en huilbuien. Ook 's nachts kwam patiënte nauwelijks tot rust. Zij miste haar man en doolde tot diep in de nacht rond op zoek naar hem. Patiënte bonkte dan op deuren en ramen en schopte tegen de muren. Zij was wanhopig door het controleverlies en er was woede vanuit angst. Patiënte was terechtgekomen in een situatie die zij jarenlang van dichtbij had meegemaakt bij naaste familieleden en waarvan zij altijd had verklaard die zelf niet te willen meemaken.

Patiënte heeft in deze periode regelmatig aan de verzorgenden aangegeven dat zij dood wilde. Zij heeft met de arts niet over euthanasie gesproken. Volgens de arts begreep patiënte de woorden 'euthanasie' en 'dementie' niet meer. Op basis van de langdurige observaties van patiënte en de gesprekken met haar was het de arts opgevallen dat patiënte 'tussen de regels door' een doodswens uitte. Om dit aantoonbaar te maken heeft de arts filmopnames gemaakt. Uit het door de arts opgestelde medische journaal blijkt dat patiënte tijdens haar verblijf in het verpleeghuis op de vraag of zij dood wilde meermaals geantwoord in de zin van: 'Nu nog niet hoor, het is nog niet zo erg!'

Patiënte had een tamelijk controlerend karakter met een groot verantwoordelijkheidsbesef. In haar dementie was zij toenemend controlerend geworden, naar gelang zij merkte dat zij de greep op haar leven verloor. Beoordeeld over de dag leed zij het overgrote deel van de dag en had zij nog maar enkele acceptabele uren. Dit heeft de arts doen concluderen dat patiënte ondraaglijk leed.

De arts raadpleegde twee onafhankelijke SCEN-consulenten. Beide SCEN-consulenten stelden vast dat patiënte wilsonbekwaam was. De tweede consultant vond de vraag of patiënte ondraaglijk leed aanvankelijk lastig te beantwoorden. In zijn contact met patiënte twijfelde hij over de ondraaglijkheid van het lijden. Patiënte oogde monter en tevreden. De transcripties van de opnamen en de opname zelf suggereerden echter veel pijn en verdriet. Het meest aangrijpende en best invoelbare teken van haar lijden waren zijns inziens de hartverscheurende taferelen, als de echtgenoot van patiënte haar na zijn bezoek weer achterliet in het verpleeghuis. Daarom was de tweede consultant met de eerste consultant van mening dat patiënte op dat moment ondraaglijk leed door het verlies van de haar zo kenmerkende controle en door het verblijf in een situatie, waarover zij nadrukkelijk had aangegeven daar niet in terecht te willen komen. Beide SCEN-consulenten kwamen tot het oordeel dat het euthanasieverzoek van patiënte aan de zorgvuldigheidseisen voldeed.

Voor de arts was het, ook op grond van haar ervaringen met andere patiënten, duidelijk dat patiënte langdurig ondraaglijk zou blijven lijden. Volgens de arts was patiënte ten tijde van het ondertekenen en bekrachtigen van haar schriftelijke wilsverklaring wilsbekwaam en was er toen sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De geriater en de voormalig huisarts hadden dit bevestigd. De arts vond dat patiënte recht had op euthanasie en dat zij aan de voorwaarden daarvoor voldeed.

Voor de uitvoering van de euthanasie was ruim de tijd genomen, de arts had hiervoor de hele ochtend vrijgemaakt. De echtgenoot, het volwassen kind van patiënte en diens partner kwamen om 10.00 uur bijeen in de eigen kamer van patiënte, waar de levensbeëindiging zou plaatsvinden. Er werd gezamenlijk met patiënte in een heel gezellige sfeer koffie gedronken. De arts had in de koffie van patiënte 15 mg Dormicum® (premedicatie) gedaan, in een duidelijk gemarkeerd kopje. Patiënte gebruikte voordien geen medicatie en zou, wanneer haar was gevraagd om de Dormicum® zelf in te nemen, hierover vragen

hebben gesteld en hebben geweigerd om dit in te nemen. De arts wilde een worsteling tijdens de euthanasie voorkomen en gaf patiënte liever ook geen injectie. Zij was daarom genoodzaakt de Dormicum® aan de koffie van patiënte toe te voegen. Een half uur na het opdrinken van haar koffie was patiënte een beetje vermoeid, haar echtgenoot en haar volwassen kind zijn toen bij haar op het bed gaan zitten. Na drie kwartier, toen patiënte nog steeds wakker was, concludeerde de arts dat de dosis Dormicum® niet voldoende was geweest. Zij diende patiënte toen subcutaan nog eens 10 mg Dormicum® toe. Patiënte vond de prik van de naald niet prettig. De arts heeft patiënte vervolgens alleen gelaten met haar familie en is zelf op de gang gaan zitten wachten. Af en toe ging zij de kamer van patiënte binnen om te zien hoe het met patiënte ging. Op de afdeling was het verder erg rustig, de andere bewoners waren niet op de afdeling aanwezig. Een half uur nadat de arts de tweede dosis Dormicum® had toegediend, was patiënte in een staat van verlaagd bewustzijn. In de kamer van patiënte is vervolgens wat met meubilair geschoven om de kamer geschikt te maken voor de uitvoering van de levensbeëindiging en hierbij is het bed herhaaldelijk tegen de muur en het meubilair aangestoten. Patiënte heeft hiervan niets gemerkt in haar toestand van verlaagd bewustzijn. Daarna heeft, zoals eerder afgesproken, een ambulancebroeder het infuus voor de toediening van de euthanatica ingebracht. Omdat patiënte moeilijke vaten had, mislukte de eerste keer en moest bij de tweede keer prikken subcutaan gezocht worden naar een geschikt bloedvat, een pijnlijke handeling. In totaal heeft het inbrengen van het infuus ongeveer vijftien minuten geduurd. Patiënte heeft hier niet veel van gemerkt, maar reageerde op enig moment wel door een kleine terugtrekkende beweging te maken. Aangezien patiënte amper op pijnprikkels had gereageerd, heeft de arts geen lidocaïne toegediend, alvorens over te gaan tot het inspuiten van de thiopental. Tot schrik van de arts probeerde patiënte bij het inspuiten van de thiopental overeind te komen. Daarop heeft de familie van patiënte geholpen om patiënte vast te houden en heeft de arts snel de rest van de thiopental toegediend. De arts had voorafgaand aan de koffie en de euthanasie niet meer met patiënte gesproken, de arts wilde haar geen extra prikkels geven. Volgens de arts kon niet meer worden vastgesteld of patiënte op dat moment euthanasie wilde, omdat patiënte wilsonbekwaam was. Het was dan ook zinloos om patiënte hier naar te vragen, dit zou alleen maar storend werken in het proces.

Bij de RTE lag de vraag voor hoe de arts de fysieke reactie van patiënte tijdens het inspuiten van de thiopental heeft geïnterpreteerd. Tijdens de mondelinge toelichting antwoordde de arts dat patiënte waarschijnlijk dacht: 'Wat gebeurt hier?' De toediening van de thiopental veroorzaakte mogelijk pijn bij patiënte en zal tot een vreemde sensatie in haar hoofd hebben geleid. Patiënte schrok toen zij het infuus zag, keek ernaar met angstogen. Zij probeerde overeind te komen en haar handen terug te trekken. Patiënte probeerde niet de handen van de arts weg te slaan. De arts nuanceerde in het gesprek bij de RTE dat zij in haar meldingsverslag in plaats van 'fysiek verzet' ook had kunnen vermelden dat patiënte een schrikreactie vertoonde, die – zo meende de arts – het gevolg was van de toediening van het barbituraat. Barbituraten kunnen een sensatie geven van duizeligheid of draaien. Bij iemand die altijd controle wil houden en die niet weet wat er

op dat moment gebeurt, kan dat tot een schrikreactie leiden. De arts heeft niet overwogen of dit een teken kon zijn dat patiënte misschien geen euthanasie wilde. Er ging op dat moment veel door de arts heen. Zij dacht dat patiënte voldoende gesedeerd was en had niet verwacht dat patiënte zou ervaren wat er met haar gebeurde. De arts vond het niet gepast om de levensbeëindiging op dat moment af te breken. Zij had na lang beraad besloten om euthanasie toe te passen en wilde nu geen koudwatervrees krijgen. Vanwege dat lijden vond zij dan ook dat zij moest doorzetten. Patiënte was niet wilsbekwaam, haar uiting was op dat moment voor de arts niet relevant. Zelfs als patiënte op dat moment zou hebben gezegd: 'Ik wil niet dood', had de arts de levensbeëindiging verder uitgevoerd. De arts benadrukte in het gesprek bij de RTE verder dat zij over de manier waarop de levensbeëindiging verliep volkomen transparant heeft willen zijn, omdat in de toekomst euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie mogelijk vaker zal voorkomen. Desgevraagd kan de arts niet zeggen wanneer exact patiënte wilsonbekwaam is geworden. Zij kende patiënte in deze fase niet. Patiënte had ten tijde van de euthanasieverlening geen enkel ziektebesef of ziekte-inzicht meer. Dit zou volgens de arts ook haar tegenstrijdige uitingen verklaren, zoals enerzijds uitspraken van patiënte dat zij dood wilde en anderzijds uitspraken van patiënte dat zij niet dood wilde. Zij leefde in het nu. Haar uitspraken waren volgens de arts haar gevoelens op dat moment: de arts zag de uitspraken van patiënte niet als wilsuitingen op basis van wilsbekwaamheid.

Naar het oordeel van de RTE kon de arts niet ondubbelzinnig tot de overtuiging komen dat sprake was van vrijwillig en weloverwogen verzoek. Patiënte heeft nooit mondeling om euthanasie verzocht en er lag geen duidelijke schriftelijke wilsverklaring in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl aan het verzoek ten grondslag. Voorts heeft de arts bij de uitvoering een grens overschreden door (gecamoufleerde) toediening van Dormicum® voorafgaand aan de euthanasie en door de uitvoering van de levensbeëindiging niet te staken toen patiënte reageerde op het inbrengen van het infuus en de toediening van de euthanatica. De arts heeft niet gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen.

Kernaspecten in oordeel 2016-85

Hoe luidde de cruciale formulering (dementieclausule) in de schriftelijke wilsverklaring?

'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. Mijn moeder is indertijd twaalf jaar verpleegd in een instelling voordat zij stierf, dus ik heb het proces van dichtbij meegemaakt. Ik weet dus waar ik over praat. Dit wil ik beslist niet meemaken, het heeft mij ernstig getraumatiseerd en heeft de hele familie veel verdriet gedaan. Vertrouwende, tegen de tijd dat de kwaliteit van mijn leven zodanig slecht is geworden, dat ik op mijn verzoek euthanasie zal worden toegepast' (uit de tweede verklaring – 2015).

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De wilsonbekwaamheid van patiënte bleek uit tegenstrijdige uitingen, zoals enerzijds uitspraken van patiënte dat zij dood wilde en anderzijds uitspraken van patiënte dat zij niet dood wilde. Zij leefde in het nu. Patiënte had geen ziektebesef of ziekte-inzicht meer en was volledig wilsonbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënte bestond uit vruchteloze pogingen orde te brengen in de chaos in haar hoofd door te proberen haar omgeving te controleren. Zij was op de afdeling van het verpleeghuis onafgebroken bezig met het dirigeren en instrueren van de medebewoners en gaf iedereen opdrachten. Daarbij raakte zij gefrustreerd doordat medebewoners en verzorgenden ofwel niet reageerden zoals zij had verwacht of boos reageerden. Dit putte haar uit en leidde tot enorme stress en huilbuien. Ook 's nachts kwam patiënte nauwelijks tot rust. Zij miste haar man en doolde tot diep in de nacht rond op zoek naar hem. Patiënte bonkte dan op deuren en ramen en schopte tegen de muren. Zij was wanhopig door het controleverlies en er was woede vanuit angst.

Samenvatting

Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde. Premedicatie vanwege verwacht onvoorspelbaar gedrag. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Niet zorgvuldig. Geen ondubbelzinnig euthanasieverzoek; geen medisch zorgvuldige uitvoering.

Vervolg

RTG: berisping, CTG: waarschuwing, Rechtbank: ontslag van alle rechtsvervolging, Hoge Raad: cassatie in het belang der wet (arts mag gevolg geven aan schriftelijk verzoek tot euthanasieverlening bij mensen met vergevorderde dementie).

8 Oordeel 2017-103 (niet zorgvuldig)

De casus betref een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, die sinds tien jaar voor haar overlijden kampte met klachten van vergeetachtigheid, somberheid en paniek. Zij werd steeds meer gesloten. Aanvankelijk ging haar huisarts uit van een depressie, waarvoor patiënte werd behandeld met antidepressiva. Zeven jaar voor het overlijden werd de diagnose Alzheimer gesteld, welke in het jaar daarop gepaard ging met angst- en stemmingsstoornissen en een progressief verloop. Naast de dementie kampte patiënte tevens met COPD (ernstige longaandoening). Van de dagbehandeling werd patiënte onrustig. Ook een zorgboerderij bleek geen succes. Drieënhalf jaar voor het overlijden werd patiënte opgenomen in een verzorgingshuis, waar zij verbleef in een kleinschalige verpleegunit, omdat het thuis niet meer ging. Op dat moment had patiënte al geen inzicht meer in haar situatie. Patiënte is gaandeweg wilsonbekwaam geworden. Tegen haar

familie had patiënte altijd gezegd niet in een verpleeghuis te willen worden opgenomen. Het laatste halfjaar voor haar overlijden was patiënte hard achteruit gegaan.

Patiënte had eerder met haar huisarts, die haar behandelde tot haar opname in het verzorgingshuis, over euthanasie gesproken. Zes jaar voor het overlijden had zij een wilsverklaring opgesteld en aan haar huisarts overhandigd. Op dat moment was patiënte nog wilsbekwaam. Hierin had patiënte onder meer aangegeven:

(...) ‘Dat ik ten alle tijden zowel lichamelijk als mentaal ondragelijk lijden, voor mezelf wil voorkomen. Daar de diagnose Dementie (Alzheimer) en COPD is vastgesteld, zouden zowel mijn mentaal als lichamelijk lijden ervoor kunnen zorgen dat ik in een voor mij ondragelijke situatie terechtkom. Middels deze wilsverklaring, wil ik vastleggen wat ik niet meer wil. Ik ben bekwaam om dit nu vast te leggen. Als mijn mentaal welbevinden, dusdanig achteruit gaat wil ik dat mijn specialist (...) hierin betrokken wordt, om mijn wilsverklaring te bekrachtigen. (...) Ik wil absoluut geen opname in het verpleeghuis. Ik wil dan dat er actieve euthanasie wordt uitgevoerd. Ik vind het belangrijk om op een voor mij menswaardige manier te kunnen sterven en als bovengenoemde punten worden nageleefd, heb ik het vertrouwen dat dit dan ook kan gebeuren. Dit alles diverse malen door besproken met mijn echtgenoot en kinderen, die hier ook achterstaan.’

Bij het overhandigen van haar wilsverklaring heeft patiënte de huisarts direct ook om uitvoering van de levensbeëindiging verzocht. Patiënte gaf namelijk aan dat zij zo niet verder wilde en euthanasie wenste. De huisarts wilde dit verzoek echter niet honoreren. Patiënte trok zich daarna steeds meer in zichzelf terug en was voor haar familie niet goed meer te bereiken. Er is daarna niet meer overwogen om het nog een keer aan te kaarten, omdat de huisarts zo stellig was in zijn weigering.

Tijdens haar verblijf in het verzorgingshuis hebben haar kinderen, gezien de achteruitgang en ontluistering en wetende dat hun moeder dit zelf nooit gewild had, uiteindelijk besloten om haar euthanasiewens met de huisarts die aan het verzorgingshuis verbonden was te bespreken. Met hem hebben zij veel discussie gevoerd over de door hen gewenste uitvoering van de euthanasie vanwege ondraaglijk lijden onder verwijzing naar de wilsverklaring. Deze huisarts heeft zich ongeveer vier maanden voor het overlijden tot de Stichting Levenseindekliniek (SLK) gewend voor een second opinion. De arts van de SLK heeft vervolgens ruim een week daarna een eerste bezoek aan patiënte gebracht. Deze arts heeft zich laten voorlichten door de kinderen en één van de verzorgenden van patiënte en patiënte geobserveerd. Vervolgens heeft zij terugkoppeling gegeven aan de huisarts van het verzorgingshuis. De huisarts kwam vervolgens tot de conclusie dat hij niet zelf de uitvoering van de euthanasie op zich wilde nemen. De arts van de SLK heeft daarna het euthanasietraject van de huisarts overgenomen en nog vier bezoeken aan patiënte gebracht. De arts heeft patiënte op verschillende momenten van de dag geobserveerd. Ook heeft zij zich wederom uitgebreid laten informeren door de familie en de verzorgenden.

Het lijden van patiënte werd gekenmerkt door geregeld onrustig roepen en schreeuwen. Een gevolg was onder andere dat zij niet meer in de groep kon verblijven. Er was vaak weerstand en verzet door patiënte bij alle ADL-handelingen en de terugkerende verzorging vanwege haar incontinentie voor urine en faeces. Patiënte was niet meer in staat om zelfstandig te lopen en was afhankelijk van een rolstoel geworden; zij zat steeds meer in haar lijf gevangen. Zelfstandig eten kon niet meer. Dichtbij haar komen mocht niet altijd. Dat was een groot probleem bij haar verzorging: patiënte sloeg, knoeide, schopte, greep en liet niet meer los. Er waren huilbuien en veel boosheid. Volgens de arts was er bij patiënte sprake van een 'overheersend grondlijden'. De arts was – evenals de familie en de verzorgenden – op grond van de non-verbale uitingen van patiënte ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos. De familie en de verzorgenden van patiënte hadden al vanaf het begin van de opname in het verzorgingshuis ernstig lijden bij patiënte waargenomen. Dit lijden was sindsdien alleen maar toegenomen. De arts was van mening dat er geen mogelijkheden meer waren om het lijden van patiënte te verlichten.

De onafhankelijke SCEN-consulent verklaarde dat er ten tijde van het bezoek geen gesprek met patiënte mogelijk was vanwege de ernstige afasie en het geheel inadequaat reageren van patiënte. Hij achtte haar volledig wilsonbekwaam. Hoewel de consulent aanvankelijk van mening was dat de wilsverklaring van patiënte voldoende expliciet was, vooral omdat deze bij de huisarts was bevestigd, was hij uiteindelijk van mening dat de euthanasiewens van patiënte in de schriftelijke wilsverklaring voorwaardelijk was verwoord en daarom niet in de plaats kon treden van een mondeling verzoek vanwege wilsonbekwaamheid ontbrekende (her)bevestiging. De consulent wees er verder op dat na de afwijzing door de oorspronkelijke huisarts, zowel door deze huisarts als door patiënte en familie niets was ondernomen om de euthanasievraag door te zetten. Deze feiten gaven volgens de consulent aanleiding om te denken dat haar verzoek toen niet de urgentie had die bij een uitvoeringsverzoek hoort. Ook in de aanloop naar haar opname in het verzorgingshuis was haar eigen ondubbelzinnige eis tot euthanasie niet ter sprake gekomen. Ten aanzien van het lijden oordeelde de consulent dat naast emoties van boosheid, verzet en afweer er soms intense belevingen van genoeg bij patiënte aanwezig waren. Daarachter kon hij geen ondraaglijk lijden vaststellen. De SCEN-arts gaf een negatief advies.

De arts heeft het advies van de SCEN-consulent serieus overwogen, hierover met hem persoonlijk van gedachten gewisseld en de uitvoering van de euthanasie uitgesteld om zich nader te kunnen beraden en te overleggen met haar collega's van de SLK. De arts besloot niet tot een herbeoordeling door een tweede consulent over te gaan, maar verzocht een collega-arts van de SLK – een klinisch geriater, tevens SCEN-arts – om patiënte ook nog eens te observeren. De arts gaf hierover aan meer behoefte te hebben aan een moment van gezamenlijke reflectie met een collega, die ook ervaring met dit soort patiënten heeft en waarvan zij wist dat hij kritisch is. Behalve beperkte mondelinge toelichting van de

arts heeft deze collega patiënte ongeveer anderhalve week voor het overlijden zonder voorafgaande informatie beoordeeld. Deze geriater was van oordeel dat het niet mogelijk was inzicht te krijgen in haar denken of voelen, anders dan door een interpretatie van haar non-verbale gedrag, een gedrag dat op zichzelf grotendeels reflectoir leek te worden aangestuurd door externe prikkels. Van wat er binnen in haar gebeurde was weinig te zien. Volgens deze geriater maakte patiënte in deze ontluistering een deerniswekkende indruk en was aan de voorwaarden voor euthanasie voldaan. Dit advies gaf de doorslag voor de arts om tot euthanasie over te gaan.

In de mondelinge toelichting bij de toetsingscommissie geeft de arts over het negeren van het SCEN-advies aan dat verschillend kan worden aangekeken tegen de ondraaglijkheid van het lijden van een patiënt, dat zij patiënte vaker heeft gezien dan de SCEN-arts, dat bij de beoordeling van het lijden altijd persoonlijke interpretatieverschillen mogelijk zijn en dat zij wel degelijk – in lijn met hetgeen de wet voorschrijft – tot de overtuiging van ondraaglijk lijden heeft kunnen komen. De arts merkte tot slot op dat zij er geheel achter staat hoe zij een en ander heeft gedaan en dat zij onder dezelfde omstandigheden niet tot een andere conclusie zou zijn gekomen.

De RTE oordeelde dat de arts niet in redelijkheid kon vaststellen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De arts heeft onvoldoende onderbouwd waarom zij – in afwijking van het oordeel van de SCEN-consulent – het lijden van patiënte als ondraaglijk lijden beoordeelde. De arts kon niet tot de overtuiging komen dat er voor de situatie van patiënte geen redelijke andere oplossing was. De euthanasie werd beoordeeld als onzorgvuldig.

Kernaspecten in oordeel 2017-103

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

‘Dat ik ten alle tijden zowel lichamelijk als mentaal ondragelijk lijden, voor mezelf wil voorkomen. (...) Ik wil absoluut geen opname in het verpleeghuis. Ik wil dan dat er actieve euthanasie wordt uitgevoerd.’

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De onafhankelijke SCEN-consulent verklaarde dat er ten tijde van het bezoek geen gesprek met patiënte mogelijk was vanwege de ernstige afasie en het geheel inadequaat reageren van patiënte. Hij achtte haar volledig wilsonbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënte werd gekenmerkt door geregeld onrustig roepen en schreeuwen. Een gevolg was onder andere dat zij niet meer in de groep kon verblijven. Er was vaak weerstand

en verzet door patiënte bij alle ADL-handelingen en de terugkerende verzorging vanwege haar incontinentie voor urine en faeces. Patiënte was niet meer in staat om zelfstandig te lopen en was afhankelijk van een rolstoel; zij zat steeds meer in haar lijf gevangen. Zelfstandig eten kon niet meer. Dichtbij haar komen mocht niet altijd. Dat was een groot probleem bij haar verzorging: patiënte sloeg, knoeide, schopte, greep en liet niet meer los. Er waren huilbuien en veel boosheid. Volgens de arts was er bij patiënte sprake van een 'overheersend grondlijden'. De arts was – evenals de familie en de verzorgenden – op grond van non-verbale uitingen van patiënte ervan overtuigd dat haar lijden ondraaglijk was en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard.

Hoewel er emoties van boosheid, verzet, en afweer waren en die emoties als ondraaglijk werden geduid, waren er volgens de SCEN-arts soms intense belevingen van genoegen bij patiënte aanwezig. Daarachter kon hij geen ondraaglijk lijden vaststellen.

Samenvatting

Patiënte met ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde van SLK. Euthanasie op basis van schriftelijke wilsverklaring. Niet zorgvuldig: geen vrijwillig en weloverwogen verzoek in de zin van artikel 2 lid 2 Wtl.

De RTE beschouwt de inhoud van de wilsverklaring als onvoldoende grondslag voor de arts om in redelijkheid te kunnen vaststellen dat deze uitdrukking gaf aan de blijvende wil van patiënte tot het moment waarop zij haar wilsbekwaamheid verloor.

Vervolg

RTG: waarschuwing. Beslissing OM: voorwaardelijk sepot. Dit was tijdens de behandeling van de tuchtzaak (juni 2020) nog niet bekend. De gronden van het sepot zijn gelegen in het feit dat ander dan strafrechtelijk ingrijpen prevaleert en de arts door het feit en de gevolgen van deze zaak (waaronder de lange duur van het strafrechtelijk onderzoek) is getroffen. Het beroep tegen het oordeel van het RTG is ingetrokken na het sepot in de gepaard gaande strafzaak, om verdere belasting van de arts te voorkomen.

9 Oordeel 2018-29 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie circa acht jaar voor het overlijden de ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Genezing van deze aandoening is niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard. Patiënt was nog langere tijd wilsbekwaam en kon samen met zijn echtgenote nog enkele jaren op momenten genieten. Patiënt voerde belangrijke gesprekken met zijn echtgenote en kinderen en regelde voor hem belangrijke zaken.

Zeven jaar voor het overlijden heeft patiënt een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, waarin hij zelf had opgeschreven dat er een moment zou komen waarop hij ervoor wilde kiezen om niet verder te leven. In de wilsverklaring staat onder meer: 'Er komt een moment waarop ik ervoor wil kiezen om niet verder te leven. Dat zal zijn als ik niet meer kan verwoorden wat ik wil zeggen'.

In de loop der tijd werd zijn ziekte-inzicht steeds beperkter en had hij steeds meer hulp en regie nodig bij allerlei handelingen. Patiënt raakte snel overprikkeld en agressief. Aanvankelijk kreeg patiënt sedativa maar uiteindelijk, vier jaar voor het overlijden, moest hij worden opgenomen in een verpleeghuis. Zijn toestand ging steeds verder achteruit. Hij werd uiteindelijk volkomen afhankelijk van anderen. Hij kon niet meer spreken, herkende naasten niet meer, was angstig en afwerend en leefde in een eigen wereld. Hij had geen begrip meer van plaats, tijd en persoon. Patiënt leek geen plezierige momenten te ervaren en hij leek permanent opgejaagd en angstig rond te lopen. Er was geen sprake meer van enige autonomie. Hij had geregeld last van ernstige buikpijn bij constipatie. Vanwege een dreigende ileus (acute darmafsluiting) was patiënt enkele maanden eerder nog opgenomen in een ziekenhuis. Patiënt was erg gevoelig voor allerlei prikkels, zoals geluid, aanraking en licht. De verzorgenden en verpleegkundigen moesten hem heel prikkelarm benaderen. Hij reageerde op elke vreemde prikkel met huiveren, schrikken en spanning. Dagelijkse verzorging was nagenoeg onmogelijk, omdat hij niet begreep wat er gebeurde met hem. Patiënt ervoer zijn lijden als ondraaglijk. Zijn uitstraling en mimiek gaven een permanent lijden weer.

De arts raadpleegde een onafhankelijk SCEN-consulent. De consultant kreeg tijdens zijn bezoek geen respons van patiënt, behoudens een angstige blik en hevige tremor van de arm. Het gesprek over patiënt vond plaats via diens echtgenote. De toestand waarin patiënt verkeerde, was uitzichtloos en ondraaglijk en voldeed al geruime tijd aan de criteria die in zijn wilsverklaring was aangegeven. Patiënt was als gevolg van zijn aandoening vergevorderde Alzheimer al geruime tijd wilsonbekwaam. Communicatie was onmogelijk, waardoor patiënt zijn wens ten aanzien van euthanasie niet kon aangeven in het contact met de consultant. De euthanasievraag werd gesteld door zijn naasten. Volgens de consultant werd daarom niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. De consultant raadde de arts aan deze complexe casus, omwille van de zorgvuldigheid, aan een gespecialiseerde geriater voor te leggen.

De arts raadpleegde vervolgens een specialist ouderengeneeskunde. Deze onafhankelijke deskundige zag patiënt twaalf dagen voor de levensbeëindiging. Zij woonde ook een verzorgingsmoment bij. Zij verklaarde dat patiënt in een stadium van vergevorderde dementie met ernstige afasie met begripstoornissen, apraxie en agnosie verkeerde. Patiënt leed volgens de specialist ouderengeneeskunde elke dag op allerlei momenten ondraaglijk als gevolg van prikkels en signalen die onvermijdbaar waren. Gezien de verdere achteruitgang zou het onbegrip en daardoor het lijden alleen maar toenemen,

ondanks de zeer goede benadering en liefdevolle verzorging door verzorgenden en naasten. Vermindering van de mobiliteit was te verwachten met daardoor mogelijk het ontstaan van contracturen en decubitus.

In aanvulling op zijn oorspronkelijke verslag kwam de SCEN-consulent vervolgens tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Dit gezien de uitdrukkelijke wens van patiënt verwoord in zijn wilsverklaring van zeven jaar voor het overlijden en omdat de onafhankelijke deskundige de ondraaglijkheid en de uitzichtloosheid het lijden onderschreef.

Ten aanzien van de uitvoering van de hulp bij zelfdoding (geen euthanasie) koos de arts ervoor in eerste instantie geen venflon (infuusnaald) in te brengen. Patiënt was zeer angstig voor aanraking en prikkels en de arts verwachtte dat dit veel onrust bij patiënt zou veroorzaken. De arts zou een venflon inbrengen op het moment dat patiënt na inname van het drankje al wat suf zou worden. Patiënt at en dronk alles wat hem werd aangereikt en de arts ging er vanuit dat patiënt het drankje met de euthanatica ook zonder problemen zou opdrinken. Dit gebeurde ook en zodra het kon bracht de arts een venflon in voor het geval patiënt na inname van de euthanatica niet zou overlijden.

De RTE is van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. De commissie ondersteunt een zodanige uitleg van de wilsverklaring van deze patiënt dat de verklaring de in artikel 2 lid 2 Wtl beoogde functie kan vervullen. De commissie meent dat op het moment van de levensbeëindiging 'evident' sprake was van de omstandigheden zoals geschetst in de wilsverklaring van patiënt. De commissie twijfelt er niet aan dat patiënt wilsbekwaam was op het moment dat hij de verklaring opstelde en op het moment dat hij deze verklaring bevestigde, hoewel de diagnose ziekte van Alzheimer al was gesteld. De commissie baseert dit op de tekst van de wilsverklaring, de toelichtingen die zijn gegeven door de naasten van patiënt en de huisarts, op de gesprekken tussen patiënt en huisarts en op de bevindingen van de door de huisarts geraadpleegde SCEN-consulent.

Kernaspecten in oordeel 2018-29

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

'Er komt een moment waarop ik ervoor wil kiezen om niet verder te leven. Dat zal zijn als ik niet meer kan verwoorden wat ik wil zeggen.'

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Patiënt was nog langere tijd wilsbekwaam. In de loop der tijd werd zijn ziekte-inzicht beperkter.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Patiënt had steeds meer hulp en regie nodig bij allerlei handelingen. Patiënt raakte snel overprikkeld en agressief. Aanvankelijk kreeg patiënt sedativa maar uiteindelijk, vier jaar voor het overlijden, moest hij opgenomen worden in een verpleeghuis. Zijn toestand ging steeds verder achteruit. Hij werd uiteindelijk volkomen afhankelijk van anderen. Hij kon niet meer spreken, herkende naasten niet meer, was angstig en afwerend en leefde in een eigen wereld. Hij had geen begrip meer van plaats, tijd en persoon. Patiënt leek geen plezierige momenten te ervaren en hij leek permanent opgejaagd en angstig rond te lopen. Er was geen sprake meer van enige autonomie. Hij had geregeld last van ernstige buikpijn bij constipatie. Zijn uitstraling en mimiek gaven een permanent lijden weer.

Samenvatting

Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Onafhankelijke beoordeling van patiënt door een specialist ouderengeneeskunde. SCEN-advies aanvankelijk negatief, na beoordeling SO positief. Wilsverklaring niet eenduidig. Uitvoering door hulp bij zelfdoding (geen euthanasie), omdat patiënt zeer angstig was voor aanraking (inbrengen infuusnaald). Uitvoering niet volgens Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding – KNMG/KNMP 2012, maar in deze bijzondere situatie goed voorbereid. Artikel 2 lid 2 Wtl van toepassing. Zorgvuldig.

Opmerking

Hoewel de schriftelijke wilsverklaring van patiënt gedetailleerd is voor wat betreft de omstandigheden waarin hij niet meer verder leven wil, kan uit de tekst ook worden afgeleid dat patiënt dit moment zelf wil kiezen. In oordeel 2016-85 hebben de RTE de schriftelijke wilsverklaring, die voor meerderlei uitleg vatbaar was, als dubbelzinnig geduid.

10 Oordeel 2018-41 (zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 60-70 jaar, bij wie ongeveer zes jaar voor het overlijden op basis van al langer bestaande klachten de diagnose ziekte van Alzheimer werd vastgesteld. Genezing van de ziekte is niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard. Patiënte werd medicamenteus behandeld om het ziekteproces te vertragen. Dit had echter een gering effect.

Na de diagnose gaf zij meteen aan euthanasie te wensen, indien zij op een gegeven moment in een vergevorderd stadium van haar ziekte zou verkeren en ondraaglijk zou lijden. Ongeveer vijf jaar voor het overlijden heeft zij daartoe een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, waarvan zij de inhoud uitvoerig met de arts heeft besproken. In de jaren erna heeft patiënte haar schriftelijke wilsverklaring meerdere malen geactualiseerd. Hierin benadrukte zij veel waarde te hechten aan een goede levenskwaliteit en een waardig levenseinde. Omstandigheden die zij als ondraaglijk zou ervaren en waaronder

zij euthanasie zou wensen, bestonden uit het niet meer herkennen van haar naaste familieleden, volledige afhankelijkheid van zorg van anderen en het verliezen van haar waardigheid. Volgens de arts was patiënte aanvankelijk nog wilsbekwaam.

In de loop der jaren was sprake van een geleidelijke verslechtering van haar toestand. Ongeveer vier jaar voor het overlijden werd patiënte opgenomen in een verpleeghuis. De cognitieve achteruitgang van patiënte was van dien aard dat zij uiteindelijk niemand meer herkende en volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen. Na verloop van tijd was sprake van een toestand van permanente angst en agitatie, waardoor patiënte regelmatig op muren bonkte. Zij schrok onder meer van haar eigen spiegelreflectie, waarin zij vermoedelijk een indringer zag. 's Nachts was patiënte regelmatig overstuurd en dwaalde zij schreeuwend door de gangen van het verpleeghuis. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat. Zij begreep niet meer wat anderen tegen haar zeiden en kon hen niet van een weerwoord voorzien. Wel was duidelijk dat zij leed onder haar onvermogen om zelfstandig naar het toilet te kunnen gaan. Patiënte bevuilde zichzelf regelmatig en slaakte kreten, waaruit kon worden afgeleid dat zij dit verschrikkelijk vond.

In de laatste maanden voor het overlijden was er geen sprake meer van wederkerigheid tijdens de contactmomenten. Patiënte was niet meer in staat om haar verzoek toe te lichten en bevond zich zichtbaar in een situatie van ernstig lijden, blijkend uit de nauwkeurige en dagelijkse aantekeningen van de verplegenden ter monitoring van haar lijden. De arts achtte patiënte wilsonbekwaam ten aanzien van haar verzoek en was ervan overtuigd dat haar schriftelijke wilsverklaring een mondeling verzoek kon vervangen. De arts vond de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte invoelbaar.

Ongeveer drie maanden voor het overlijden en op verzoek van de arts heeft een onafhankelijk specialist ouderengeneeskunde de situatie van patiënte beoordeeld. De communicatie werd bemoeilijkt door taal- en begripstoornissen. Patiënte was niet in staat om de aandacht bij het gesprek te houden en liep na verloop van tijd weg. Deze specialist ouderengeneeskunde concludeerde (eveneens) dat patiënte niet meer in staat was om haar verzoek toe te lichten.

Ongeveer een maand voor het overlijden raadpleegde de arts een SCEN-arts. Deze consulent sprak met de persoonlijk begeleider en vijf naaste familieleden van patiënte. Ook bezocht hij patiënte. Het lukte de consulent echter niet om contact met haar te maken. Hij observeerde patiënte en constateerde dat zij een onrustige, verdrietige en in zichzelf gekeerde indruk maakte. Na verloop van tijd liep patiënte weg om door de gangen van het verpleeghuis te dwalen. De consulent stelde vast dat patiënte niet meer in staat was om iemand te herkennen en dat zij volledig zorgafhankelijk was geworden. Patiënte maakte een ongelukkige indruk. Volgens de consulent was de begeleiding in het verzorgingshuis optimaal, maar was dit, net als de liefdevolle aandacht van haar naaste

familieleden, ontoereikend om haar lijden te verlichten. In zijn verslag kwam de consulent op basis van zijn bevindingen tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Wel beschouwde hij het nog als een waardevolle aanvulling als een onafhankelijk ouderenpsychiater een inschatting zou maken van de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte.

Op basis van dat advies heeft een onafhankelijk ouderenpsychiater ongeveer twee weken voor het overlijden (de behandelbaarheid van) het psychisch lijden van patiënte beoordeeld. Deze ouderenpsychiater constateerde dat de teloorgang ten gevolge van haar aandoening desastreus was. Patiënte kon haar gedachten niet meer onder woorden brengen, herkende haar familie niet meer en maakte een geagiteerde indruk, iets wat leek te worden ingegeven door onmacht en frustratie. Hij stelde, mede op basis van gesprekken met naaste familieleden, vast dat patiënte niet leed aan een depressieve stoornis, angststoornis of psychotische stoornis. De onafhankelijk ouderenpsychiater concludeerde dat er geen sprake was van behandelbare psychiatrische problematiek.

Na overleg met de consulent en een internist-intensivist heeft de arts besloten patiënte voorafgaand aan de uitvoering van de levensbeëindiging premedicatie aan patiënte toe te dienen.

Bij de RTE lag onder meer de vraag voor in hoeverre en tot wanneer patiënte nog wilsbekwaam was ten aanzien van haar verzoek. Blijkens de mondelinge toelichting had de arts het idee dat patiënte een week voor de uitvoering van de levensbeëindiging wel leek te begrijpen dat haar levenseinde naderde, alhoewel dat niet met zekerheid kon worden vastgesteld. De arts luisterde samen met patiënte en haar persoonlijk begeleidster naar muziek die patiënte, toen zij nog wilsbekwaam was, had uitgekozen voor haar uitvaart. Hierbij werd patiënte zichtbaar emotioneel.

De RTE is van oordeel dat de arts voldoende aannemelijk heeft gemaakt dat zij overtuigd was dat de uitvoering van de levensbeëindiging in lijn was met eerdere schriftelijke wilsverklaringen en dat aan de overige zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Kernaspecten in oordeel 2018-41

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

Patiënte benadrukte veel waarde te hechten aan een goede levenskwaliteit en een waardig levenseinde. Omstandigheden die zij als ondraaglijk zou ervaren en waaronder zij euthanasie zou wensen, bestonden uit het niet meer herkennen van haar naaste familieleden, volledige afhankelijkheid van de zorg van anderen en het verliezen van haar waardigheid.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De arts achtte patiënte wilsonbekwaam ten aanzien van haar verzoek, hoewel zij leek te begrijpen dat haar levenseinde naderde.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Genezing van de ziekte is niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard. Door cognitieve achteruitgang herkende patiënte uiteindelijk niemand meer en zij werd volledig afhankelijk van de zorg van anderen. Er was een permanente toestand van onbehagen. Patiënte was paniekerig en uitte zich vaak angstig. Zij schrok onder meer van haar eigen spiegelreflectie. 's Nachts was patiënte regelmatig overstuurd en dwaalde zij schreeuwend door de gangen van het verpleeghuis. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat. Zij begreep niet meer wat anderen tegen haar zeiden en kon hen niet van een weerwoord voorzien. In de laatste maanden voor het overlijden was er geen sprake meer van wederkerigheid tijdens de contactmomenten. Zij leed onder haar onvermogen om zelfstandig naar het toilet te kunnen gaan. Patiënte bevuilde zichzelf regelmatig en slaakte kreten, waaruit kon worden afgeleid dat zij dit verschrikkelijk vond.

Samenvatting

Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte met cognitieve stoornissen en gemengde afasie. Extra beoordeling door een specialist ouderengeneeskunde en een onafhankelijke ouderenspsychiater. Euthanasie door huisarts. Premedicatie vanwege verwacht onvoorspelbaar gedrag. Euthanasie op basis van schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl. Zorgvuldig.

11 Oordeel 2019-79 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 80-90 jaar, bij wie twee jaar voor het overlijden de diagnose dementie op basis van de ziekte van Alzheimer werd gesteld. Eerder was sprake van MCI (mild cognitive impairment).

Zeven jaar voor het overlijden stelde patiënt een schriftelijke wilsverklaring op en het jaar voor het overlijden een schriftelijk levenstestament bij een notaris met daarin tevens opgenomen een verzoek om euthanasie.⁴² In de schriftelijke wilsverklaring verwoordde patiënt zijn verzoek als volgt:

‘Ik wil dat alles, maar dan ook alles in het werk gesteld wordt om aan mijn euthanasiewens te voldoen, indien er bij mij sprake is dat (ten gevolge van dementie Alzheimer): Ik niet meer

⁴² Het levenstestament wordt hier buiten beschouwing gelaten, omdat een levenstestament in tegenstelling tot een schriftelijke wilsverklaring euthanasie als een ‘kluisdokument’ kan worden beschouwd, dat in principe geen actualisering behoeft om van betekenis te kunnen blijven.

kan communiceren; Ik hulp nodig heb bij alledaagse dingen; Ik van karakter/persoon verander; Ik mijn naasten niet meer herken; Ik geen grip meer heb op mijn denken en handelen; Bovendien wil ik toepassing van euthanasie indien er bij mij t.g.v. dementie Alzheimer sprake is van ontluistering, zoals incontinentie, lastig en agressief gedrag en verlies van persoonlijke waardigheid, niet passend bij mijn levensstijl. Ik wil beslist niet in een psychogeriatrisch verpleeghuis worden opgenomen.

Het jaar voor overlijden sprak de huisarts enkele malen met patiënt over euthanasie. Patiënt had toen geen actueel verzoek. Het jaar voor het overlijden brak patiënt na een val een heup, werd opgenomen en geopereerd. Postoperatief was patiënt gedesoriënteerd en was sprake van motorische onrust. Er volgde een revalidatietraject. Na thuiskomst verslechterde zijn geestelijke toestand snel. De huisarts wilde de euthanasie niet uitvoeren, omdat hij dit verzoek te complex vond. Na de heupfractuur en tijdens de gesprekken over euthanasie had patiënt volgens de huisarts geen ziektebesef meer en had hij geen actueel euthanasieverzoek. De behandelend specialist ouderengeneeskunde wilde de euthanasie om principiële redenen niet uitvoeren. Patiënt werd aangemeld bij de Stichting Levenseindekliniek (SLK).

De SLK-arts bezocht patiënt in totaal tien keer. Tijdens de eerste twee bezoeken, ongeveer vijf maanden voor het overlijden toen patiënt nog thuis woonde, stelde deze arts vast dat patiënt wilsonbekwaam was. Op basis van de beide schriftelijke wilsverklaringen stelde de arts tevens vast dat patiënt nog wilsbekwaam was toen hij zijn schriftelijk euthanasieverzoek weloverwogen had gedaan. De notaris van patiënt heeft nog bevestigd dat patiënt wilsbekwaam was tijdens het opstellen van zijn levenstestament.

Tijdens de bezoeken had patiënt geen actueel verzoek. Patiënt gaf desgevraagd beide keren aan dat het goed met hem ging en dat hij niet dood wilde. De arts had tijdens deze bezoeken niet de overtuiging gekregen dat patiënt ondraaglijk leed. Hoewel de arts, gelet op de wilsverklaring van patiënt, zag dat deze in een situatie verkeerde waarvan hij had aangegeven dat niet te willen, stelde de arts ook vast dat patiënt geen ziektebesef had en zich prettig voelde in de situatie waarin hij verkeerde. Het euthanasietraject werd on hold gezet.

Een week later, nadat patiënt dagelijks had aangegeven dood te willen, bezocht de arts de patiënt voor de derde keer. Hoewel patiënt wederom aangaf dat het goed met hem ging en dat hij niet dood wilde, besloot de arts het euthanasietraject te vervolgen en bezocht hij patiënt na ruim een week opnieuw. Tijdens dit bezoek werd duidelijk dat de thuissituatie niet langer houdbaar was en dat patiënt in een verpleeghuis zou moeten worden opgenomen.

Toen patiënt drie weken in het verpleeghuis was opgenomen, bezocht de arts patiënt aldaar. Voor de arts was tijdens dit bezoek het lijden van patiënt niet duidelijk. Van familie

en verzorgenden kwamen echter wel signalen dat patiënt leed. Patiënt zou onrustig zijn, met name in de avond. Tijdens een bezoek van de arts aan patiënt in de avond zag de arts een zeer geagiteerde patiënt die boos en verdrietig was toen zijn echtgenote afscheid van hem nam. Dit patroon bleek zich volgens het zorgdossier regelmatig te herhalen.

Toen patiënt vier maanden was opgenomen, concludeerde de arts dat het niet goed ging met patiënt. Het lukte niet om de onrust en het onbehagen van patiënt weg te nemen. De arts was op basis van de wilsverklaringen en de non-verbale uitingen van patiënt ervan overtuigd dat patiënt ondraaglijk en uitzichtloos leed. Patiënt was regelmatig onrustig, boos en agressief. Patiënt werd gesedeerd met diverse medicamenten, waaronder haloperidol en trazodon. Hierdoor raakte hij versuft, maar nam de bewegingsdrang toe en viel hij regelmatig. Na enkele maanden in het verpleeghuis was er nog geen acceptabele toestand bereikt. Patiënt kon niet meer communiceren, zijn karakter was veranderd en hij had geen grip meer op zijn denken en handelen en hij was geheel ADL-afhankelijk.

De arts en twee SCEN-artsen, een specialist ouderengeneeskunde en een specialist ouderengeneeskunde met expertise in vergevorderde dementie, concludeerden uit eigen waarneming dat het lijden van patiënt uitzichtloos en ondraaglijk was. De arts moest voor de beoordeling van het lijden van patiënt afgaan op non-verbale uitingen, omdat patiënt zijn lijden niet meer onder woorden kon brengen. Volgens de arts was de ontredde bij patiënt zichtbaar, hoorbaar en invoelbaar.

Tijdens het laatste bezoek van de arts aan patiënt, een dag voor de uitvoering van de euthanasie, vroeg de arts patiënt of hij de door hem gewenste euthanasie wilde laten doorgaan. Patiënt reageerde niet op deze vraag, maar er was volgens de arts ook geen afwijzing waar te nemen. De arts is ervan overtuigd geraakt dat sprake was van de omstandigheden die patiënt in zijn schriftelijke wilsverklaring had beschreven en heeft op grond van die verklaring euthanasie aan patiënt verleend.

De RTE oordeelde dat het moment van opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring er geen aanleiding was om aan te nemen dat hij toen reeds wilsonbekwaam was. Hierbij neemt de commissie in aanmerking dat de wilsverklaring is geactualiseerd bij het tekenen van het levenstestament, ten overstaande van een notaris. De notaris heeft verklaard dat patiënt op het moment van ondertekenen wilsbekwaam was. De arts heeft dit laten bevestigen door de notaris.

De commissie is van oordeel dat de arts met grote behoedzaamheid, passend bij artikel 2 lid 2 WtI, te werk is gegaan door een draaiboek op te stellen en vooraf te onderzoeken hoe patiënt zou reageren op de aanrakingen die noodzakelijk zouden zijn om de levensbeëindiging uit te voeren.

Kernaspecten in oordeel 2019-79

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

'Ik wil dat alles, maar dan ook alles in het werk gesteld wordt om aan mijn euthanasiewens te voldoen, indien er bij mij sprake is dat (ten gevolge van dementie Alzheimer): Ik niet meer kan communiceren; Ik hulp nodig heb bij alledaagse dingen; Ik van karakter/persoon verander; Ik mijn naasten niet meer herken; Ik geen grip meer heb op mijn denken en handelen; Bovendien wil ik toepassing van euthanasie indien er bij mij t.g.v. dementie Alzheimer sprake is van ontluistering, zoals incontinentie, lastig en agressief gedrag en verlies van persoonlijke waardigheid, niet passend bij mijn levensstijl. Ik wil beslist niet in een psychogeriatrisch verpleeghuis worden opgenomen.'

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De notaris heeft verklaard dat patiënt op het moment van ondertekenen wilsbekwaam was. Patiënt was volgens de consulent vanwege het voortgeschreden dementieproces wilsonbekwaam.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Patiënt leed aan de ongeneeslijke ziekte van Alzheimer. Patiënt kon niet meer communiceren, zijn karakter was veranderd en hij had geen grip meer op zijn denken en handelen. Daarnaast was hij incontinent en ADL-afhankelijk. Er was bij patiënt zichtbare angst, verwaasdheid en boosheid. De verwaasdheid bleek uit het doelloos rondjes lopen en vastlopen in een nis. Door zijn gebrek aan communicatieve vaardigheden kon hij niet meer zeggen wat hij wilde en voelde hij zich onbegrepen. Dat wekte bij hem boosheid op. Volgens de arts was de ontreddering bij patiënt zichtbaar, hoorbaar en invoelbaar.

Samenvatting

Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door arts SLK. Op basis van schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl. Zorgvuldig.

12 Oordeel 2019-119 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 70-80 jaar, die vanaf zes jaar voor het overlijden in toenemende mate aan cognitieve problemen leed. Drie jaar voor het overlijden was in verband met een pneumonie een ziekenhuisopname noodzakelijk. Tijdens de opname kreeg patiënt een delier. Nadien werd duidelijk dat patiënt niet meer op zijn oude niveau kon functioneren. Kort daarna werd de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Vanwege verdergaande achteruitgang van patiënt werd medicamenteuze (symptomatische) behandeling met een cholinesteraseremmer gestaakt.

Een jaar voor het overlijden werd patiënt opgenomen in een verpleeghuis, omdat hij een toenemende zorgbehoefte had en conflictueus gedrag ontwikkelde.

Aanvankelijk kende de opname in het verpleeghuis een goed verloop. Door ziekteprogressie was er na verloop van tijd bij patiënt echter sprake van toenemend overzichtsverlies gepaard gaande met gevoelens van frustratie en angst. Zijn vermogen om te communiceren ging steeds verder achteruit en uiteindelijk kon patiënt dat vrijwel niet meer. Hij vertoonde dagelijks veel onrust. Vanwege dwaalgedrag werd zijn kamer afgesloten. Daarnaast vertoonde hij toenemend agressief gedrag jegens medebewoners, waarvan patiënt in zijn gedrag niet of nauwelijks af te leiden was. De agressieve escalaties, waarschijnlijk onder invloed van wanen en hallucinaties, namen steeds verder toe.

De huisarts en familie van patiënt hadden in die periode niet meer over euthanasie gesproken. Patiënt was inmiddels wilsonbekwaam en kon zijn euthanasieverzoek niet meer uitspreken. Toen de situatie in het verpleeghuis steeds verder achteruitging en de toestand van patiënt sterk verslechterde, kwam de schriftelijke wilsverklaring van patiënt tussen de familieleden ter sprake. In de schriftelijke wilsverklaring was opgenomen:

‘Het is mijn wil niet verder te leven en spoedig op milde wijze te sterven wanneer ik door welke oorzaak ook kom te verkeren in een geestelijke of lichamelijke toestand die geen reëel uitzicht biedt op terugkeer naar een redelijke en waardige levensstaat. Voor het geval ik door het achterwege laten van (verdere) medische behandeling niet spoedig op milde wijze zal sterven, verzoek ik de mij behandelend arts hierbij dringend mijn stervenswens te vervullen door mij de middelen voor een milde dood toe te dienen dan wel onder zijn/haar begeleiding te laten innemen. Onder de bovengenoemde toestand versta ik in ieder geval: een toestand van langdurig terminaal lijden; een onafwendbare ontlustering; elke geestelijke of lichamelijke gesteldheid, die ik nader mocht aangeven of die mij mocht treffen met voor mij duidelijk onaanvaardbare gevolgen. Voor het geval dat ik in bovengenoemde toestand kennelijk nog bij machte ben mijn wil te uiten, verzoek ik de behandelend arts hierbij van mij een bevestiging van deze verklaring te vragen. In het andere geval moet deze verklaring geacht worden mijn uitdrukkelijke wil in te houden.’

De echtgenote van patiënt besprak de schriftelijke wilsverklaring van patiënt met de behandelend specialist ouderengeneeskunde, maar deze vond het verzoek te complex. Vervolgens benaderde de echtgenote van patiënt de huisarts. De huisarts wilde uiteindelijk geen uitvoering geven aan het schriftelijke euthanasieverzoek, omdat hij het verzoek eveneens te complex vond. De huisarts schakelde een consulent van het Expertisecentrum Euthanasie (EE, voordien SLK). Vanaf dat moment was patiënt geheel wilsonbekwaam. De huisarts bleef nauw betrokken bij het traject van de arts van het Expertisecentrum Euthanasie.

Deze arts heeft patiënt over een periode van vijf maanden viermaal bezocht. Bij ieder bezoek heeft de arts getracht contact te maken met patiënt. Patiënt reageerde op de pogingen om contact te maken, maar er was geen enkele keer een gesprek mogelijk. Voor de arts was op basis van informatie van de huisarts komen vast te staan dat patiënt tijdens het opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring wilsbekwaam was en dat er geen aanwijzingen waren voor druk of beïnvloeding van buitenaf. De arts was na zijn bezoeken en het raadplegen van diverse specialisten, behandelaren en naasten van patiënt overtuigd geraakt dat patiënt verkeerde in de situatie van 'onafwendbare ontluistering', die hij in zijn wilsverklaring had beschreven en in welk geval hij euthanasie wilde.

Het lijden van patiënt bestond uit het verlies van overzicht en het vermogen om adequaat te communiceren met anderen. Hierdoor raakte patiënt gefrustreerd, angstig en boos. Door onrust in de nacht raakte hij oververmoeid. Er waren perioden dat hij nachten achtereen amper sliep. Patiënt begon op momenten dwangmatig de vloer te poetsen en het was nauwelijks mogelijk om hem hierin te stoppen. In zijn verwarring liet hij ook ontluisterend gedrag zien, zoals het bevuilen van zijn kamer, kruipen over de grond en agressie die zich richtte op verzorgenden en medebewoners.

Hij had geregeld hallucinaties waardoor hij onrustig en angstig werd. Op momenten dat patiënt rustig was, was hij regelmatig volledig apathisch en in zichzelf gekeerd. Aan zijn huisarts en zijn familie had hij meerdere malen te kennen gegeven dat hij deze ontluistering en agressie vreesde.

Alle bij de casus betrokken artsen concludeerden dat patiënt zich in een situatie bevond zoals omschreven in zijn schriftelijke wilsverklaring, dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat er geen redelijke alternatieven meer waren. Gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënt heeft de arts zich voor de uitvoering van de euthanasie gebaseerd op de schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 WtI.

De RTE is van oordeel dat de arts met grote behoedzaamheid heeft gehandeld door zowel een consulent tevens specialist ouderengeneeskunde als een onafhankelijke psychiater te raadplegen. Voorts merkt de commissie naar aanleiding van deze casus op zich ervan bewust te zijn dat de Procureur-Generaal bij de Hoge Raad op verzoek van het Openbaar Ministerie van 26 september 2019 cassatie in het belang der wet heeft ingesteld in een euthanasiezaak naar aanleiding van het vonnis van de Rechtbank Den Haag op 11 september 2019. De commissie beseft dat het oordeel van de Hoge Raad van invloed zal zijn op de toetsing van de commissie van meldingen van zaken die vallen onder het bereik van artikel 2 lid 2 WtI. Omdat dit oordeel nog niet beschikbaar is, kan de commissie hier nog niet aan refereren. Wel heeft zij, voor zover van toepassing, de overwegingen van de rechtbank in de strafzaak (zaak-Arends), in het bijzonder ten aanzien van de wilsverklaring en de uitvoering van de levensbeëindiging, betrokken bij haar oordeel.

De RTE heeft uitvoerig stilgestaan bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring van patiënt. Het moet immers gaan om een duidelijke verklaring die onmiskenbaar van toepassing is op de ontstane situatie. Op basis van alle gegevens is de commissie ervan overtuigd dat op het moment van de uitvoering van de levensbeëindiging sprake was van de omstandigheden, in het bijzonder de 'onafwendbare ontluistering', die patiënt in zijn schriftelijke wilsverklaring had bedoeld. Uit de informatie van de huisarts, familie en verzorgenden van patiënt kon de arts afleiden wat patiënt verstond onder de 'onafwendbare ontluistering'.

Kernaspecten in oordeel 2019-119

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

'Het is mijn wil niet verder te leven en spoedig op milde wijze te sterven wanneer ik door welke oorzaak ook kom te verkeren in een geestelijke of lichamelijke toestand die geen reëel uitzicht biedt op terugkeer naar een redelijke en waardige levensstaat. (...) een toestand van langdurig terminaal lijden; een onafwendbare ontluistering; elke geestelijke of lichamelijke gesteldheid, die ik nader mocht aangeven of die mij mocht treffen met voor mij duidelijk onaanvaardbare gevolgen.'

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

Toen patiënt in het verpleeghuis werd opgenomen, was hij inmiddels wilsonbekwaam en kon hij zijn euthanasieverzoek niet meer uitspreken. Bij ieder bezoek heeft de EE-arts getracht contact te maken met patiënt. Patiënt reageerde op de pogingen om contact te maken, maar er was geen enkele keer een gesprek mogelijk. Voor de arts was op basis van informatie van de huisarts komen vast te staan dat patiënt tijdens het opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring wilsonbekwaam was.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënt bestond uit het verlies van overzicht en het vermogen om adequaat te communiceren met anderen. Hierdoor raakte patiënt gefrustreerd, angstig en boos. Door onrust in de nacht raakte hij oververmoeid. Er waren perioden dat hij nachten achtereenvolgens amper sliep. Patiënt begon op momenten dwangmatig de vloer te poetsen en het was nauwelijks mogelijk om hem hierin te stoppen. In zijn verwarring liet hij ook ontluisterend gedrag zien, zoals het bevuilen van zijn kamer, kruipen over de grond en agressie die zich richtte op verzorgenden en medebewoners. Hij had geregeld hallucinaties waardoor hij onrustig en angstig werd.

Samenvatting

Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door specialist ouderengeneeskunde van het EE. Op basis van schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl. Zorgvuldig.

13 Oordeel 2020-88 (zorgvuldig)

De casus betreft een man in de leeftijdsgroep van 80-90 jaar met ver(der)gevorderde dementie. Ongeveer vijf jaar voor het overlijden werd bij hem de ziekte van Alzheimer vastgesteld.

Patiënt had ruim tweeënhalf jaar voor het overlijden een schriftelijke wilsverklaring opgesteld en vier maanden later tekende patiënt wederom een gelijkkluidende wilsverklaring. In de uitvoerige schriftelijke wilsverklaring van patiënt was onder meer opgenomen:

‘Ik beschouw mijn leven als ondraaglijk als ik niks meer kan, weet, begrijp, in de war raak, kortom: de controle verlies over mijn geestelijke vermogens. Dit beangstigt mij zeer, en brengt mij in het beginnende stadium van dementie waarin ik verkeer, nu al regelmatig in paniek en in opstand. (...) Als ik derhalve zelf geen controle meer heb over mijn emoties, daardoor onbereikbaar, onaanspreekbaar en/of onhandelbaar geworden ben, en dat voor mijzelf en/of mijn omgeving ondraaglijk is, en juist omdat ik beseft dat ik dan mogelijk niet meer in woord en gebaar duidelijk kan maken, dat ik verlost wil worden uit die voor mij ondraaglijke toestand, en gegeven mijn weigering hiervoor gedrogeerd te worden, wil ik dat mijn schriftelijke wens tot euthanasie uitgevoerd wordt. (...) Ik heb mijn leven lang gewerkt en daarin een beroep kunnen doen op mijn geestelijke vermogens. Nu hecht ik grote waarde aan controle en overzicht in voor mij belangrijke zaken als administratie en financiën, zelfstandig op vakantie kunnen gaan en dingen doen als tuinieren, golfen en kaartspelen. Het vragen om hulp bij gewone dagelijkse bezigheden zie ik al als een vorm van gezichtsverlies wat ik niet wil lijden. Het vooruitzicht dit allemaal niet meer te kunnen, zelfs niet zoiets simpels als de krant lezen of mijzelf voeden en ondergebracht te worden in een verpleegtehuis, waarbij ik afhankelijk ben voor mijn dagelijkse verzorging van anderen, en te weten dat dementie een voortschrijdend neerwaarts proces van deze vermogens betreft, en dus alleen maar tot verdere aftakeling, inertie en ontluistering leidt, is voor mij nog een reden voor deze euthanasieverklaring. (...) Samengevat beschouw ik het als mensonwaardig, uitzichtloos en ondraaglijk als ik in een dusdanige toestand van dementie terecht kom, waarbij in ieder geval, maar niet uitsluitend: ik mijn verstandelijke vermogens kwijtraak, dan wel; ik mijn naasten niet meer herken, dan wel; verdergaande ontluistering intreedt, zoals geen controle meer hebben over mijn bekkengebied, incontinentie, ik mijn dagelijkse verzorging niet zelf kan doen, dan wel; ik niet meer in staat ben om zelfstandig te eten of drinken en gevoerd zou moeten worden, dan wel; ik geen controle heb over mijn emoties en terugkerend agressief, angstig, depressief of zeer emotioneel ben, dan wel; ik geen bezigheden meer uitvoer of kan uitvoeren, en daarmee voor mij de zin van in leven zijn wegvalt. Wanneer ik in deze situatie terecht kom, verzoek ik mijn arts mij middelen toe te dienen of te geven waardoor ik mijn leven kan (laten) eindigen.’

Sinds ruim een jaar voor het overlijden verbleef patiënt in een verpleeghuis, alwaar hij ongeveer twee maanden voor het overlijden werd overgeplaatst naar een gesloten psychogeriatrische (PG) zorgafdeling.

De huisarts heeft meerdere keren met patiënt gesproken over euthanasie, maar concludeerde uiteindelijk onvoldoende grondslag te zien voor euthanasie. Hierop heeft de dochter van patiënt hem vierenhalve maand voor het overlijden aangemeld bij het Expertisecentrum Euthanasie (EE) met het verzoek het euthanasieverzoek van haar vader in te willigen nu hij tot zo'n verzoek zelf niet meer in staat was.

De EE-arts bezocht patiënt tweeënhalve maand voor het overlijden voor de eerste keer. Tijdens dat gesprek bleek patiënt geen samenhangend gesprek over zijn euthanasiewens te kunnen voeren en was het voor de arts niet duidelijk dat patiënt ondraaglijk leed. Latere informatie die de arts van de dochter van patiënt kreeg, maakte het lijden van patiënt waarneembaar, waardoor de arts zijn onderzoek naar de mogelijke uitvoering van euthanasie wilde voortzetten. Daartoe bezocht de arts patiënt nog drie keer. Gesprekken en observaties leidden tot een kanteling in het inzicht van de arts in het lijden van patiënt. De arts zegt dat hem duidelijk werd dat patiënt een intelligente, hoogopgeleide man was, met een karakter dat werd gekenmerkt door ingetogenheid, controlebehoefte en rigiditeit. Daarbij kon patiënt moeilijk omgaan met de zwakten van anderen en zijn eigen zwakheden. Patiënt werd door zijn aandoening echter gedwongen zijn zwakten en onvermogen te ondergaan en hierbij in toenemende mate afhankelijk te zijn van anderen. Door het ingetogen karakter van patiënt leed hij in stilte zonder zich expliciet te uiten, waardoor het lijden bij een oppervlakkige beschouwing gemakkelijk onopgemerkt kon blijven. Echter, door alle gevoerde gesprekken werd het de arts duidelijk dat patiënt de controle was kwijtgeraakt en met regelmaat ontredderd en hulpeloos was, waarbij er nog momenten waren waarop patiënt zijn situatie terdege beseftte. Daarnaast bevuilde patiënt zichzelf regelmatig, waarbij hij op de verzorgenden een wanhopige, verslagen en een in zichzelf gekeerde indruk maakte. Deze momenten werden door de verzorgenden als 'hartverscheurend' betiteld.

Dit beeld werd bevestigd door de SCEN-consulent. Hij stelde vast dat het lijden van patiënt bestond uit ontreddering, ADL-afhankelijkheid, verdriet, hulpeloosheid en dwalen over de gang zonder doel. Daarnaast waren er weinig tot geen momenten meer waaraan patiënt plezier beleefde.

De arts en de consulent concludeerden dat patiënt zich in een situatie bevond zoals omschreven in zijn schriftelijke wilsverklaring, dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat er geen redelijke alternatieven meer waren. Gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënt heeft de arts zich bij de uitvoering van de euthanasie gebaseerd op de schriftelijke wilsverklaring conform artikel 2 lid 2 Wtl.

De RTE stelde vast dat de arts, met het oog op mogelijk onvoorspelbare reacties van patiënt, een draaiboek had opgesteld ten behoeve van de uitvoering van de euthanasie. In dit draaiboek was specifiek opgenomen dat wanneer patiënt expliciet zou laten blijken géén euthanasie te willen, de uitvoering zou worden gestaakt.

Tijdens de mondelinge toelichting verklaarde de arts dat dit ook uitgebreid met de familie van patiënt was besproken. Voorts gaf de arts aan dat hij in afwijking van hetgeen in het draaiboek stond een andere premedicatie aan patiënt had gegeven. Dit is ook aan patiënt verteld, die geen blijk gaf van verzet hiertegen. De arts lichtte tijdens het gesprek verder toe dat hij voorafgaande aan de uitvoering aan patiënt had uitgelegd wat hij ging doen en dat deze handelingen zijn leven zouden beëindigen. De arts vroeg patiënt of hij het zeker wist, waarop patiënt instemmend reageerde. Vervolgens ging patiënt op bed liggen en omhelsde hij zijn echtgenote en kinderen. Dat was volgens de arts een emotioneel moment voor de aanwezigen en tevens een grote opluchting voor de arts. Patiënt was gedurende de gehele uitvoering erg rustig geweest.

De RTE is van oordeel dat de arts met extra behoedzaamheid heeft gehandeld. De commissie stelt vast dat in de wilsverklaring van de patiënt zeer gedetailleerd en concreet was omschreven onder welke omstandigheden patiënt euthanasie wenste. De arts gaf tijdens de mondelinge toelichting aan dat hij nog nooit een dergelijk duidelijke wilsverklaring had gezien. Ook zag de commissie geen aanleiding om aan te nemen dat patiënt tijdens het opstellen van de wilsverklaring reeds wilsonbekwaam was. Daarbij betreft de commissie dat uit het huisartsenjournaal kan worden opgemaakt dat de huisarts hem nog wilsbekwaam achtte op dat moment (...). De RTE is van oordeel dat de arts gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënt en gelet op de schriftelijke wilsverklaring met een beroep op artikel 2 lid 2 WtI euthanasie kon verlenen.

Kernaspecten in oordeel 2020-88

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

‘Ik beschouw mijn leven als ondraaglijk als ik niks meer kan, weet, begrijp, in de war raak, kortom: de controle verlies over mijn geestelijke vermogens. (...) Samengevat beschouw ik het als mensonwaardig, uitzichtloos en ondraaglijk als ik in een dusdanige toestand van dementie terecht kom, waarbij in ieder geval, maar niet uitsluitend: ik mijn verstandelijke vermogens kwijtraak, dan wel; ik mijn naasten niet meer herken, dan wel; verdergaande ontlustering intreedt, zoals geen controle meer hebben over mijn bekkengebied, incontinentie, ik mijn dagelijkse verzorging niet zelf kan doen, dan wel; ik niet meer in staat ben om zelfstandig te eten of drinken en gevoerd zou moeten worden, dan wel; ik geen controle heb over mijn emoties en terugkerend agressief, angstig, depressief of zeer emotioneel ben, dan wel; ik geen bezigheden meer uitvoer of kan uitvoeren, en daarmee voor mij de zin van in leven zijn wegvalt’.

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De RTE komt op basis van de stukken tot het oordeel dat er op het moment dat patiënt zijn gelijklopende schriftelijke wilsverklaringen opstelde geen aanleiding was om aan te nemen dat patiënt toen reeds wilsonbekwaam was. Daarbij betreft de commissie dat uit het huisartsenjournaal kan worden opgemaakt dat de huisarts hem nog wilsbekwaam achtte op dat moment (...).

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

Het lijden van patiënt bestond uit ontreddering, ADL-afhankelijkheid, dwalen over de gang zonder doel, verdriet en hulpeloosheid, zeker op de momenten dat hij zich realiseerde dingen niet meer te kunnen. Door het ingetogen karakter van patiënt leed hij in stilte zonder zich expliciet te uiten, waardoor het lijden bij een oppervlakkige beschouwing gemakkelijk onopgemerkt kon blijven. Echter, door alle gevoerde gesprekken werd het de arts duidelijk dat patiënt de controle was kwijtgeraakt en met regelmaat ontredderd en hulpeloos was, waarbij er nog momenten waren waarop patiënt zijn situatie terdege beseftte. Daarnaast bevuilde patiënt zichzelf regelmatig, waarbij hij op de verzorgenden een wanhopige, verslagen en een in zichzelf gekeerde indruk maakte. Deze momenten werden door de verzorgenden als ‘hartverscheurend’ betiteld.

Samenvatting

Patiënt met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënt. Euthanasie door arts van het EE. SCEN-arts en onafhankelijke deskundige geraadpleegd. Premedicatie toegediend aan patiënt. Zorgvuldig.

Opmerking

In het oordeel wordt een voorschot genomen op de arresten van de Hoge Raad. Te lezen valt: ‘Hoewel de uitvoering van de euthanasie plaatsvond vóór de op 21 april 2020 gewezen arresten van de Hoge Raad (zaak-Arends), is het advies van de Advocaat-Generaal (AG) bij de Hoge Raad, betreffende premedicatie toestaan bij mogelijk irrationeel of onvoorspelbaar gedrag, mede betrokken in het oordeel van de RTE’.

14 Oordeel 2020-118 (zorgvuldig)

De casus betreft een vrouw in de leeftijdsgroep van 70-80 jaar met vergevorderde dementie. Drie jaar voor haar overlijden werd bij haar de ziekte van Alzheimer vastgesteld. De cognitieve achteruitgang van patiënte was van dien aard dat zij uiteindelijk haar eigen kinderen niet meer herkende en volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen. Daarnaast was sprake van decorumverlies en een permanente toestand van innerlijke onrust, waarbij patiënte uitingen gaf van verdriet en onmacht. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat.

Patiënte had ongeveer vierenhalf jaar voor haar overlijden een levenstestament bij een notaris opgesteld met daarin tevens opgenomen een verzoek om euthanasie en een dementieclausule behorend bij het euthanasieverzoek. In haar levenstestament had patiënte haar euthanasieverzoek als volgt verwoord:

‘Wanneer ik in een toestand kom te verkeren, waarin ik uitzichtloos lijd, en/of waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat en/of mijn verdergaande ontluistering te voorzien is, verzoek ik mijn arts uitdrukkelijk mij de middelen toe te dienen of te verstrekken om mijn leven te beëindigen. (...) Dit euthanasieverzoek blijft onverminderd van kracht, ongeacht de tijd die mocht zijn verstreken na de ondertekening ervan. Het is mij volkomen duidelijk dat ik dit euthanasieverzoek kan herroepen. Door dit euthanasieverzoek te ondertekenen aanvaard ik dus bewust de mogelijkheid dat een arts op het verzoek ingaat, waarover ik bij actueel bewustzijn misschien anders zou zijn gaan denken. (...) Ik heb dit euthanasieverzoek zorgvuldig overwogen, heb mij daarover goed geïnformeerd en ik ben bij de ondertekening ervan in het bezit van mijn volle verstandelijke vermogens. Dit schriftelijke euthanasieverzoek heeft rechtskracht en geldt uitdrukkelijk als een geldige en door de wet erkende schriftelijke verklaring van mij voor het geval dat ik later door welke oorzaak dan ook niet meer kan beslissen over mijn medische situatie zoals bedoeld in deze verklaring.’ (...)

Bijzondere clausule ‘dementie’ behorend bij het euthanasieverzoek: ‘Mijn gevolmachtigde zal, wanneer ik dat zelf niet meer kan, mijn belangen op medisch gebied volledig behartigen en daarbij de verwezenlijking van de door mij ingevulde en ondertekende wilsverklaringen door mijn behandelend arts(en) nastreven. In dat verband zal mijn gevolmachtigde mijn wilsverklaringen onder de aandacht brengen van mijn behandelend arts(en) en ervoor zorg dragen dat mijn verzoek om levensbeëindiging door mijn arts serieus zal worden beoordeeld en zo mogelijk ingewilligd en het in de wilsverklaringen opgenomen behandelverbod volledig zal worden gerespecteerd’.

Tevens was volgens patiënte sprake van ontluistering indien zij volledig afhankelijk zou zijn van anderen, niet meer in staat zou zijn om zelfstandig te kunnen zijn of zelfstandig dingen te kunnen ondernemen en haar kinderen niet meer te herkennen.

Bijna anderhalf jaar voor het overlijden is patiënte overgestapt naar de praktijk van de (uitvoerende) arts, omdat de relatie met haar vorige huisarts verstoord was geraakt. Tijdens het kennismakingsgesprek had patiënte benoemd nog volledig achter haar levenstestament te staan. De arts concludeerde dat er bij patiënte op dat moment weliswaar sprake was van cognitieve stoornissen, maar dat het begrip intact was en zij nog duidelijk kon aangeven wat ze wel en niet wilde. Patiënte had evenwel nog geen actueel verzoek. Na dit gesprek heeft de arts een onafhankelijk psychiater verzocht om de wilsbekwaamheid van patiënte te beoordelen.

De onafhankelijk psychiater constateerde dat haar afasie het onmogelijk maakte om te beoordelen in welke mate patiënte de situatie nog kon overzien, abstract kon redeneren en beslissingen kon nemen. Nu er nog geen actueel verzoek was, heeft zij de wilsbekwaamheid niet verder beoordeeld. Wel stelde deze psychiater vast dat patiënte wilsbekwaam geacht kon worden ten tijde van het opstellen van het levenstestament.

In de maanden erna verslechterde de situatie van patiënte en uiteindelijk was betekenisvolle communicatie niet meer mogelijk. Een maand voor het overlijden verzocht de echtgenoot van patiënte de arts om het verzoek van patiënte zoals neergelegd in haar levenstestament in te willigen, omdat patiënte daar zelf niet meer toe in staat was.

De arts raadpleegde twee onafhankelijke SCEN-artsen als consultants. De eerste consultant bezocht patiënte drieënhalve week voor het overlijden. Dit gesprek was volgens de familie van patiënte op een vervelende manier verlopen en zij noch de arts hielden een voldaan gevoel over aan deze consultatie. De eerste geraadpleegde consultant had een negatief advies had afgegeven. De arts raadpleegde een tweede consultant, die patiënte negen dagen voor het overlijden bezocht. In de periode tussen beide consultaties had de arts een onafhankelijk specialist ouderengeneeskunde verzocht zich op basis van het medisch dossier en de overige stukken een oordeel te vormen over mogelijke opties om het lijden van patiënte te verminderen.

Op basis van eigen waarnemingen en informatie van naasten heeft de arts het levenstestament van patiënte bij het uiteindelijke verzoek betrokken en uitgelegd conform de bedoeling van patiënte.

De arts en de tweede consultant concludeerden uit eigen waarneming dat het lijden van patiënte ondraaglijk en uitzichtloos was. De arts had een specialist ouderengeneeskunde geraadpleegd, maar niet in de hoedanigheid van onafhankelijk deskundige. Gezien de contacten van de arts met een psychiater, een specialist ouderengeneeskunde en het intercollegiaal overleg met een arts van het Expertisecentrum Euthanasie (EE), oordeelt de RTE dat de arts toch de benodigde extra behoedzaamheid heeft betracht. Ten aanzien van de uitvoering is de arts behoedzaam te werk gegaan, waarbij de arts gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid tot het toedienen van premedicatie.

De RTE komt op basis van de stukken tot het oordeel dat er op het moment dat patiënte haar levenstestament opstelde geen aanleiding was om aan te nemen dat zij toen reeds wilsonbekwaam was. Daarbij betreft de commissie dat de diagnose Alzheimer toen nog niet was gesteld en uit het levenstestament zelf volgt dat zij ten overstaan van een notaris heeft verklaard dat zij in bezit was van haar volle verstandelijke vermogens. Tevens wordt hierbij in aanmerking genomen dat de huisarts van patiënte tijdens het kennismakingsgesprek, ongeveer zestien maanden voor het overlijden, constateerde

dat het begrip van patiënte nog intact was. De commissie overweegt dat de psychiater de wilsbekwaamheid van patiënte weliswaar niet nader heeft beoordeeld, maar acht dat in deze specifieke situatie niet onoverkomelijk. Naar het oordeel van de commissie staat vast dat patiënte ten tijde van het daadwerkelijke verzoek, ruim een jaar nadat de psychiater met patiënte had gesproken, niet meer in staat was haar wil te uiten. Bovendien wordt in aanmerking genomen dat de tweede consulent heeft bevestigd dat de uitvoering van de euthanasie in overeenstemming was met de schriftelijke wilsverklaring van patiënte en niet in strijd was met haar uitingen.

De RTE stelt vast dat het levenstestament van patiënte in algemene bewoordingen is opgesteld. Zo wordt niet geconcretiseerd wat patiënte verstond onder uitzichtloos lijden, een waardige levensstaat of ontluistering. De arts verklaarde desgevraagd dat zij het levenstestament van patiënte ook erg algemeen vond en daarom aan patiënte tijdens het kennismakingsgesprek had gevraagd om toe te lichten wat voor haar uitzichtloos lijden zou zijn. Patiënte benoemde hierbij heel nadrukkelijk dat zij geen opname in een verpleeghuis wilde. Haar referentiekader hierbij was een naast familielid dat jaren boos in een verpleeghuis heeft gewoond na een doorgemaakt CVA. Dit wilde zij voor zichzelf voorkomen. De arts heeft zelf met patiënte gesproken toen zij nog wilsbekwaam was en waarbij zij had aangegeven niet volledig afhankelijk te willen zijn van anderen of naar een verpleeghuis te willen en zij haar naasten niet meer zou herkennen. Daarbij heeft de arts met de naasten van patiënte gesproken, die bevestigden dat patiënte niet in deze situatie terecht had willen komen. Dit wordt tevens beaamd door de casemanager van patiënte.

Met deze handelwijze heeft de arts, naar het oordeel van de RTE, de schriftelijke wilsverklaring uitgelegd conform de bedoelingen van patiënte. Het is hiermee voor de commissie voldoende duidelijk geworden dat sprake was van een situatie, waarin voor patiënte geen sprake meer was van een waardige levensstaat en tevens was verdergaande ontluistering te voorzien nu een opname in het verpleeghuis dreigde, hetgeen patiënte pertinent niet wilde. Daarnaast stelt de commissie vast, dat uit het euthanasieverzoek in samenhang gezien met de bijbehorende bijzondere clausule 'dementie', zoals opgenomen in het levenstestament van patiënte, volgde dat zij verzocht om euthanasie indien zij door de dementie wilsonbekwaam was geworden en het daaruit volgend lijden aan haar verzoek ten grondslag had gelegd. Hiermee voldeed het levenstestament van patiënte tevens aan de door de Hoge Raad benoemde twee essentiële elementen.

De RTE is van oordeel dat de arts gelet op de wilsonbekwaamheid van patiënte en gelet op de schriftelijke wilsverklaring met een beroep op artikel 2 lid 2 Wtl euthanasie kon verlenen. De commissie overweegt verder dat op grond van deze situatie de zorgvuldigheidseisen 'zoveel als feitelijk mogelijk', van 'overeenkomstige toepassing' zijn.

Kernaspecten in oordeel 2020-118

Hoe luidde de cruciale formulering in de schriftelijke wilsverklaring?

‘Wanneer ik in een toestand kom te verkeren, waarin ik uitzichtloos lijd, en/of waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat en/of mijn verdergaande ontluistering te voorzien is, verzoek ik mijn arts uitdrukkelijk mij de middelen toe te dienen of te verstrekken om mijn leven te beëindigen.’

Waaruit bleek de wilsonbekwaamheid bij de patiënt c.q. hoe is deze vastgesteld?

De wilsonbekwaamheid is niet verder beoordeeld, omdat er op dat moment geen actueel verzoek was van patiënte. Wel stelde de psychiater vast dat patiënte wilsonbekwaam geacht kon worden ten tijde van het opstellen van het levenstestament.

De RTE komt op basis van de stukken tot het oordeel dat er op het moment dat patiënte haar levenstestament opstelde geen aanleiding was om aan te nemen dat zij toen reeds wilsonbekwaam was.

Waaruit bestonden de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden?

De RTE stelt voorop dat de uitzichtloosheid van het lijden gelet op de aard van de aandoening evident is en geen nadere motivering behoeft. Het ondraaglijk lijden bestond eruit dat patiënte uiteindelijk haar kinderen niet meer herkende en volledig afhankelijk werd van de zorg van anderen. Daarnaast was sprake van decorumverlies en een permanente toestand van innerlijke onrust, waarbij patiënte uitingen gaf van verdriet en onmacht. Patiënte was niet meer in staat om kenbaar te maken wat haar dwars zat. Patiënte was volledig zorgafhankelijk geworden, in zichzelf gekeerd, voortdurend onrustig en zeer stemmingsgevoelig.

Samenvatting

Patiënte met de ziekte van Alzheimer. Wilsonbekwame patiënte. Euthanasie door huisarts. Op basis van schriftelijke wilsverklaring. Geen contra-indicaties. Premedicatie vanwege verwacht onvoorspelbaar gedrag. Zorgvuldig conform artikel 2 lid 2 Wtl met inachtneming van de conclusies in het arrest van de Hoge Raad van 21 april 2020 (strafzaak Arends).

Opmerking

De inhoud van de schriftelijke wilsverklaring komt overeen met het model van de NVVE en bevat naast het euthanasieverzoek de aanvaarding van het risico dat een arts op het verzoek ingaat, terwijl patiënte bij actueel bewustzijn wellicht anders zou gaan denken.

Observaties en reflecties

Het beeld dat uit de 14 onderzochte oordelen naar voren komt is rijk en gedetailleerd te noemen. Alle oordelen bevatten patiëntgegevens, waaronder biografische gegevens, de

ziektegeschiedenis van de patiënt, de leefsituatie van de patiënt, de omstandigheden die (mede) tot het euthanasieverzoek hebben geleid en meer of minder uitgebreide passages uit schriftelijke wilsverklaringen. Daarnaast zijn de oordelen rijk aan waarnemingen van de arts over de context van het ondraaglijk lijden van de patiënt aan wie euthanasie is verleend, bieden zij aanvullende informatie en observaties van naasten en van derden (verzorgenden en verplegenden), en tonen zij de bevindingen van de SCEN-arts en andere deskundigen die iets over de kwaliteit van het leven van de patiënt duidelijk maken.

Benadrukt zij dat deze observaties gebaseerd zijn op bestudering van gepubliceerde oordelen van de toetsingscommissies en niet op primaire bronnen, zoals het medisch dossier van de arts of SCEN-rapportages. Die gegevens zouden weliswaar een interessante bron van onderzoek vormen, maar zijn om privacy- redenen niet toegankelijk voor derden.

In zijn algemeenheid valt in de onderzochte oordelen op dat, behalve naar de schriftelijke wilsverklaring, wordt gekeken naar verbale en non-verbale communicatie met de patiënt. Met name de combinatie van een wilsbekwaam opgestelde, geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring, gesprekken tussen arts en patiënt en SCEN-consulent en patiënt, en van gedrag waaruit is af te leiden dat de patiënt nog steeds achter zijn verzoek staat, lijken tot het oordeel 'conform de zorgvuldigheidseisen' (zorgvuldig) bij de toetsingscommissies te leiden.

De onderzochte oordelen laten verder zien dat vaak een hoge mate van overeenstemming bestaat tussen de toetsingscommissies, de (uitvoerende) arts en de SCEN-consulent, maar dat ten aanzien van de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl verschillen van inzicht kunnen bestaan tussen de visie van de arts, de SCEN-arts en de visie en beoordeling van deze aspecten door de toetsingscommissies. Deze verschillen van inzicht kunnen gevolgen hebben voor de beslissing over de zorgvuldigheid van het handelen.

Noemenswaardig is dat van de 14 onderzochte oordelen (periode 2012-2020) vier meldingen als niet conform de zorgvuldigheidseisen (onzorgvuldig) zijn beoordeeld. Dat percentage is relatief hoog, hetgeen mogelijk te verklaren is vanuit de complexiteit van een dementiecasus en waarin het moeilijk is voor een arts om een overtuiging te vormen over zorgvuldig handelen. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om een verschil van inzicht met de SCEN-arts of om de behoefte binnen de bestaande (handelings-)ruimte nog een 'redelijk alternatief' te proberen, bijvoorbeeld in de vorm van overplaatsing van de patiënt naar een gespecialiseerde woonvoorziening.

In de onderzochte oordelen is gefocust op de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl (de schriftelijke wilsverklaring, de wils(on)bekwaamheid van de patiënt, de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van lijden) en op toetsing van deze aspecten door de toetsingscommissies (RTE). Welke rol deze kernaspecten in de toetsingsprocedure hebben gespeeld, wordt in de volgende paragrafen voor ieder van de aspecten uiteengezet.

Toetsing van de schriftelijke wilsverklaring

De schriftelijke wilsverklaring van de patiënt wordt in sommige oordelen volledig en naar de letter van de tekst weergegeven, maar in de meeste gevallen naar zijn strekking. Daardoor is het niet in alle gevallen mogelijk om na te gaan op welke manier de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt overeenkomt met de situatie van het ondraaglijk lijden.

Oordeel 2014-02 laat zien dat de arts de twintig jaar oude schriftelijke wilsverklaring van patiënte – na opstelling niet meer geactualiseerd of geconcretiseerd – naar het oordeel van de toetsingscommissies *op zichzelf* niet had mogen beschouwen als een toereikend euthanasieverzoek. Het enkele feit van blijvende opname in een verpleeghuis is voor de toetsingscommissies onvoldoende om de ondraaglijkheid van het lijden te mogen aannemen, ook al heeft patiënte in haar wilsverklaring aangegeven dat permanente opname voor haar ondraaglijk lijden zou betekenen. In deze uitspraak weegt de koppeling tussen de schriftelijke wilsverklaring van patiënte en de ondraaglijkheid van het lijden bij de toetsingscommissies zwaar, de toetsingscommissie overweegt dat ‘alles bijeengenomen’ sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek ‘als omschreven in artikel 2 lid 2 van de wet’, maar concludeert dat de arts niet heeft gehandeld conform de *overige zorgvuldigheidseisen* (geen onderbouwing voor het ondraaglijk lijden).

Oordeel 2016-38, oordeel 2016-62 en oordeel 2016-85 laten een verschil van opvatting zien. In oordeel 2016-38 merken de toetsingscommissies op dat de patiënt niet meer wilsbekwaam was, hoewel er tekenen waren dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was volgens de toetsingscommissies ‘dus geen sprake van contra-indicaties’. De Volkskrant rapporteerde indertijd over deze casus dat de uitvoerend arts een slaapmiddel in de appelmoes van de patiënt gedaan, zonder dat de patiënt hier weet van had. In diep gesedeerde toestand is de patiënt naar huis vervoerd om daar door euthanasie te overlijden.⁴³ Ten aanzien van de uitvoering van euthanasie in oordeel 2016-38 kon de toetsingscommissie daarom inderdaad concluderen dat ‘bij patiënt geen sprake was verzet’. In het betreffende oordeel is echter geen informatie te vinden over de uitvoeringshandelingen en de voorbereiding van de euthanasie. In oordeel 2016-85 wegen de toetsingscommissies het ‘verzet’ bij patiënte (wel) zwaar en concluderen zij mede om die reden tot ‘onzorgvuldig’ handelen door de arts. In oordeel 2016-62 valt te lezen: ‘Wel waren er nog verbale en non-verbale uitingen die zijn doodswens bevestigden’. En: ‘Patiënt was tijdens de uitvoering van de euthanasie niet meer wilsbekwaam’. Hier gaat de suggestie vanuit dat patiënt wilsbekwaam was, maar dat er tegelijkertijd uitingen waren die zijn doodswens bevestigden.

Voorts valt er een gelijkenis op tussen oordeel 2016-85 en oordeel 2018-29. In beide oordelen staat de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring ter discussie. In casus 2018-

⁴³ Efting, M. (red.) ‘En opeens was het moment voorbij’, De Volkskrant, 6 januari 2017; Nyst, E. ‘Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie’, Medisch Contact (72), 31 januari 2017.

29 heeft de patiënt aangegeven: 'Er komt een moment waarop ik ervoor wil kiezen om niet verder te leven. Dat zal zijn als ik niet meer kan verwoorden wat ik wil zeggen'. Dit zou op vergelijkbare wijze kunnen wijzen op 'dubbelzinnigheid' zoals de schriftelijke wilsverklaring van de patiënte in oordeel 2016-85, waarin de woorden: 'Wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht' tot discussie heeft geleid.

Een gelijkenis is er ook tussen oordeel 2012-08 (Huntington met dementie) en oordeel 2017-103. Beiden zijn als onzorgvuldig beoordeeld. In beide casus heeft de arts euthanasie verleend aan een vrouw op grond van haar zes jaar oude schriftelijke wilsverklaring, die niet meer was geactualiseerd of geconcretiseerd. De WtI kent echter geen *plicht* tot periodieke actualisering van de schriftelijke wilsverklaring en evenmin is er een termijn gesteld na welke de wilsverklaring haar geldigheid zou verliezen.

In de *EuthanasieCode 2018* geven toetsingscommissies blijk van deze norm, maar uit de onderzochte oordelen blijkt actualisering van de schriftelijke wilsverklaring toch min of meer een vereiste te zijn.⁴⁴ Voorts zouden in oordeel 2012-08 en oordeel 2017-103 de mogelijkheden om het lijden te verlichten door de arts niet zijn uitgeput. De 'nachtelijke gilpartijen' die patiënte in het verpleeghuis had (oordeel 2012-08) zouden zich bij nader inzien 'slechts sporadisch' hebben voorgedaan. Hierdoor kon de arts niet aannemelijk maken dat patiënte ondraaglijk leed. In de casus van oordeel 2017-103 zou overplaatsing van de vrouw naar een meer gespecialiseerd centrum haar lijden mogelijk verlichten.

Samenvattend kan worden gesteld dat uit zeven van de 14 onderzochte oordelen volgt dat de schriftelijke wilsverklaring een ondersteunende rol heeft gehad in het contact tussen arts en patiënt, zonder een plaatsvervangende functie te vervullen in de zin van artikel 2 lid 2 WtI.⁴⁵

Toetsing van de wils(on)bekwaamheid

Zowel de wilsbekwaamheid ten tijde van het opstellen van de schriftelijke wilsverklaring als de wilsonbekwaamheid van de patiënt in de latere fase van de ziekte vormen een cruciaal aspect, en het blijkt ook een moeilijk aspect. De medisch-professionele deskundigheid van de arts ten aanzien van een wilsonbekwame patiënt met wie geen betekenisvolle communicatie meer mogelijk is, lijken bij de toetsing nog bepalender vergeleken met een casus van een wilsbekwame patiënt die nog betekenisvol kan communiceren.

Tegelijkertijd valt op dat de toetsingscommissies in een enkel geval tot een andere afweging komen dan de arts die de euthanasie verleende. Zo kan een arts die heeft gemeend te hebben gehandeld in een situatie zoals bedoeld in artikel 2 lid 2 WtI er door de commissie op zijn gewezen dat deze wettelijke bepaling niet van toepassing was, omdat de patiënt

⁴⁴ *EuthanasieCode 2018*, 36.

⁴⁵ Dit betreft de volgende RTE-oordelen: 2014-35, 2015-66, 2015-107, 2016-94, 2017-43, 2018-05, 2019-90.

ten tijde van de euthanasie wilsbekwaam moest worden geacht. In dat geval gold de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt ter ondersteuning voor de arts, maar kwam aan de schriftelijke wilsverklaring geen plaatsvervangende functie toe. Het spiegelbeeldige komt ook voor: de toetsingscommissies stellen vast dat de patiënt wilsonbekwaam was, terwijl de arts uit gedragingen van de patiënt tekenen van wilsbekwaamheid meende waar te nemen.⁴⁶

Wat betreft het toetsen van de wilsbekwaamheid van de patiënt lijken de toetsingscommissies met inachtneming van alle gegevens voornamelijk af te gaan op tekenen van wilsbekwaamheid, bijvoorbeeld: ‘Er was geen aanleiding om aan te nemen dat patiënte toen reeds wilsonbekwaam was’.⁴⁷ Oftewel: indien er geen wilsbekwame uitingen meer waarneembaar zijn, concluderen de commissies tot wilsonbekwaamheid. Tot slot komt het voor dat de wilsbekwaamheid noch de wilsonbekwaamheid van de patiënt op een overtuigende manier kan worden aangetoond, omdat bijvoorbeeld de uitvoerende arts en de SCEN-arts van inzicht verschillen of, omdat sprake was van een ‘wisselende’ wilsbekwaamheid bij de patiënt (‘geen uitspraak mogelijk’).⁴⁸

Versillen blijken ook nog op een andere manier. Door de toetsingscommissies wordt in enkele gevallen de wilsonbekwaamheid van de patiënt afgeleid uit het feit dat de patiënt geen consistente doodswens uitte.⁴⁹ Om een voorbeeld te geven: in oordeel 2012-08 zou patiënte circa anderhalve week voor haar overlijden ten overstaan van haar behandelend specialist een enkel woord hebben geuit, te weten ‘euthanasie’, maar geeft het oordeel geen inzicht in de betekenis van deze uiting. In contrast daarmee zou de patiënt in oordeel 2016-38 volgens de arts slechts in staat zijn geweest tot het uiten van kreten, die volgens de omstanders onmiskenbaar als doodswens waren te duiden. In deze laatste casus concluderen de commissies dat er geen sprake was van contra-indicaties voor euthanasie. Over de wilsbekwaamheid van de patiënt in ditzelfde oordeel 2016-38 valt te lezen: ‘Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren er tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was dus geen sprake van contra-indicaties’ voor euthanasie.⁵⁰ Het gevolg is dat de patiënt volgens de commissies wilsonbekwaam was, maar ter zake van euthanasie, en gebaseerd op ‘tekenen’, wilsbekwaam.

Toetsing van de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden

Centraal in de euthanasiewet staat het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Gegeven de uitzichtloosheid van de ongeneeslijke ziekte dementie valt in alle oordelen op dat de toetsingscommissies de uitzichtloosheid van het lijden uniform relateren aan de

⁴⁶ RTE-oordeel 2020-88 is hiervan een voorbeeld.

⁴⁷ De RTE-oordelen 2019-79, 2020-88 en 2020-118 zijn hiervan een voorbeeld.

⁴⁸ RTE-oordeel 2015-37 en RTE-oordeel 2018-21 zijn hier voorbeelden van. De 2Doc-documentaire ‘Levensindekliniek’ maakt deze aarzelingen bij patiënte (RTE-oordeel 2015-37) zichtbaar. In het betreffende RTE-oordeel blijken deze aarzelingen niet.

⁴⁹ Als bijvoorbeeld hieromtrent de tegenstelling in RTE-oordeel 2012-08 en RTE-oordeel 2016-38.

⁵⁰ RTE-oordeel 2016-38, 14.

onderliggende medische diagnose – veelal in de woorden: ‘voor de ziekte is geen genezing mogelijk’ en ‘de behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard.’⁵¹ Deze benadering heeft daarmee een sterk medische en generieke inslag.

De ondraaglijkheid van het lijden komt in alle oordelen op een meer geïndividualiseerde en overtuigende wijze naar voren. De commissies besteden in de oordelen ruimschoots aandacht aan situaties waarin de arts de ondraaglijkheid van het lijden heeft moeten afleiden uit non-verbale signalen of uitingen van de patiënt, uit tekenen van verlies van waardigheid en uit een onafwendbare ontluistering of tekenen van decorumverlies in de context van de biografie van patiënt. In geen van de onderzochte oordelen lijkt twijfel gerezen over de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt. De extra behoedzaamheid van de arts zou hierin zichtbaar worden.

In alle onderzochte oordelen is de arts opgeroepen voor een mondelinge toelichting op de door hem gevolgde werkwijze, maar de oordelen maken niet altijd duidelijk wat de invloed of de toegevoegde waarde van dit persoonlijk onderhoud op het eindoordeel van de toetsingscommissies is geweest. Gelet op de aangegeven verschillen en gelet op het wisselende aantal pagina's dat een commissie voor een oordeel nodig heeft (het kortste oordeel telt vier pagina's, het langste vijftien) is het aannemelijk dat er ten aanzien van de situatie van artikel 2 lid 2 WtI en concept van ‘overeenkomstige toepassing,’ verschillende interpretaties en werkwijzen tussen de verschillende commissies bestaan. Dat kan de door de wetgever beoogde en de door artsen verlangde educatie en transparantie kwetsbaar maken.

Opvallend is dat de SCEN-consulten – voor zover ze in de oordelen tot uitdrukking zijn gebracht – overwegend een medische inslag en focus op fysieke (medisch objectiveerbare) aspecten van het lijden tonen. Zelden stellen zij de meer subjectieve of geestelijke aspecten van het ondraaglijk lijden voorop, zoals het verlies van waardigheid en verlies van relaties en daaraan verbonden ethische- en zingevingsvraagstukken die de kwaliteit van leven doen afnemen. Dit lijkt te verklaren uit de omstandigheid dat het contact met de SCEN-arts consulerend is van aard en bovendien in omstandigheden plaatsvindt

⁵¹ De RTE verstaan hieronder, verwijzend naar de *EuthanasieCode 2018*, 27-28, dat (...) ‘palliatieve zorg (waaronder begrepen pijnbestrijding en palliatieve sedatie) rond het levenseinde een belangrijke rol speelt. In gevallen waarin het lijden van de patiënt (in overwegende mate) samenhangt met pijn, kan pijnstilling een alternatief zijn voor euthanasie. Een patiënt kan echter goede redenen hebben om palliatieve zorg te weigeren, bijvoorbeeld, omdat hij niet suf wil worden (door hogere doseringen morfine) of zijn bewustzijn niet wil verliezen (door palliatieve sedatie). Belangrijk is dat de arts de patiënt goed voorlicht over de voor- en nadelen van palliatieve zorg, maar de uiteindelijke beslissing om van deze mogelijkheid gebruik te maken ligt bij de patiënt. Weigeren van palliatieve sedatie zal in het algemeen uitvoering van euthanasie niet in de weg staan’, Jaarverslag 2020, 40-41.

De formulering dat ‘de behandeling (...) uitsluitend nog palliatief van aard was,’ wordt in vrijwel alle oordelen gebezigd – waar dit van toepassing was; met name in de oordelen waarin patiënten lijden aan terminale kanker of andere somatische aandoeningen is die formulering adequaat. Uitgaand van het unieke (meer geestelijke) karakter van lijden bij patiënten met dementie zou tevens gedacht kunnen worden aan een interpretatie die comfort en stressreductie beoogt, naast symptoom- en pijnbestrijding.

waarin van communicatie tussen arts en patiënt nauwelijks sprake zal zijn. Hierdoor zal de SCEN-arts mogelijk minder aanknopingspunten hebben om overtuigd te raken van de ondraaglijkheid van het lijden. Verder valt op dat aspecten van ontlustering eveneens een vaak aan lichamelijk lijden gekoppelde interpretatie krijgen en minder aan geestelijke problematiek zijn verbonden.

Een verzameling specifieke informatie

Toetsing van euthanasie door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) is in hoofdzaak gebaseerd op een verzameling specifieke informatie, aangeleverd door de arts die de euthanasie heeft verleend. Deze verzameling bestaat uit: het meldingsverslag van de arts, relevante delen van het medisch dossier van de patiënt, waaronder de schriftelijke wilsverklaring, een of meerdere rapportages van de SCEN-arts(en) en tenslotte, een verklaring van overlijden van de gemeentelijke lijkschouwer.

In de praktijk is toetsing van elke euthanasiecasus voor een belangrijk deel afhankelijk gemaakt van de kwaliteit van de meldingsgegevens. Hier opent zich de valkuil dat belangrijke feiten en omstandigheden en betekenisvolle details in een complexe casus, die niet volledig in de tekst kunnen worden gevat, buiten beschouwing blijven of juist worden overschat. In die gevallen kan een relatief 'zwak' verslag van een arts onterecht als onzorgvuldig worden beoordeeld en een relatief 'sterk' verslag onterecht als zorgvuldig. De mondelinge toelichting door de arts op eventuele knelpunten in een meldingsverslag kan hem helpen om de gang van zaken in een casus in de voor hem juiste verhoudingen te schetsen.

In het oog springend is de omstandigheid dat in de bijzondere situatie van artikel 2 lid 2 Wtl een legitiem beroep op 'overeenkomstige toepassing' van de zorgvuldigheidseisen steeds achteraf door de toetsingscommissies wordt geconstrueerd. Hoe groot de door de wet gegeven beoordelingsruimte in deze bijzondere gevallen feitelijk is, kan door de arts voorafgaand aan de euthanasie niet worden voorzien. Des te belangrijker is bij het toetsen van de kernaspecten van artikel 2 lid 2 Wtl in een dementiecasus dat de toetsingscommissies aandacht besteden aan het verband van de verschillende aspecten in een casus met een focus op de vraag: wat betekende dit lijden voor deze patiënt en wat betekende deze casus in deze specifieke situatie voor de overtuiging van deze arts. Daar waar de commissies bijvoorbeeld schrijven: 'Het lijden van patiënte werd gekenmerkt door geregeld onrustig roepen en schreeuwen (...) Er waren huilbuien en veel boosheid', dan zullen de commissies zich moeten verdiepen in de betekenis van deze gedragingen op basis van het meldingsverslag van de arts en zich de gelaagdheid van een casus 'toe-eigenen' om vast te stellen of de arts tot de overtuiging kon komen dat sprake was ondraaglijk lijden. Het sluitstuk van dit interpretatieproces, uitgedrukt in het oordeel zorgvuldig of onzorgvuldig, is aldus gebaseerd op een reconstructie van een denk- en handelwijze van een arts, en is bedoeld om het denken en handelen inzichtelijk, navoelbaar en relevant te maken.

Het instrumentarium van de toetsingscommissies kán in zo'n casus beperkend zijn, waardoor relevante aspecten onvoldoende kunnen worden belicht. De arts kan in een persoonlijk onderhoud met de toetsingscommissies weliswaar zijn casus toelichten, maar de RTE kennen geen mogelijkheid tot bijvoorbeeld raadpleging van deskundigen, hulpverleners of naasten die een relatie hadden met de patiënt, terwijl zij door de arts mogen worden betrokken bij de oordeelsvorming in een casus. De toetsingscommissies kennen geen beroepsmogelijkheid voor de arts of de mogelijkheid om nader onderzoek in te stellen. De bevoegdheid van de commissies houdt op nadat zij tot dit oordeel zijn gekomen. Meldingen van artsen die naar het oordeel van de toetsingscommissies niet aan de gestelde zorgvuldigheidseisen hebben voldaan, worden met dit bericht gelijktijdig ter kennis gebracht van zowel de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) als het Openbaar Ministerie (OM). De gelijktijdige doorschakeling naar zowel de IGJ (mogelijk gevolgd door een tuchtprocedure) als naar het OM (mogelijk gevolgd door een strafrechtprocedure) kan als zeer belastend worden gekenschetst voor een arts die naar eer en geweten heeft gehandeld aan de grenzen van het domein dat de WtI bestrijkt. Deze belasting kan potentieel in mindering worden gebracht op zowel de meldingsbereidheid van de arts als op de bereidheid om volledig opening van zaken te geven.

Expertisecentrum Euthanasie

Een onderwerp dat ten slotte aandacht verdient, betreft de rol en de betrokkenheid van het *Expertisecentrum Euthanasie* (EE) – tot september 2019 werkzaam onder de naam Stichting Levenseindekliniek (SLK). Het *Expertisecentrum Euthanasie* is in zes van de veertien in dit hoofdstuk onderzochte oordelen verantwoordelijk voor de uitvoering van de euthanasie. Om die reden komt de vraag op welke plaats het *Expertisecentrum Euthanasie* inneemt binnen de levenseindezorg in Nederland.

Voor het *Expertisecentrum Euthanasie* is autonomie van de patiënt met een hulpvraag gericht op euthanasie een kerngegeven. Anders dan in de reguliere arts-patiëntrelatie kan een relatie tussen arts en patiënt binnen het Expertisecentrum niet meer onafhankelijk van zijn euthanasiewens tot stand komen. Dat kan de positie en de beoordelingsruimte van de arts potentieel kwetsbaar maken, des te meer omdat het *Expertisecentrum Euthanasie* benadrukt zich vooral te richten op 'hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen' en op 'met name hulpvragers met complexere euthanasieverzoeken, voor wie het *Expertisecentrum Euthanasie* een vangnet vormt'.⁵² Het 'vangnet'-concept brengt echter met zich mee dat euthanasievragen in een relatief laat ziektestadium worden aangemeld en dikwijls klemmender van aard zullen zijn.

De relatie tussen arts en patiënt kan evenwel intensief en langdurig zijn, zoals ook blijkt in de onderzochte oordelen, maar dit kan gecompliceerd zijn wanneer een dementerende patiënt niet meer betekenisvol kan communiceren. In dat geval staat de arts voor een

⁵² www.expertisecentrum euthanasie.nl

extra opgave: de afhankelijkheid van externe en richtinggevende indicatoren, zoals de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt, informatie uit het medisch dossier van andere (behandelende) artsen en (biografische) informatie van familieleden en naasten kan sterk zijn toegenomen. Soms vinden langdurige observaties en gesprekken plaats, dit blijkt naast de onderzochte oordelen ook uit de documentaire 'Levenseindekliniek'⁵³ uit 2016. Deze documentaire bevat uitvoerige beelden van observaties en gesprekken in de privésfeer van de vrouw en is veelzeggend waar het over externe en richtinggevende indicatoren gaat.

Vanuit een historisch perspectief was een 'Levenseindekliniek' in Nederland met euthanasie als oogmerk niet voorzien. Gedurende de parlementaire behandeling van de euthanasiewet zijn dergelijke ideeën niet ontwikkeld noch voorzien. Daartegen zou mogelijk zelfs een zekere weerzin hebben bestaan. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zouden worden ingebed in goede stervenszorg in de structuren van de gezondheidszorg. Het bestaan van een instituut met euthanasie als oogmerk kan in het opzicht van goede stervenszorg worden gezien als een combinatie van mogelijkheden en onmogelijkheden. Een combinatie die wellicht de overwinning, of zeker het voortvloeiende is van een worsteling die de samenleving en de gezondheidszorg hebben met concepten over sterven en die niet direct kunnen worden geadresseerd. Het *Expertisecentrum Euthanasie* geeft zich rekenschap van deze worsteling door zich daar te positioneren waar de 'eigen' behandelende arts ophoudt of terugtreedt. De vervulling van het oogmerk 'levensbeëindiging op verzoek' wordt daarmee als het ware aangereikt door de samenleving en de gezondheidszorg. Deze overdracht is delicaat, geladen en onvermijdelijk: het *Expertisecentrum Euthanasie* betoont immers dat mensen met een dringende euthanasiewens niet aan hun lot worden overgelaten. Een dergelijk concept van goede stervenszorg is tegelijkertijd ethisch gecompliceerd, waar zij manifest maakt dat verantwoordelijkheid en tragiek elkaar niet altijd ontlopen.

Ten aanzien van wilsonbekwame patiënten lijkt het *Expertisecentrum Euthanasie* deze spanning te willen ondervangen door in haar standpunten te vermelden dat 'na persoonlijkheidsverandering of in wilsonbekwame toestand' euthanasie haast niet meer mogelijk is, ook al is dit eerder in een schriftelijke wilsverklaring vastgelegd. Patiënt en arts moeten in dat geval samen op zoek naar het beste moment om euthanasie te verlenen, waarbij een euthanasieverzoek niet te vroeg wordt ingewilligd en zeker niet te laat.⁵⁴

Zowel de 'vangnet'-functie voor patiënten die elders geen gehoor vinden alsook de behoedzame visie ten aanzien van patiënten in een wilsonbekwame toestand maken de expertisefunctie en de expertisenoodzaak in een wisselwerking met (behandelende) artsen in de reguliere setting aanzienlijk en nastrevenswaardig.

⁵³ NTR/NPO 2Doc. 'Levenseindekliniek', website 2Doc.nl, 15 februari 2016.

⁵⁴ www.expertisecentrum euthanasie.nl/standpunten/

