

Waarde van schriftelijke wilsverklaring vaak overschat

Misverstanden rond euthanasie

Gert van Dijk, beleidsadviseur
ethiek bij de KNMG

Eric van Wijlick, projectleider
SCEN bij de KNMG

Correspondentieadres:
g.van.dijk@fed.knmg.nl
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Een patiënt die in aanmerking wil komen voor euthanasie móet een schriftelijk verzoek indienen, aan een somatische ziekte lijden en in de stervensfase zijn. Zie hier enkele hardnekkige misverstanden over levensbeëindiging.

Euthanasie is in Nederland goed geregeld. Er zijn wettelijk vastgelegde zorgvuldigheidscriteria, SCEN-artsen (zie kader op blz. 1501) en toetsingscommissies. Het meldingspercentage neemt nog steeds toe en de toetsingscommissies beoordelen vrijwel geen meldingen als onzorgvuldig.¹ Toch zien wij in de dagelijkse praktijk nog veel misverstanden. Vaak betreft het misvattingen van patiënten, soms van artsen, en soms ontstaat er miscommunicatie tussen arts en patiënt. Bij beslissingen rond het levenseinde passen echter geen misverstanden – daarvoor zijn de consequenties te groot. Aan de hand van de criteria uit de euthanasiewet willen we in dit artikel daarom

enkele misverstanden laten zien en ontzenuwen. De euthanasiewet is een kaderwet met zorgvuldigheidseisen waaraan artsen zich moeten houden. Deze wet geeft de normatieve en

procedurele kaders voor het handelen. Als de arts bereid is in te gaan op een euthanasieverzoek, dan moet dat binnen deze kaders. Maar iedere arts heeft ook een eigen normatief kader, of persoonlijke zorgvuldigheidseisen. Het is niet vanzelfsprekend dat die gelijk zijn aan de ruimte die de wet biedt. Niet iedere arts zal de volledige wettelijke ruimte willen gebruiken. De wet staat bijvoorbeeld toe dat artsen euthanasie uitvoeren bij beginnend dementerenden

of psychiatrische patiënten. Maar niet alle artsen zijn daartoe bereid. Tussen arts en patiënt kunnen misverstanden ontstaan als een arts de eigen opvattingen voor zichzelf onvoldoende duidelijk heeft of deze onvoldoende of te laat met de patiënt bespreekt.

Niet schriftelijk

Een euthanasieverzoek moet volgens de wet vrijwillig en weloverwogen zijn. Het is echter een misverstand dat een patiënt dit verzoek ook schriftelijk moet doen. Het verzoek kan ook gereconstrueerd worden met heldere ver slaglegging van de gesprekken met de patiënt, naasten en andere hulpverleners. Ook het verslag van de consulent – een onafhankelijke tweede arts, bijvoorbeeld een SCEN-arts – is daarbij van belang.

Verder is het een misverstand dat een wilsverklaring de standaardverklaring van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) moet zijn, of dat deze moet worden opgemaakt door een notaris. Als de patiënt een euthanasieverzoek op schrift wil zetten, heeft een zelfgeformuleerde verklaring echter de voorkeur boven een standaardverklaring. Een eigen verklaring is authentieker en overtuigender. Toch komt het nog regelmatig voor dat artsen hun patiënten kort voor de uitvoering van de euthanasie naar de NVVE verwijzen voor een standaardformulier. Dat is onjuist en onnodig.

Iedere arts heeft ook een eigen normatief kader



Euthanasie wordt niet louter op basis van een schriftelijke wilsverklaring uitgevoerd.

beeld: Corbis

Een standaard euthanasieverklaring, bijvoorbeeld de dementieclausule van de NVVE, schept verwachtingen bij de patiënt die de verklaring heeft ingevuld, zeker als de arts die verklaring zonder nader gesprek in het dossier stopt.

Voor de wijze waarop dergelijke verklaringen zijn geformuleerd, leidt regelmatig tot misverstanden, ook bij de familie. Patiënten denken vaak dat ze daadwerkelijk euthanasie zullen krijgen als ze een standaardwilsverklaring inleveren waarin staat dat ze euthanasie willen als ze gevorderd dement zijn, kinderen niet meer herkennen of in coma raken.

Dergelijke verklaringen dragen daarmee bij aan het misverstand dat euthanasie louter op basis van een schriftelijke wilsverklaring kan en zal worden uitgevoerd. De wet staat weliswaar toe dat een schriftelijk verzoek het mondelinge verzoek vervangt als de patiënt niet meer in staat is zich te uiten. Maar als een patiënt de eigen wil niet meer kan uiten, bijvoorbeeld door gevorderde dementie of coma, dan zal het vaststellen van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek vrijwel onmogelijk zijn. Dat geldt

ook voor de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden.

In de praktijk komt het dan ook zelden of nooit voor dat euthanasie wordt uitgevoerd bij wilsonbekwame patiënten, ook niet als er een wilsverklaring is. Het is daarom van belang dat artsen tijdig en helder met patiënten spreken over de beperkte waarde van een dergelijke euthanasieverklaring. Het is nuttig om de patiënt na afloop van een dergelijk gesprek een brief mee te geven met de juridische mogelijkheden en de eigen opvattingen van de arts.²

Stervensfase

Volgens de euthanasiewet moet de arts tot de overtuiging zijn gekomen dat er sprake is van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. De invloed van de persoonlijke opvattingen van de arts is hier het grootst en kan voor misverstanden zorgen. Uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden hangen veelal sterk met elkaar samen. Bij de uitzichtloosheid speelt de taxatie door de arts van nog aanwezige behandelperspectieven een belangrijke rol.

Voor sommige artsen betekent ‘uitzichtloos’ dat de patiënt in de stervensfase moet zijn voordat euthanasie aan de orde is – ‘daar bent u nog niet aan toe’. Andere artsen zijn van mening dat juist in de stervensfase euthanasie niet meer aan de orde kan zijn – ‘daar is het nu te laat voor’. Het al of niet verkeren in de stervensfase is echter juridisch irrelevant. Als artsen alleen euthanasie willen uitvoeren bij patiënten met

tieve sedatie als aan die voor euthanasie wordt voldaan en de omstandigheden een keuze voor de patiënt mogelijk maken.

Op het moment dat een patiënt te horen krijgt dat er nog uitsluitend palliatieve mogelijkheden zijn, zullen arts en patiënt met elkaar tijdig en open in gesprek moeten gaan over de mogelijkheden en onmogelijkheden rond het levenseinde. De arts moet zich er daarbij van

Ook psychiatrische patiënten kunnen ondraaglijk lijden



een beperkte levensverwachting, is dat niet vanwege de juridische zorgvuldigheidseisen, maar vanwege de eigen normatieve opvattingen.

In de praktijk komt euthanasie het meest voor bij kankerpatiënten in de terminale fase. Dit empirische gegeven leidt soms tot het misverstand dat euthanasie ook alleen is toegestaan bij patiënten die aan een somatische ziekte lijden. De wet laat echter ook ruimte voor euthanasie bij patiënten van wie het lijden voortkomt uit een geestelijke stoornis. In de praktijk wordt slechts zelden uitvoering gegeven aan euthanasieverzoeken van bijvoorbeeld dementerende of psychiatrische patiënten, vooral omdat het bij deze patiënten veel complexer is om de weloverwogenheid van het verzoek en de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden vast te stellen. Dit stelt hoge eisen aan de kwaliteit van de arts en de consulenten. Uit de jaarverslagen van de toetsingscommissies en de jurisprudentie blijkt echter dat ook psychiatrische aandoeningen of het vooruitzicht van een verdergaande dementering een situatie kunnen opleveren die leidt tot ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Palliatieve sedatie

De wet stelt dat de arts met de patiënt tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de patiënt geen redelijke andere oplossing was. Soms bestaat het misverstand dat palliatieve sedatie een dergelijke redelijke andere oplossing is. Euthanasie en palliatieve sedatie hebben echter hun eigen indicaties en voorwaarden, en moeten zo goed mogelijk van elkaar worden gescheiden. Het komt zelden voor dat er tegelijkertijd zowel aan de indicatie voor pallia-

te vergewissen dat de patiënt op de hoogte is van de eigen situatie, de vooruitzichten en eventuele andere oplossingen. Een expliciete weigering van palliatieve sedatie is daarvoor niet nodig. Wel kan palliatieve sedatie aan de orde komen in de gesprekken die arts en patiënt voeren over het naderende levenseinde. De vraag om euthanasie kan immers voortkomen uit angst voor het onbekende, en in sommige gevallen kan de mogelijkheid van palliatieve sedatie de vraag om euthanasie wegnemen.³

Consultatie

Iedere arts die euthanasie wil uitvoeren, moet ten minste één andere, onafhankelijk arts raadplegen, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen. Deze consulent is vaak een SCEN-arts, maar dit is niet noodzakelijk. Onafhankelijkheid is wel een noodzaak. Dit betekent dat de consulent geen familie mag zijn van de collega of patiënt en geen samenwerkingsrelatie met hen mag hebben. Als de consulent samenwerkt met de behandelend arts in een HOED, dan zal de behandelend arts moeten aangeven waarom er ondanks deze samenwerkingsrelatie geen sprake is van gemeenschappelijke zorg voor de patiënt. Om twijfels en schijn van afhankelijkheid te vermijden, kan altijd een SCEN-arts worden ingeschakeld. Deze arts is er niet alleen voor de consultatie, maar kan ook steun verlenen door het geven van een telefonisch advies. Dit draagt bij aan een zorgvuldig afwegingsproces. Bij een consultatie heeft de consulent een duidelijke taak: toetsen of de collega zich aan de zorgvuldigheidseisen heeft gehouden. Bij een consult horen geen adviezen te worden gegeven

Referenties:

1. Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2008. Den Haag, 2009.
2. Wijlick EHJ. Niet op het laatste moment. Omgaan met een verzoek om euthanasie vereist tijd en duidelijkheid. Medisch Contact 2005; 20: 859.
3. Hasselaar JG et al. Changed Patterns in Dutch Palliative Sedation Practices After the Introduction of a National Guideline. Arch Intern Med. 2009; 169 (5): 430-7.
4. <http://knmg.artsenet.nl/dossiers/Dossiers-thematisch/levenseinde/scen/informatie-patienten-1.htm>.
5. Zie voor alle uitspraken van de toetsingscommissies: www.euthanasiecommissie.nl.

Checklist

Verkeerdekantprocedure, time-out-checklijst, preoperatieve checklijst. Allemaal methoden om 'verkeerdekantoperaties' te vermijden. Ik kan mij echter niet aan de indruk onttrekken dat deze checkmomenten meer effect hebben op de toch al aanzienlijke administratieve last en veel minder op het doen verminderen van operaties aan de verkeerde kant.

Op de eerste hulp noteer ik in de status van Johanna: 'linkerpols'. De patiënte komt op de polikliniek waar de assistente vraagt: 'Welke kant is het?' De specialist kijkt niet in de status maar vraagt, terwijl hij op het scherm naar de röntgenfoto staart: 'Het is toch links hè?'

Ik maak een DBC, een opnameregeling en ik breng de planner op de hoogte. Natuurlijk vul ik een preoperatief formulier in voor de anesthesioloog, bel ik de zaalarts en voer ik nog even het protocollaire vereiste codegesprek. Handelingen waarbij het woord 'linkerkant' continu valt.

Op de preoperatieve screening wordt het nog zo'n drie keer gevraagd. Johanna moet worden opgenomen voor deze behandeling. Ze is immers al wat ouder. De verpleegkundige, de coassistent en de arts-assistent controleren of het inderdaad wel links is en vinken een checklijstje af. De drie verpleegkundigen op de voorbereiding paraferen de checklijst en roepen in koor: 'Het is links toch, mevrouw?' Tien minuten later tijdens de time-out-procedure herhalen de anesthesiemedewerker, de anesthesioloog en de operatieassistent als een echo: 'Links toch, mevrouw?'

Gelukkig stelt de operateur Johanna gerust terwijl zij de effecten van de propofol begint te voelen: 'Mevrouw, maakt u zich geen zorgen u kunt na de operatie gewoon weer lopen...'

Bram Akkers,
aios

SAMENVATTING

- Ondanks de goede regelingen rond euthanasie bestaan er in de praktijk nog veel misverstanden.
- Het is bijvoorbeeld een misverstand dat de patiënt het verzoek altijd schriftelijk moet doen.
- Patiënten denken onrechte vaak dat euthanasie kan plaatsvinden louter op basis van een schriftelijke wilsverklaring.
- Toetsingscommissies toetsen niet de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt, maar de zorgvuldigheid van het handelen van de arts.
- Als een euthanasie-melding als onzorgvuldig wordt beoordeeld, is dat vaak op grond van het niet-onafhankelijk zijn van de consulent.

over bijvoorbeeld redelijke andere oplossingen, zeker als die worden opgenomen in het consultatieverslag. Een SCEN-arts is niet voor ondersteuning bij de palliatieve zorg, daarvoor kan de arts de palliatieve helpdesks benaderen. Veel artsen zien de SCEN-arts als een instituut, en het advies van de SCEN-arts als een eindoordeel. De verantwoordelijkheid voor het al dan niet uitvoeren berust echter altijd bij de behandelend arts. Een negatief advies van een consulent betekent niet dat de euthanasie niet meer kan plaatsvinden. Het is de verantwoordelijkheid van de arts om te exploreren, bijvoorbeeld door het raadplegen van een tweede consulent, of en onder welke omstandigheden wel aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. Een misverstand van een andere orde is dat patiënten het bezoek van de SCEN-arts soms als een 'euthanasie-examen' ervaren, en zich daar soms ook als zodanig op voorbereiden. Dit kan worden voorkomen door een goede introductie van de behandelend arts en de consulent. De KNMG heeft daarvoor een patiëntenfolder.⁴

Angst

Tot slot misschien wel het belangrijkste misverstand. Wij zien in de praktijk veel angst voor de juridische consequenties van euthanasie. Dat is onterecht: de toetsingscommissies bestempen zeer zelden een melding als onzorgvuldig omdat er geen sprake zou zijn geweest van ondraaglijk lijden. Dit is voor zover wij hebben kunnen nagaan slechts een enkele keer voorgekomen, en dan met name bij patiënten in coma. Als zowel de uitvoerend arts als de onafhankelijk consulent op grond van goed overleg met de patiënt onderbouwd tot het oordeel is gekomen dat er sprake is van ondraaglijk lijden, dan zal de toetsingscommissie daar niet anders over oordelen.⁵ Toetsingscommissies toetsen of de arts zorgvuldig heeft gehandeld, niet of de patiënt ondraaglijk heeft geleden. 



Meer artikelen over euthanasie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

SCEN-artsen

De KNMG leidt sinds 1997 artsen op die deelnemen aan het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN). Op dit moment zijn er bijna 600 actieve SCEN-artsen, onder wie 54 verpleeghuisartsen en 80 medisch specialisten. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding vereist dat een arts voor de uitvoering van euthanasie ten minste één andere onafhankelijke arts raadpleegt. De SCEN-artsen zijn hiervoor bereikbaar en beschikbaar. Kijk op www.scen.nl voor meer informatie.