

**Oordeel: zorgvuldig**

**Samenvatting: Patiënte, een vrouw van 70–80 jaar, leed aan de ziekte van Alzheimer. De arts was vanaf de diagnose met patiënte over euthanasie in gesprek geweest. Patiënte beschikte over een gedetailleerde en geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring met een dementieclausule. Zij kon tot op het laatst haar euthanasieverzoek – al dan niet verbaal – aan de arts kenbaar maken. Het lijden dat de arts bij patiënte zag kwam overeen met hetgeen zij eerder mondeling en in de schriftelijke wilsverklaring als ondraaglijk had aangemerkt. Patiënte kon tegenover de consulent haar verzoek niet mondeling kenbaar maken, maar de consulent mocht afgaan op de schriftelijke wilsverklaring. De arts kon tot de overtuiging komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.**

**oordeel**

van de Regionale toetsingscommissie euthanasie voor de Regio (...) betreffende de melding van levensbeëindiging op verzoek

(...)

**1. PROCEDURE**

De commissie heeft van de gemeentelijke lijkschouwer de stukken ontvangen als bedoeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging inzake de melding van de arts van levensbeëindiging op verzoek bij patiënte.

De navolgende stukken zijn ontvangen:

Formulier lijkschouwer

Formulier arts

Verslag arts

Verslag consulent

Aanvullende gegevens:

- specialistenbrieven
- patiëntenjournaal
- schriftelijke wilsverklaring
- verslag van de nadere mondelinge toelichting van de arts, gegeven op de commissievergadering van (...)
- verslag van de nadere mondelinge toelichting van de consulent gegeven op de commissievergadering van (...)

## **2. FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN**

**Uit de verslaglegging van de arts en de consulent en de overige ontvangen gegevens is gebleken ten aanzien van:**

### **a. Karakter van het lijden, voorlichting en alternatieven**

Bij patiënte, een vrouw van 70 – 80 jaar, werd ruim een jaar voor het overlijden de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Genezing was niet mogelijk. De behandeling was uitsluitend palliatief van aard. Zij kreeg als medicatie Exelon. Patiënte en haar familie werden ter ondersteuning begeleid door een casemanager dementie (casemanagers dementie geven op professionele wijze informatie en advies en begeleiden een patiënt met dementie en zijn eventuele gezin). Er was sprake van een snelle achteruitgang qua cognitie en handelingsvaardigheden. Twee maanden voor het overlijden werd thuiszorg ingeschakeld voor de persoonlijke verzorging van patiënte. Ook ging patiënte vanaf dat moment naar de dagopvang.

Het lijden van patiënte bestond uit het feit dat zij niet meer zelfstandig kon functioneren en overal hulp bij nodig had. Zij was altijd een autonoom persoon geweest en was erg verdrietig door het verlies van de regie over haar leven. Op het moment dat dagopvang en thuiszorg in beeld kwamen, was voor patiënte de maat vol. Patiënte had in haar omgeving mensen zien aftakelen als gevolg van de ziekte van Alzheimer; dat proces wilde zij zelf niet op die manier meemaken. De arts kende patiënte al jaren en mede gezien vanuit de premorbide persoonlijkheid van patiënte, was de arts ervan overtuigd dat het lijden voor haar ondraaglijk was. Naar heersend medisch inzicht was het lijden uitzichtloos. Er waren geen voor patiënte aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten. Uit de stukken kan worden afgeleid dat de arts en de specialisten patiënte voldoende hebben voorgelicht over de situatie waarin zij zich bevond en haar vooruitzichten.

### **b. Verzoek tot levensbeëindiging**

Patiënte had eerder met de arts over euthanasie gesproken. Omstreeks tien maanden voor de levensbeëindiging overhandigde patiënte een schriftelijke wilsverklaring, inclusief een zogenaamde dementieclausule, aan de arts.

Een maand voor het overlijden heeft patiënte de arts concreet om euthanasie verzocht. Patiënt gaf in het gesprek met de arts blijk van ziekte-inzicht. Zij uitte een onderbouwd euthanasieverzoek.

Daarna herhaalde patiënte haar verzoek aan de arts op verschillende momenten.

De arts was ervan overtuigd dat patiënte tot op het laatst goed begreep wat euthanasie inhield en dat levensbeëindiging haar uitdrukkelijke wens was.

Volgens de arts was er sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.

### **c. Consultatie**

De arts raadpleegde twee consulenten, beiden huisartsen en onafhankelijke SCEN-artsen.

De eerste consulent bezocht patiënte twee maanden voor de levensbeëindiging, nadat hij door de arts over patiënte was geïnformeerd en inzage had gekregen in de relevante medische documentatie. Op dat moment was er geen actuele euthanasievraag. De eerste consulent meende dat toetsing aan de zorgvuldigheidseisen nog niet aan de orde was.

De tweede consulent bezocht patiënte een maand voor de levensbeëindiging, nadat zij door de arts over patiënte was geïnformeerd en inzage had gekregen in de relevante medische documentatie. De tweede consulent gaf in haar verslag een samenvatting van de ziektegeschiedenis en de aard van het lijden van patiënte. De tweede consulent kwam tot het oordeel dat patiënte begreep wat euthanasie inhield en dat zij om euthanasie vroeg vanwege haar dementie. De consulent twijfelde echter aan de wilsbekwaamheid voor wat betreft haar actuele doodswens. Patiënte kon het moment van euthanasie in de tijd niet consistent aangeven. Ook was er, afhankelijk van vermoeidheid, drukte en fase in het

ziekteproces, sprake van een wisselend ziekte-inzicht.

De consulent raadde de arts aan een sociaal geriater te raadplegen om de wilsbekwaamheid van patiënte te laten beoordelen.

Drie dagen na het bezoek van de tweede consulent bezocht een sociaal geriater patiënte. Volgens de geriater begreep patiënte wat euthanasie was en kon zij benoemen dat er een situatie kon ontstaan waarbij zij om euthanasie zou vragen. Wat die situatie zou zijn, kon patiënte niet aangeven. Wel reageerde ze fel, boos en afhoudend toen haar kinderen spraken over het accepteren van thuiszorg en dagopvang. Patiënte uitte geen concreet euthanasieverzoek en zij kon zich niet herinneren eerder daarom gevraagd te hebben. Zij vertelde wel dat er momenten waren waarop zij het leven niet meer de moeite waard zou vinden en liever dood wilde zijn. Zij kon zich voorstellen dat zij ooit om euthanasie zou vragen.

Mede op grond van de bevindingen van de sociaal geriater was de tweede consulent van oordeel dat patiënte door haar gestoorde tijdsbesef geen concreet tijdstip voor de uitvoering van de levensbeëindiging meer kon formuleren. De goed gedocumenteerde schriftelijke wilsverklaring zou volgens de tweede consulent de mondelinge instemming van patiënte kunnen vervangen. In haar verslag kwam de consulent mede op basis van het gesprek met patiënte tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

#### **d. Uitvoering**

De arts heeft de levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd met de middelen, in de hoeveelheid en op de wijze als aanbevolen in de KNMG/KNMP Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van augustus 2012.

#### **e. Nadere mondelinge toelichting van de arts**

Uit de meldingsgegevens was het de commissie onvoldoende duidelijk geworden hoe de arts zich ervan vergewist had dat het lijden voor patiënte op het moment van de levensbeëindiging ondraaglijk was.

Ook had de commissie vragen over de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek van patiënte mede gezien hetgeen de sociaal geriater en de SCEN-artsen hebben vermeld in hun verslagen.

De arts gaf – zakelijk weergegeven – de volgende mondelinge toelichting.

Patiënte was een dame van stand die heel goed wist wat zij wel en niet wou. Na het bekend worden van de diagnose was het voor de arts al duidelijk dat patiënte op enig moment om euthanasie zou verzoeken. De arts gaf aan dat het moeilijke bij deze patiënte was dat op het laatst het tijdsbesef meer en meer ontbrak. Haar euthanasiewens was helder maar het tijdstip waarop zij wilde dat haar leven werd beëindigd, was niet altijd helemaal duidelijk. Op goede momenten wist zij wanneer ze jarig was en gaf zij aan dat ze op haar verjaardag wilde sterven. Op slechte momenten was zij in de war en kon ze dat niet onder woorden brengen. Bovendien had patiënte de neiging om tegenover vreemden mooi weer te gaan spelen.

De arts vond de casus uiteindelijk heel duidelijk en was zelf overtuigd dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Toen de eerste consulent bij patiënte kwam, twee maanden voor het overlijden, uitte patiënte geen concreet verzoek. De arts verwachtte dit ook niet omdat deze consultatie meer uit voorzorg plaatsvond.

De arts had wel gehoopt dat patiënte iets gedetailleerder over haar verzoek op termijn zou vertellen maar dat gebeurde niet. Het zou fijn zijn geweest wanneer een onafhankelijk consulent patiënte al eens had horen zeggen dat zij om euthanasie zou vragen zodra zij ondraaglijk leed. En ook waaruit voor haar de ondraaglijkheid zou bestaan. Dit kwam niet goed uit de verf. Vooral met 'vreemden' in huis, werd patiënte onrustig en gaf zij sociaal wenselijke antwoorden. De arts maakte patiënte meerdere keren ontredder en emotioneel mee. Patiënte gaf dan aan dat zij door die 'klote-ziekte' niet meer kon doen wat zij wilde, dat zij de regie en het overzicht kwijt raakte en niet meer kon zorgen voor haar man en zichzelf en dat zij dan liever dood wilde zijn.

Een maand voor het overlijden vroeg patiënte aan de arts expliciet om euthanasie. Daarop raadpleegde de arts opnieuw een consulent. Ruim drie weken voor het overlijden bezocht de tweede consulent samen met een andere SCEN-arts, patiënte. Patiënte herhaalde haar verzoek toen niet. Na dit bezoek onderzocht een sociaal geriater nog de wilsbekwaamheid van patiënte. In haar rapportage schrijft de sociaal geriater echter niet heel concreet iets over de wilsbekwaamheid van patiënte.

Op advies van de SCEN-organisatie bezocht de arts samen met de tweede consulent patiënte, ruim twee weken voor het overlijden, in de hoop dat patiënte doordat zij zich meer vertrouwd zou voelen als de arts ook aanwezig was, beter in staat zou zijn om haar verzoek te onderbouwen. Van dit bezoek is geen verslag gemaakt door de consulent. Dit bevreemdt de arts; het was haar ook niet eerder opgevallen dat dit niet bij het dossier zat. Na dit bezoek was het de consulent volgens de arts wel duidelijk hoe patiënte er over dacht. Patiënte had gezegd “sterker kan ik het niet maken”. De arts en consulent spraken, na het gezamenlijk bezoek, over zowel het verzoek als over het lijden.

De arts heeft zich ook afgevraagd of de omgeving niet aan het pushen was. De arts vertelde dat de familie wel druk uitoefende maar dat zij als arts, ondanks dat het soms moeilijk was en de emoties hoog opliepen, wel de regie behield. Zij had goed duidelijk gemaakt dat zij degene was die uiteindelijk besliste en niet de familie. De arts polste wel regelmatig hoe patiënte zelf over haar verzoek en lijden dacht. In de laatste contacten was patiënte zeer duidelijk in haar doodswens. Patiënte gaf weliswaar aan dat zij nog wilde genieten maar wist ook heel goed waarin zij niet terecht wilde komen. In rustige gesprekken kon zij aangeven dat uitvoering van de euthanasie was wat ze echt zelf wilde en het paste, volgens de arts, ook volledig bij haar persoonlijkheid. Het was tevens conform de lijn die patiënte eerder had aangegeven. De arts was overtuigd van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek.

De uitvoering verliep goed. Patiënte wist wat de arts kwam doen en steunde zelfs de arts nog. Patiënte had zelf voorbereidingen voor haar levensbeëindiging getroffen en liet dat ook zien. Zij stelde heel concrete vragen hoe een en ander zou gaan. Dit onderstreepte in de ogen van de arts de weloverwogenheid en vrijwilligheid van het verzoek.

Al met al was het dementeringsproces heel snel gegaan. Patiënte was heel wisselend qua stemming en zeker op het laatst voelde zij zich vaak ontredderd. Soms vroeg de arts zich zelfs af of de levensbeëindiging niet eerder had moeten.

#### **f. Nadere mondelinge toelichting van de consulent**

Uit de inhoud van het dossier en na de mondelinge toelichting van de arts was een aantal zaken de commissie nog onvoldoende duidelijk geworden.

Zo wilde de commissie de tweede consulent graag vragen stellen over haar bevindingen bij het tweede bezoek aan patiënte waarbij de arts ook aanwezig was.

De commissie wilde in het bijzonder van de tweede consulent weten hoe haar oordeel luidde, na dit tweede bezoek, met betrekking tot de wilsbekwaamheid van patiënte, de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek en de ondraaglijkheid van het lijden.

De consulent gaf – zakelijk weergegeven – de volgende mondelinge toelichting.

Het was de commissie in het patiëntendossier opgevallen dat de consulent samen met een collega SCEN-arts, patiënte had bezocht. Dit bleek niet uit het consultatieverslag. De consulent lichtte desgevraagd toe dat de collega SCEN-arts die haar had vergezeld, tevens haar praktijkgenoot was. De consulent, hoewel SCEN-consulent van het eerste uur, had nog niet eerder de zorgvuldigheidseisen beoordeeld bij een demente patiënt. Zij wilde zo zorgvuldig mogelijk handelen en zij ervoer het als steun dat haar praktijkgenoot die beschikt over specifieke expertise op het gebied van euthanasie en dementie, met haar mee was gegaan. De collega nam niet deel aan het gesprek met patiënte, maar de consulent en haar collega hebben de casus wel nabesproken. De consulent had deze gang van zaken niet vermeld omdat zij niet dacht dat het voor het verslag van belang was.

De consulent vertelde dat het moeilijk was om alleen op grond van een momentopname zoals een gesprek is, te beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Uiteindelijk baseerde de consulent haar oordeel op het gesprek met patiënte, het gesprek met de arts, het dossier van de arts, het onderzoek door de sociaal geriater en op de wilsverklaring van patiënte. In de clausule dementie (van tien maanden voor het overlijden) stond duidelijk wat patiënte per se niet wilde en wat voor haar ondraaglijk lijden zou betekenen. Overigens was er op dat moment, zo was aan de consulent verteld, al sprake van verstoring van het tijdsbesef bij patiënte.

De consulent twijfelde aanvankelijk aan de wilsbekwaamheid van patiënte. Zij vroeg toen een consult van een sociaal geriater aan. De beoordeling door de sociaal geriater had zeker toegevoegde waarde volgens de consulent; ondanks het feit dat patiënte haar euthanasieverzoek ook tegenover haar niet expliciet benoemde, kon de sociaal geriater vaststellen wat patiënte wel en niet begreep. Patiënte kon aangeven dat zij wist wat euthanasie was en wat zij niet wilde meemaken. Ondanks het verstoorde tijdsbesef was de consulent uiteindelijk overtuigd van de wilsbekwaamheid van patiënte ten aanzien van haar euthanasiewens. Dit maakte de consulent op onder andere uit het feit dat patiënte aangaf geen thuiszorg te willen en dat patiënte emotioneel en boos werd wanneer het verpleeghuis ter sprake werd gebracht; zij gaf dan duidelijk aan geen opname te willen. Patiënte kon niet meer bedenken dat morgen de thuiszorg zou komen maar als de thuiszorg er eenmaal was, werd ze boos en weerde ze zorg af.

Ook was de euthanasiewens van patiënte goed gedocumenteerd in het patiëntendossier.

De consulent kon zien dat er sprake was van lijden en zij leidde de ondraaglijkheid van het lijden mede af uit hoe het hele proces was gegaan. De toestand van patiënte kwam overeen met hetgeen waarover zij in haar wilsverklaring had aangegeven, nooit te willen meemaken. De afhankelijkheid en het verlies van autonomie vormden de voornaamste componenten van het ondraaglijk lijden. Wat bijdroeg aan de ondraaglijkheid van het lijden was de angst voor toekomstig lijden; de klachten zouden alleen maar ernstiger worden.

De consulent vertelde dat er wel spanning bij de familie voelbaar was tijdens de gesprekken.

De familie was bang dat de wens van patiënte misschien niet meer in vervulling kon gaan.

Patiënte vertoonde veel sociaal wenselijk gedrag waardoor het moeilijker was om tot de kern van haar verhaal te geraken.

Patiënte voerde uitdrukkelijk zelf de regie over haar leven maar had altijd in samenspraak met haar man haar eigen besluiten genomen. De consulent was ervan overtuigd dat het euthanasieverzoek de persoonlijke wens van patiënte was.

De consulent bezocht patiënte nog voor een tweede keer, samen met de arts. De consulent had toen haar verslag al gemaakt. In de beleving van de consulent had de arts nog behoefte aan bevestiging van het euthanasieverzoek door patiënte. De consulent zag haar aanwezigheid tijdens dit bezoek als steunverlening voor de arts en niet als een tweede bezoek in het kader van de consultatie.

### **3. BEOORDELING**

De commissie toetst achteraf het handelen van de arts aan de hand van de zorgvuldigheidseisen vastgelegd in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. De commissie overweegt of er naar heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en naar in de medische ethiek geldende normen aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

De commissie vroeg zich aanvankelijk af hoe de arts ervan overtuigd was geraakt dat patiënte vrijwillig en weloverwogen om euthanasie vroeg en dat zij ondraaglijk leed. Uit het dossier bleek namelijk dat patiënte op het laatst, onder andere door gebrek aan tijdsbesef veroorzaakt door haar ziekte, niet meer goed in staat was haar verzoek verbaal te uiten en te onderbouwen.

Door de mondelinge toelichtingen van de arts en de tweede consulent werd de gang van zaken voor de commissie duidelijk.

De vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek blijkt met name uit het feit dat de arts vanaf de diagnosestelling met patiënte hierover in gesprek is geweest. De arts heeft dit proces goed gedocumenteerd in het patiëntendossier. Bovendien had patiënte in een eerder stadium een gedetailleerde schriftelijke wilsverklaring ondertekend en overhandigd aan de arts. De arts gaf tevens aan dat patiënte tegenover de arts, tot op het laatst, het verzoek, al dan niet verbaal, wél kon aangeven. Dit komt vaker voor bij patiënten met een dementieel syndroom; onder spanning, door sociale druk en

door pieken en dalen in de ziekteverschijnselen kunnen zij wisselend zijn qua wilsbekwaamheid en/of communicatieve vaardigheid.

De arts maakte verschillende keren mee dat patiënte boos en ontredderd was wanneer zij zich realiseerde dat zij haar autonomie had verloren en afhankelijk was geworden. Dit lijden was conform het lijden zoals patiënte eerder uitdrukkelijk, mondeling en in de wilsverklaring, had aangegeven als ondraaglijk te beschouwen.

De consulent baseerde haar oordeel op haar eigen waarneming tijdens het gesprek met patiënte maar ook op hoe het hele proces vanaf het bekend worden van de ziekte, kenbaar uit de medische documentatie en door gesprekken met betrokkenen, was gegaan. De consulent voelde zich gesterkt door de rapportage van de sociaal geriater. Patiënte heeft tegenover de consulent haar verzoek weliswaar niet mondeling kenbaar kunnen maken, maar de consulent mocht in dit geval afgaan op de schriftelijke wilsverklaring van patiënte. Deze wilsverklaring was voorzien van naam, dagtekening, en handtekening, geactualiseerd en regelmatig besproken met de arts en hierin stond duidelijk aangegeven wat patiënte als ondraaglijk lijden zou ervaren.

Gelet op bovenstaande feiten en omstandigheden is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënte en van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De arts heeft de patiënte voldoende voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over haar vooruitzichten. De arts is met patiënte tot de overtuiging kunnen komen dat er voor de situatie waarin zij zich bevond geen redelijke andere oplossing was. De arts heeft tenminste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die patiënte heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen. De arts heeft de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uitgevoerd.

#### **4. BESLISSING**

De arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen bedoeld in artikel 2 lid 1 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.