



Vraag is wel waar wilsbekwaamheid precies ophoudt

Euthanasieverklaring vereist onderhoud

Govert den Hartogh,
emeritus hoogleraar ethiek aan
de Universiteit van Amsterdam,
was van 1998 tot 2010 lid
van een Regionale Toetsings-
commissie Euthanasie.

Correspondentieadres:
g.a.denhartogh@uva.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie hadden over twee recente gevallen van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten een ander oordeel. Doorslaggevend daarbij was het al dan niet voldoende herhalen van de doodswens. Maar tot wanneer is een dementerende hiertoe in staat?



Bij een vrouw van in de vijftig werd begin 2004 de ziekte van Huntington vastgesteld. Zij kreeg medicatie en bezocht de dagopvang van het verpleeghuis. In de loop der jaren werd zij in toenemende mate invalide en afhankelijk. Geruime tijd vóór haar overlijden, in 2011, kreeg zij last van slikstoornissen en de laatste vier weken had zij ook een zogeheten 'kaakklem'.

De vrouw had de continue angst dat ze definitief in een verpleeghuis terecht zou komen en haar echtgenoot haar zou verlaten. Maar op de dagopvang deden zich geen problemen voor, behalve dan dat zij onrustig was bij het vervoer ernaartoe en angstig als zij afscheid moest nemen van haar man. In 2005 sprak de vrouw voor de eerste keer met haar huisarts over euthanasie. Zij ondertekende een schriftelijke wilsverklaring en machtigde enkele jaren later haar echtgenoot om haar wens kenbaar te maken als zij dat zelf niet meer zou kunnen. In de jaren daarop dementeerde zij en heeft zij niet meer over euthanasie gesproken, noch met familie, noch met de huisarts. Twee weken voor haar dood, toen definitieve opname in het verpleeghuis noodzakelijk was geworden, verzocht de echtgenoot de huisarts om euthanasie. De huisarts heeft dat verzoek gehonoreerd.

Onlangs heeft een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) de euthanasie in deze casus als onzorgvuldig beoordeeld. De reden was dat de huisarts niet had mogen uitgaan van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, omdat zij haar schriftelijk neergelegde euthanasieverzoek niet meer consistent kon bevestigen of toelichten. Evenmin heeft de huisarts kunnen aantonen dat het lijden van de patiënte ondraaglijk was, en dat er voor haar situatie geen andere oplossing was, aldus de commissie.

Over een vergelijkbare casus, in 2011, oordeelde de commissie heel anders. Toen ging het om een patiënte in een gevorderd stadium van Alzheimer die eveneens niet meer consistent haar doodswens kon uiten en uitleggen. Met een beroep op artikel 2.2 van de euthanasiewet vond de RTE toch dat aan de wettelijke zorgvuldigheidseis – dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek – was voldaan. De RTE meende ook dat arts en consulent konden vaststellen dat de patiënte ondraaglijk leed, en dat er voor dat lijden geen alternatieve oplossingen waren. Daarover ontspon zich toen een flinke discussie in de media. Hoe verhouden beide beslissingen zich nu tot elkaar?

Verzoek herhalen

De patiënte met Huntington had in 2005, ongeveer een jaar na het bekend worden van

de diagnose, een standaardformulier van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) ondertekend. Het formulier was later niet aangevuld of opnieuw ondertekend. In de eerste jaren besprak ze haar euthanasiewens slechts sporadisch met haar familie, de huisarts en de behandelend neuroloog. 'Wij zijn geen praters.' Die schaarse gesprekken zijn toen ook niet gedocumenteerd. De betrokkenen herinneren zich ervan dat de vrouw aangaf dat voor haar de grens bereikt zou zijn als zij definitief naar een verpleeghuis zou moeten. In 2009, toen zij bij notariële volmacht haar echtgenoot de bevoegdheid gaf namens haar te beslissen, ook over voorgestelde medische handelingen, heeft de huisarts het onderwerp 'euthanasie' nog eens aan de orde gesteld, maar zij reageerde toen afwerend. Vergelijk dit met de alzheimercasus uit 2011. Deze patiënte had kort nadat zij de fatale diagnose te horen had gekregen een bijeenkomst met haar gezin, haar huisarts en behandelend psycholoog belegd waarop haar euthanasiewens uitvoerig was besproken en afgesproken was dat zij die bij haar verdere contacten met de huisarts en de psycholoog regelmatig zou

'Wij zijn geen praters'

herhalen en toelichten. Dat had zij inderdaad systematisch gedaan. Op basis van dat eerste gesprek had zij tevens een wilsverklaring opgesteld waarin zij in haar eigen woorden de omstandigheden aangaf waaronder zij verwachtte haar lijden als ondraaglijk te zullen ervaren en levensbeëindiging wenste. Die verklaring had zij regelmatig geactualiseerd, ook nog vlak voor het moment waarop zij plotseling snel achteruitging en haar oordeelsvermogen vrijwel geheel verloor.

De vergelijking verklaart waarom de RTE in de huntingtoncasus meent dat er 'geen sprake was van een eenduidig consistent beeld aangaande de wens van patiënte ter zake van euthanasie in de loop der jaren'.

De commissie geeft daarbij uitdrukkelijk aan dat aan de vereiste dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen moet zijn ook bij een wilsonbekwaam geworden patiënte, wel degelijk kan zijn voldaan. Een schriftelijke verklaring is dan essentieel, maar het is niet genoeg als zo'n verklaring na vele jaren uit een la wordt opgediept.

Uit gesprekken tussen arts en patiënte moet blijken dat de patiënte nog steeds achter de schriftelijke wilsverklaring staat.

beeld: ANP Photo

SAMENVATTING

- De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie hebben twee recente gevallen van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten in een gevorderd stadium van dementie verschillend beoordeeld.
- Doorslaggevend daarbij was de mate waarin de patiënten hun schriftelijke wilsverklaring naderhand bevestigden.
- Het is echter niet gemakkelijk te bepalen tot in welk stadium een dergelijke bevestiging van iemand mag worden gevraagd.



beeld: ANP Photo

De schriftelijke verklaring vereist onderhoud. Uit gesprekken tussen arts en patiënt moet blijken dat de patiënt nog steeds achter die verklaring staat, en moet eveneens duidelijk worden onder welke omstandigheden die verklaring actueel zal worden. Het verdient aanbeveling deze omstandigheden ook in de verklaring zelf te omschrijven en die verklaring daarom in zelf gekozen bewoordingen op te stellen en aan te vullen. Zo kan worden vastgesteld dat de verklaring inderdaad de vaste wil van de patiënt blijvend tot uitdrukking brengt.

Ondraaglijk lijden

Ook met betrekking tot het lijden herhaalt de RTE in de huntingtoncasus het principiële uitgangspunt van het oordeel uit 2011. Zelfs als een patiënt niet meer in staat is zelf aan te geven dat hij ondraaglijk lijdt en uit te leggen waaruit dat lijden bestaat, kunnen arts en consulent op grond van hun waarnemingen van het gedrag en de lichaamstaal van die patiënt en de aanvullende informatie die zij daarover van anderen krijgen, tot de conclusie komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Alleen was de commissie er in dit geval niet van overtuigd dat zij die conclusie inderdaad konden trekken.

In de beschrijving van het lijden van patiënte staat verlatingsangst centraal. Het is telkens weer een drama als haar man haar naar de dagopvang brengt en dan zelf vertrekt. Paniek en gillen. Ze wordt al onrustig als hij even naar de open keuken loopt om een kopje koffie voor

de consulent te halen. De commissie spreekt niet tegen dat dit lijden ernstig is, maar wijst erop dat het alleen om dagelijks terugkerende episodica gaat. Overdag op de dagopvang gaat het redelijk.

Dat is ook relevant voor de vraag of er geen andere oplossing voor het lijden is. Het valt immers niet uit te sluiten dat als de patiënte eenmaal in het verpleeghuis is opgenomen, de gespecialiseerde zorg die zij daar kan ontvangen haar opnieuw in staat zal stellen de dag zonder ernstig lijden door te komen, ook al zou de komst van haar man nog steeds tot dezelfde hartverscheurende taferelen leiden. Weliswaar heeft haar man tot op het laatst die opname geweigerd, en heeft hij daarmee ongetwijfeld in haar geest gehandeld. Maar de weigering van een behandeling is op zichzelf niet voldoende om tot de conclusie te komen dat die behandeling geen redelijk alternatief vormt. Om dat te kunnen beoordelen zou je op z'n minst moeten weten waarom patiënte opname in het verpleeghuis zo'n cruciale barrière vond. Maar daarover heeft zij zich nooit duidelijk uitgelaten.

Tot wanneer?

Het oordeel over beide casussen bevestigt dus het normatieve uitgangspunt dat euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt niet altijd onmogelijk is. Er kan sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, als dat verzoek niet alleen schriftelijk is vastgelegd maar ook sindsdien in gesprekken tussen arts

en patiënt regelmatig is bevestigd en eventueel aangescherpt. En arts en consulent kunnen op grond van hun eigen waarnemingen en verkregen informatie ook tot de overtuiging komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden waarvoor geen redelijke andere oplossing bestaat. Aan deze criteria was volgens de beoordelende RTE's in de alzheimercasus voldaan maar in de huntingtoncasus niet.

Beide commissies hechten geen waarde aan incidentele uitingen

Op één punt echter zou iets meer helderheid gewenst zijn geweest. In beide oordelen wordt van de patiënte niet verwacht dat zij op het laatste moment haar euthanasieverzoek nog bevestigt. Weliswaar zou de patiënte in de alzheimercasus nog in het laatste gesprek met de arts 'ik wil dood' hebben gezegd, en zou de patiënte in de huntingtoncasus anderhalve week voor haar overlijden bij de neuroloog nog het woord 'euthanasie' hebben laten vallen. Maar aan zulke

incidentele en niet nader toegelichte uitingen hecht geen van beide commissies veel waarde. Als de RTE nu in dit laatste oordeel stelt dat er sinds 2005 een te lange periode is verstreken waarin de schriftelijke verklaring nauwelijks is herbevestigd, kan dat dan ook alleen maar betrekking hebben op de periode waarin zij nog wilsbekwaam was. Haar afwerende reactie toen de huisarts in 2009 op haar schriftelijke verklaring terugkwam is bijvoorbeeld niet relevant, want zij begreep toen al niet meer waar de arts het over had.

Dat de schriftelijke verklaring onderhoud behoeft kan dus alleen maar gelden voor de periode waarin de patiënte nog in staat is zich over zijn verzoek een weloverwogen mening te vormen. Stel dat in dit geval die periode in 2009 inderdaad al voorbij was. Het enkele feit dat een volmacht nodig was, zou daar ook op kunnen wijzen. Dan zouden we ons dus moeten concentreren op de vraag of zij in haar geestelijk betere jaren tussen 2005 en 2009 die verklaring, opgesteld na de eerste schok van de fatale diagnose, in voldoende mate heeft bevestigd. Afgaand op wat daarover in het oordeel is te vinden, lijkt dat inderdaad onvoldoende. Maar het was overtuigender geweest als de commissie die vraag ook uitdrukkelijk in deze vorm had gesteld. [mc](#)



Een tweede kanttekening bij het oordeel, eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en de voetnoten vindt u onder dit artikel op www.medisch-contact.nl. Daar staan ook de volledige uitspraken van de toetsingscommissie over de beide casussen.

praktijkperikel

Duur?

Een patiënte van rond de 50 jaar komt op het spreekuur met een brief van een Spaanse collega, uiteraard in het Spaans. Ze vertelt dat ze tijdens haar vakantie een forse pijn in de linkerheup heeft gehad. En dat ze vervolgens, na een röntgenfoto van haar aangedane heup, enkele dagen tweemaal daags een flinke cocktail aan medicatie ingespoten kreeg. Ook had ze een doos pillen meegekregen. In de brief staat een uitgebreid verslag van het fysisch-diagnostisch onderzoek dat de arts zou hebben verricht, waaronder auscultatie van hart en longen en abdominaal onderzoek. Ook wordt in de brief telkens gerefereerd aan de rechterheup. Navraag bij patiënte leert mij overigens dat de jonge Spaanse dokter zelfs niet met een stethoscoop bij haar in de buurt was geweest, dat hij slechts de linkerheup had onderzocht en dat er een foto van de linkerheup was genomen. Diagnose: coxalgie rechts. De behandeling

bestond uit het intramusculair injecteren van een combinatie van voltaren, dexamethason en diazepam elke twaalf uur gedurende twee dagen. Hierop zou (mij door mevrouw bevestigd) een aanzienlijke verbetering van de klachten volgen. Desondanks schreef de arts nog voor vijf dagen 3 dd diclofenac 50 mg en een tablet nitrazepam voor de nacht voor. Kosten: bijna 400 euro.

Mijn eigen onderzoek doet mij de diagnose bursitis trochanterica links stellen en een beleid wordt afgesproken. Kosten: nog geen 9 euro, of rond de 25 euro als het een passant zou betreffen.

Ik hoop dat de nieuwe minister van Volksgezondheid zich realiseert dat we in Nederland zo duur nog niet zijn.

/praktijkperikel