

Oordeel: onzorgvuldig

Samenvatting: patiënte met de ziekte van Huntington met dementie. De arts heeft niet voldoende aannemelijk gemaakt, dat zij tot de overtuiging kon komen dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was en dat er geen redelijke andere oplossing was. Schriftelijke wilsverklaring was niet geactualiseerd, het verzoek was later niet opnieuw met de arts besproken, dossiervorming was gebrekkig; beroep op art. 2, lid 2 WTL niet van toepassing.

oordeel

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

(...)

2. FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN

Uit de verslaglegging van de arts en de consultant, de overige ontvangen gegevens en de gesprekken met de arts en de consultant is gebleken ten aanzien van:

a. Karakter van het lijden, voorlichting en alternatieven

Bij patiënte, een vrouw in de leeftijdscategorie van 50 - 59 jaar, werd ruim tien jaar voor overlijden de ziekte van Huntington vastgesteld. Daarvoor is geen genezing mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard. Patiënte werd zo goed mogelijk ingesteld op medicatie en ging naar de dagopvang van een verpleeghuis. In de loop der jaren leidde de ziekte bij patiënte tot toenemende invaliditeit en afhankelijkheid. Zij kreeg geruime tijd voor overlijden last van slikstoornissen en de laatste vier weken voor overlijden ook van een zogenaamde kaakklem. Mede als gevolg hiervan at en dronk patiënte steeds slechter en ging zij toenemend achteruit. Een poging de kaakklem te beïnvloeden door verlaging van medicatie, met name Dogmatil, veroorzaakte echter grotere onrust en meer choreatiforme bewegingen, zowel op weg naar de dagopvang van een verpleeghuis, als overdag en tijdens de nachten. Uiteindelijk bevond patiënte zich in het eindstadium van de ziekte en werd het punt bereikt dat verzorging thuis niet langer meer mogelijk was.

Het lijden van patiënte bestond uit continue angst definitief in een verpleeghuis te worden opgenomen en verlaten te worden door haar echtgenoot. Daarbij speelde een rol dat zij had meegemaakt hoe de ziekte zich bij diverse familieleden had ontwikkeld en dat zij gedurende het eindstadium van hun ziekte in een verzorgings - of verpleegtehuis verbleven. Verder kon patiënte nergens meer van genieten. Volgens familieleden van patiënte was aan haar blik te zien dat zij eveneens leed onder het feit dat zij zich niet meer kon uiten. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk.

De arts was ervan overtuigd dat het lijden van patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was.

Behalve de al genomen palliatieve maatregelen waren er geen voor patiënte aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten. Patiënte wees een PEG sonde en verpleeghuisopname af.

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

Ruim zes jaar voor het overlijden heeft patiënte voor het eerst met de arts over euthanasie gesproken en een schriftelijke wilsverklaring ondertekend. Sindsdien heeft patiënte enkele malen met familieleden over haar wens gesproken. Daarbij heeft patiënte telkens te kennen gegeven geen opname in een verpleeghuis te willen wanneer dit definitief van aard zou zijn.

Tevens heeft zij haar echtgenoot gemachtigd haar wens voor haar kenbaar te maken op het moment dat zijzelf daartoe niet meer in staat zou zijn.

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.

Circa anderhalve week voor haar overlijden had patiënte ten overstaan van de haar behandelend specialist slechts een enkel woord geuit, te weten “euthanasie”.

Volgens de arts was er geen druk van buitenaf en was patiënte ten tijde van het opstellen van haar euthanasieverklaring (in 2005) en volmacht (in 2009) en tijdens gesprekken met de arts in een eerdere fase van haar ziekte zich bewust van de strekking van het verzoek en haar lichamelijke situatie.

c. Consultatie

De arts raadpleegde als consulent een onafhankelijke SCEN-arts. De consulent bezocht patiënte tweemaal, te weten ruim anderhalve week en circa een week voor de levensbeëindiging, nadat zij door de arts over patiënte was geïnformeerd en inzage had gekregen in relevante medische documentatie.

Om zich een goed beeld van de situatie te vormen had de consulent de arts nog om aanvullende informatie van de behandelend specialist verzocht.

De consulent gaf in haar verslag een samenvatting van de ziektegeschiedenis van patiënte. Volgens de consulent bleek uit de aanvullende informatie van de behandelend specialist dat patiënte in het verleden ten overstaan van deze specialist twee situaties als onacceptabel had aangegeven, namelijk een permanent verblijf in een verpleeghuis en voeding per sonde. Tijdens een recent contact met deze specialist had patiënte slechts een enkel woord geuit, te weten “euthanasie”. De specialist had gesteld deze wens zeer invoelbaar te vinden gezien het stadium van afhankelijkheid dat patiënte bereikt had en de zorg die eigenlijk 24 uur per dag nodig was.

Volgens de consulent bleek uit het recente zorg-leefplan dat was verstrekt door het verpleeghuis waar patiënte gebruik maakte van de dagopvang, dat er bij patiënte sprake was van een duidelijke achteruitgang die 24-uurs toezicht noodzakelijk maakte.

Volgens het verslag vertoonde patiënte frequent onwillekeurige bewegingen van met name de benen. Patiënte voelde zich tijdens het eerste gesprek onrustig zodra haar man zich even van haar verwijderde en riep dan: “kom, kom” en “Ik heb je nodig”. Op een moment ging zij rechtop zitten en zei: “praten”, maar kon daar geen verdere invulling aan geven. Ook in het tweede gesprek keek zij weliswaar naar de consulent alsof zij zich in het gesprek wilde mengen, maar zij bracht geen woord uit. Patiënte was gedurende de gesprekken met de consulent niet in staat haar lijden of haar euthanasiewens te verwoorden.

Volgens de consulent was patiënte in het verleden volledig geïnformeerd over haar ziekte, de behandeling en de prognose en had patiënte diverse malen vrijwillig en weloverwogen ten overstaan van de arts en de behandelend specialist kenbaar gemaakt onder welke omstandigheden zij euthanasie wenste. Zij had echter nooit daadwerkelijk om euthanasie verzocht. Familieleden van patiënte waren zich ervan bewust dat de zorglast van familieleden niet een rol mocht spelen, maar dat bij een euthanasieverzoek alleen het belang van patiënte gold.

Patiënte was inmiddels wilsonbekwaam geworden. Het was zeer speculatief of de ernstige problemen met voedselinname gezien zouden kunnen worden als een primitieve wilsuiting.

Patiënte was echter wilsbekwaam geweest op het moment dat zij haar schriftelijke wilsverklaring had ondertekend. Zij was eveneens wilsbekwaam ten tijde van het ondertekenen van een behandelverbod en een notariële akte waarbij haar man werd aangewezen als haar gevolmachtigde. De schriftelijke euthanasieverklaring, ondertekend op het moment dat patiënte wilsbekwaam was, kon in de plaats komen van het mondelinge verzoek waartoe patiënte niet meer in staat was.

Volgens de consulent was het lijden van patiënte uitzichtloos en waren er geen reële palliatieve mogelijkheden om het lijden van patiënte te verlichten.

Volgens de consulent was de situatie van patiënte ontluisterend en was zij voortdurend bang voor opname in een verpleeghuis en verlating door haar echtgenoot. Nu een verpleeghuisopname in de nabije toekomst onafwendbaar was en patiënte 's ochtends en gedurende de autorit naar de dagverpleging veel onrust vertoonde, was de consulent ervan overtuigd dat een definitieve plaatsing in het verpleeghuis voor patiënte ondraaglijk zou zijn.

In haar verslag kwam de consulent tot de onvoorwaardelijke 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 Standaard euthanatica van de KNMP/WINAp of de aanvulling.

e. Mondelinge toelichting

Bij de beoordeling van de melding ontstonden bij de commissie vragen omtrent de weloverwogenheid van het verzoek van patiënte en de ondraaglijkheid van het door haar ervaren lijden. Zij wilde zich daarover nader laten informeren in een gesprek met achtereenvolgens de arts en de consulent.

Zakelijke weergave van de mondelinge toelichting gegeven door de arts.

De arts verklaarde dat het haar niet had verrast toen zij voor een gesprek met de commissie werd uitgenodigd. De consulent had haar al op die mogelijkheid gewezen.

De arts kende het gezin al jarenlang, namelijk vanaf het moment dat zij in 1999 de praktijk had overgenomen. Zij had sindsdien regelmatig contact met het gezin en met patiënte. In de periodes dat patiënte vanwege haar ziekte naar de gespecialiseerde dagopvang ging voor patiënten met Huntington bleef zij als arts het aanspreekpunt voor patiënte voor huisartsgeneeskundige aandoeningen zoals bijvoorbeeld een urineweginfectie. Voor overige zaken was de aan de dagopvang verbonden specialist ouderenzorg de verantwoordelijke arts.

Daarnaast onderhield de arts contact over patiënte met collega R. van een academisch ziekenhuis in de nabije omgeving en had zij regelmatig contact met de partner van patiënte.

De arts verklaarde desgevraagd 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.

Na 2005 is het onderwerp euthanasie niet regelmatig aan de orde geweest. In 2009 is patiënte een periode opgenomen in een academisch ziekenhuis in de nabije omgeving en aansluitend enkele maanden in een verpleeghuis voor observatie en het instellen op medicatie. In die periode heeft de arts het onderwerp euthanasie nog een keer ter sprake gebracht. Patiënte verklaarde op dat moment "geen prik" te willen. Zij werd onrustig als de arts over euthanasie begon. De arts had het onderwerp afgesloten met de constatering dat patiënte het nu kennelijk nog niet wilde en dat zij er later samen op

terug zouden komen. De arts vroeg zich af in welke mate de betekenis van het onderwerp bij patiënte toen binnenkwam.

Toen in de loop van 2011 het onderwerp euthanasie in aanwezigheid van patiënte werd besproken door de arts en haar partner, reageerde patiënte niet.

Er ontstond bij patiënte ook geen onrust. Die ontstond alleen wanneer haar partner zich uit haar nabijheid verwijderde. De arts beschouwde dit als een indirecte vorm van toestemming en de schriftelijke wilsverklaring van patiënte als een rechtsgeldige plaatsvervangende toestemming.

De arts verklaarde desgevraagd dat het in 2009 makkelijker was om met patiënte te communiceren dan in de jaren daarna. Patiënte kon in 2009 nog vragen met “ja” of “nee” beantwoorden. In 2009 is niet overwogen om de schriftelijke wilsverklaring van 2005 te actualiseren.

In de zomer van 2011 ontstonden veel gedragsproblemen bij het vervoer van patiënte naar de dagopvang en het afscheid nemen van haar echtgenoot. Zij klampte zich dan aan hem vast en schreeuwde. In verband daarmee is gesproken over een mogelijkheid haar medicatie aan te passen. Gedurende de dagopvang zelf deden deze problemen zich niet voor, problemen waren er alleen bij het halen en brengen. Er is niet overwogen patiënte door iemand anders te laten halen en brengen.

De arts verklaarde desgevraagd dat de ziekte van Huntington op zichzelf al uitzichtloos is en zeker in het terminale stadium waarin patiënte zich bevond. Dit laatste was ook door collega R. bevestigd in zijn laatste gesprek met patiënte op de dagopvang.

Het lijden van patiënte bestond volgens de arts vooral uit de hevige angst die bij haar zichtbaar werd op de momenten dat zij haar man moest verlaten. Patiënte ontwikkelde de laatste weken bovendien een kaakklem. Eten, drinken en medicijnen innemen ging daardoor heel moeizaam.

Verzorgers bij de dagopvang interpreteerden dit als een teken dat patiënte niet meer wilde eten.

Niemand wist dat zeker; mogelijk was de kaakklem ook een gevolg van de ziekte van Huntington.

Het ziekenhuis wilde patiënte geen PEG sonde geven om haar te voeden omdat dit als zinloos medisch handelen werd beschouwd bij een patiënte in een terminaal stadium met een euthanasiewens.

In deze laatste periode werd het gedrag van patiënte wat rustiger en werd niet meer over een verpleeghuisopname gesproken. De laatste vrijdag voor het overlijden van patiënte is zij nog naar de dagopvang gegaan.

Met de echtgenoot van patiënte is over het alternatief van thuiszorg gesproken. Dit alternatief was voor de echtgenoot echter geen optie. Hij wilde alles zelf doen, ook al werd deze zorg eigenlijk te zwaar voor hem. Verpleeghuisopname leek daarom binnen afzienbare termijn de enige overgebleven optie.

De arts verklaarde verder dat zij de avond voorafgaand aan de dag waarop de euthanasie werd uitgevoerd aan patiënte had uitgelegd wat er zou gaan gebeuren. Uit het rustige gedrag dat patiënte vertoonde had zij afgeleid dat patiënte begreep wat haar werd verteld. Patiënte was niet meer in staat om op enigerlei wijze, bijvoorbeeld met oog- of knijpcontact, op een vraag bevestigend of ontkennend te reageren. Patiënte was zich niet bewust geweest van de uitvoering van de euthanasie.

De arts merkte desgevraagd op dat zij uit de blik van patiënte niets kon afleiden, zodat niet te toetsen viel of patiënte kon bevatten wat je haar vertelde. Ook bij de uitvoering bleef patiënte rustig.

Zakelijke weergave van de mondelinge toelichting gegeven door de consulent.

De consulent verklaarde dat zij tweemaal bij patiënte op bezoek is geweest.

Bij haar eerste bezoek werd patiënte door haar man opgehaald en aan haar voorgesteld. Patiënte had de consulent even met een starre blik aangekeken en een hand gegeven. Zij sprak niet ter begroeting en gaf tijdens het gesprek geen antwoord. Telkens volgde zij haar man met haar blik. Als hij wat verder weg was reageerde zij onrustig en riep ze hem. Patiënte wilde dat hij er bij kwam. In dit eerste gesprek werd het woord euthanasie bewust niet genoemd omdat de echtgenoot bang was dat patiënte dan onrustig zou worden.

Bij het tweede gesprek waren naast patiënte en haar echtgenoot ook de kinderen van patiënte aanwezig. In dat gesprek is wel uitvoerig met hen over euthanasie gesproken. De gezinsleden beschreven situaties waaruit bleek dat patiënte erg ongelukkig was. Aanvankelijk had patiënte er nog van genoten om haar kleinzoon in haar armen te kunnen houden, later gaf zij aan dat ze dat niet meer wilde en leek zij het belastend te vinden. Verder werden nachtelijke schreeuwpartijen aangehaald evenals de angst en onrust van patiënte tijdens de ritten naar de dagopvang van het verpleeghuis. Een tijdelijke verpleeghuisopname in 2009 was een ramp geweest, vooral tijdens de momenten waarbij afscheid genomen moest worden van familieleden die op bezoek kwamen. Het halen en brengen naar de dagopvang was een probleem, maar de dagopvang zelf verliep goed. Gedurende het tweede gesprek lag patiënte op de bank, aanvankelijk met haar rug naar de consulent gekeerd. Op een bepaald moment richtte zij zich op en keek zij de consulent met een zeer starre blik aan alsof zij iets wilde gaan zeggen. Zij sprak echter geen woord. Patiënte had een lege blik, er was geen contact met haar mogelijk. Uit haar gedrag of blik was niet op te maken of patiënte zich realiseerde waarvoor de consulent kwam.

De consulent verklaarde desgevraagd dat de echtgenoot de gedachte aan euthanasie lang van zich heeft weggehouden. Hij durfde niet aan te geven dat hij de verzorging van patiënte eigenlijk niet meer aankon en was bezorgd over de kwaliteit van zorg die door het verpleeghuis geboden zou worden. Patiënte had in de thuissituatie niet vaak over euthanasie gesproken. Zij, haar echtgenoot en ook de kinderen waren geen pratens.

In 2009 kon patiënte nog duidelijk haar wil kenbaar maken. Zo had zij ten overstaan van de arts gezegd: “Ik wil geen prik”. Ook was zij in 2009 naar de notaris geweest om een verklaring van volmacht te laten opstellen.

De echtgenoot van patiënte had de uitvoering van euthanasie aan de orde gesteld. Patiënte had in 2005 echter zelf een euthanasieverklaring ondertekend en later mondeling toegelicht onder welke omstandigheden zij euthanasie wenste. Zij wilde geen sondevoeding en evenmin een voortdurende verpleeghuisopname.

Kort voor haar overlijden had zij ten overstaan van haar behandelend specialist één woord gezegd, namelijk “euthanasie”, wat toen werd geduid als een verzoek.

Na de uitvoering van de euthanasie had de consulent nog contact gehad met de arts en daaruit begrepen dat patiënte geen afweerreacties had gemaakt tijdens de voorbereiding van de euthanasie. Ook waren er geen uitingen geweest van angst.

De consulent verklaarde verder dat het enige alternatief om het lijden van patiënte te verlichten zou bestaan uit het stoppen met eten en drinken of opname in een verpleeghuis. Patiënte had diverse malen aangegeven een verpleeghuisopname niet te willen.

Volgens de consulent zou patiënte ondraaglijk lijden op het moment dat zij daadwerkelijk in een verpleeghuis zou worden opgenomen.

Vlak voor haar overlijden stond een dergelijke opname er aan te komen, zeker nu de partner van patiënte weigerde gebruik te maken van thuiszorg.

In de periode voorafgaand aan de euthanasie was het duidelijk dat patiënte niet gelukkig was. Dat viel af te leiden uit nachtelijke gilpartijen, haar terugkerende uitspraken bij het opstaan: “Ik wil niet naar het verpleeghuis”, haar onrust tijdens de autoritten naar het verpleeghuis en uit het feit dat zij haar kleinkind niet meer wilde zien.

Volgens haar familieleden leed patiënte onder het feit dat zij niet meer kon uiten wat zij wilde.

De consulent merkte desgevraagd op dat zij niet terugkwam op haar eerdere beoordeling.

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.

Voor wat betreft het vrijwillig en weloverwogen verzoek overweegt de commissie het volgende.

Vast is komen te staan dat patiënte in de periode dat zij op de hoogte werd gesteld van de diagnose van haar ziekte (begin 2004) goed begreep wat deze ziekte inhield en wat de prognose zou zijn. Zij had toen diverse malen verklaard dat zij euthanasie wenste op het moment dat het noodzakelijk zou worden dat zij definitief in een verpleeghuis moest worden opgenomen. Met het oog daarop had zij in 2005 een schriftelijke euthanasieverklaring ondertekend.

In de daarop volgende jaren heeft patiënte haar wens noch met haar naasten noch met de arts regelmatig besproken. Zij heeft haar wilsverklaring evenmin geactualiseerd.

Toen de arts in 2009 met patiënte naar aanleiding van haar ziekenhuisopname en de daarop gevolgde tijdelijke opname in een verpleeghuis het onderwerp euthanasie nog een keer ter sprake bracht, had patiënte verklaard op dat moment “geen prik” te willen en was zij onrustig geworden. De arts had zich afgevraagd in hoeverre de betekenis van het onderwerp bij patiënte toen binnenkwam.

Patiënte was ten tijde van de twee bezoeken van de consulent totaal niet in staat om op enigerlei wijze uitdrukking te geven aan een eventuele euthanasiewens. Uit een door de consulent opgevraagde verklaring van de behandelend specialist blijkt dat patiënte kort voor haar overlijden ten overstaan van hem slechts een enkel woord had geuit, te weten “euthanasie”.

Uit de mondelinge toelichting van de arts begrijpt de commissie dat patiënte vlak voor de uitvoering van de euthanasie haar wens niet meer kon uiten en ook niet in staat was om met oog- of knijpcontact op een vraag bevestigend of ontkennend te reageren. Evenmin had de arts uit de blik van patiënte kunnen afleiden of zij kon bevatten wat haar werd verteld. Uit het rustige gedrag dat patiënte vertoonde tijdens het gesprek voorafgaand aan de uitvoering en tijdens de uitvoering had de arts afgeleid dat patiënte ermee instemde.

Uit het bovenstaande volgt dat de arts in 2005 met patiënte besproken heeft onder welke omstandigheden zij euthanasie wenste. Daarna is euthanasie niet regelmatig besproken.

In 2009 is het onderwerp nog een keer aan de orde geweest en gaf patiënte aan “geen prik” te willen. Bovendien werd zij onrustig als de arts over euthanasie begon. In 2011 heeft patiënte helemaal niet met de arts over haar euthanasiewens gecommuniceerd. De echtgenoot van patiënte heeft de arts om euthanasie verzocht. Op grond van de lange periode die sinds 2005 is verstreken en genoemde overige omstandigheden kan niet anders worden geoordeeld dan 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.

Ter beantwoording ligt de vraag voor in hoeverre met recht een beroep op artikel 2 lid 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding kan worden gedaan vanwege het feit dat patiënte in 2005 een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld. De schriftelijke wilsverklaring, opgesteld in een periode dat patiënte wilsbekwaam was en een verzoek om levensbeëindiging inhoudend, zou volgens bovengenoemd wetsartikel immers in de plaats kunnen komen van een mondeling verzoek.

De commissie is van oordeel dat een beroep op dit artikel weliswaar mogelijk is in situaties waarin patiënten niet meer in staat zijn uiting te geven aan hun verzoek maar in een eerder stadium bij herhaling uitdrukking hebben gegeven aan hun wens, verbaal of non-verbaal.

In onderhavige casus is echter geen sprake 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.

De commissie is van oordeel dat de arts niet tot de overtuiging kon komen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.

Voor wat betreft het uitzichtloos en ondraaglijk lijden overweegt de commissie het volgende.

Voor de ziekte van Huntington is geen genezing mogelijk. Patiënte bevond zich in het laatste stadium van haar ziekte. Haar lijden was - medisch gezien - uitzichtloos.

De ondraaglijkheid van haar lijden kon door patiënte niet meer kenbaar worden gemaakt. In het verleden had zij diverse malen te kennen gegeven dat permanente opname in een verpleeghuis voor haar een ondraaglijke gedachte was en dat zij dat niet wilde meemaken. Vlak voor haar overlijden stond een dergelijke opname er aan te komen, zeker nu de partner van patiënte weigerde gebruik te maken van thuiszorg. In de periode voorafgaand aan de euthanasie was het duidelijk dat patiënte niet gelukkig was.

Dat viel af te leiden uit nachtelijke gilpartijen, haar terugkerende uitspraken bij het opstaan: “Ik wil niet naar” (het verpleeghuis), haar onrust tijdens de autoritten naar het verpleeghuis, haar angst bij het afscheid nemen van haar echtgenoot en uit het feit dat zij haar kleinkind niet meer wilde zien. Uit bovenstaande gedragingen van patiënte heeft de arts kunnen afleiden dat patiënte leed. Daarvoor vond de arts voorts steun in uitlatingen van de familieleden, inhoudende dat het lijden van patiënte tevens bestond uit het feit dat zij niet meer in staat was haar wil te uiten.

De arts heeft daaruit - naar het oordeel van de commissie- *wellicht* kunnen afleiden dat dit lijden van patiënte voor haar ondraaglijk was. De arts heeft dit voor de commissie echter niet aannemelijk kunnen maken. In dat verband is het volgende van belang.

Uit het gesprek met de arts is het de commissie gebleken dat patiënte weliswaar onrustig was tijdens haar vervoer door haar man naar de dagopvang en angstig was tijdens het afscheid nemen van haar man aldaar, maar niet gebleken is dat zich tijdens de dagopname zelf problemen voordeden.

Aan het feit dat patiënte een kaakklem ontwikkelde kan niet zonder meer de betekenis worden toegekend dat patiënte een doodswens had vanwege ondraaglijk lijden en bewust wilde stoppen met eten en drinken, nu niet uitgesloten kan worden dat de ontwikkeling van de kaakklem een gevolg was van de ziekte waaraan patiënte leed. Door de arts zijn geen omstandigheden genoemd die aanleiding geven die betekenis daar wel aan toe te kennen.

Nu patiënte haar lijden niet meer zelf kon verwoorden ten overstaan van de arts en de consulent en de arts alleen indirect materiaal (zoals observaties van anderen) maar weinig feitelijk materiaal kon overleggen om haar overtuiging te onderbouwen, is de commissie van oordeel dat de arts niet aannemelijk heeft kunnen maken dat zij tot de overtuiging kon komen dat het lijden van patiënte voor haar ondraaglijk was.

Voor wat betreft het bestaan van redelijke alternatieven om het lijden van patiënte te verlichten overweegt de commissie het volgende.

De mogelijkheid van thuiszorg kon in een latere fase van het ziekteproces niet meer met patiënte zelf worden besproken en is alleen in het gesprek met de partner van patiënte aan de orde geweest. Deze mogelijkheid werd door de echtgenoot afgewezen. Voor zover de commissie bekend is voor patiënten met de ziekte van Huntington heel gespecialiseerde zorg nodig welke alleen in een gespecialiseerd verpleeghuis geleverd kan worden maar niet gedurende 24 uur in een thuissituatie. De commissie acht 24-uurs-thuiszorg dan ook geen reëel alternatief om het lijden van patiënte te verlichten.

Nu thuiszorg geen reëel alternatief was om het lijden van patiënte te verlichten overweegt de commissie in hoeverre (definitieve) opname in een verpleeghuis een reëel alternatief geweest zou zijn. De commissie stelt vast dat patiënte reeds in het begin van haar ziekte (2004) te kennen heeft gegeven niet continu in een verpleeghuis opgenomen te willen worden.

Het is de commissie niet gebleken dat de arts deze mogelijkheid na 2005 nog een keer met patiënte heeft besproken. In 2009 is patiënte een periode in een verpleeghuis opgenomen om haar te observeren, structuur te bieden en op medicatie in te stellen. Uit de door de arts overgelegde bescheiden betreffende deze opname is het de commissie gebleken dat patiënte in die periode het overdag prima naar de zin had in het verpleeghuis en dat gilmomenten zich slechts sporadisch voordeden.

Uit het gesprek met de arts is het de commissie duidelijk geworden dat de arts ook in de laatste periode van het leven van patiënte niet met haar over een eventuele verpleeghuisopname heeft gesproken.

Het feit dat de man van patiënte sinds 2009 gemachtigd was om haar belangen te behartigen en een eventuele verpleeghuisopname van patiënte door hem werd afgewezen, doet naar de mening van de commissie niets af aan de verantwoordelijkheid van de arts om het alternatief van een verpleeghuisopname - zelf - te onderzoeken.

Gelet op de positieve ervaringen opgedaan tijdens de tijdelijke verpleeghuisopname in 2009 en gelet op het feit dat de zorg op de dagbehandeling kennelijk zodanig was dat deze aansloot op de behoefte aan veiligheid en behagen van patiënte, meent de commissie dat een verpleeghuisopname wellicht een reëel alternatief zou zijn geweest - al was het maar voor een periode - gedurende welke kon worden nagegaan of patiënte werkelijk onder haar situatie leed.

De commissie is zich ervan bewust dat zich ook in deze situatie momenten zouden hebben kunnen voordoen waarin patiënte afscheid moest nemen van haar dierbaren en dat dit belastend voor haar was. De commissie is echter van mening dat deze omstandigheid niet meebrengt dat onderzoek naar het alternatief van een verpleeghuis niet behoefde plaats te vinden.

Het is de commissie niet gebleken dat met patiënte in een eerdere fase van haar ziekte eventuele alternatieve mogelijkheden om haar lijden te verlichten zijn besproken.

Noch is het de commissie gebleken dat de arts deskundigen heeft geraadpleegd om haar te adviseren over mogelijke alternatieven om het lijden van patiënte te verlichten.

Door het ontbreken van afdoende feitelijke informatie komt de commissie tot het oordeel dat de arts niet met patiënte tot de overtuiging kon komen dat er voor de situatie waarin zij zich bevond geen andere oplossing was.

Voor wat betreft het vereiste dat de arts patiënte voldoende heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over haar vooruitzichten overweegt de commissie het volgende.

In het beginstadium van de ziekte was patiënte door de artsen geïnformeerd over haar ziekte en prognose. Bovendien wist patiënte uit haar naaste omgeving hoe de ziekte zich kon ontwikkelen. In een later stadium van haar ziekte was het nauwelijks of niet meer mogelijk om met patiënte te communiceren over haar ziekte, alternatieven om haar lijden te verlichten, of euthanasie.

Voor wat betreft de consultatie overweegt de commissie het volgende.

De consulent heeft patiënte tweemaal bezocht. Op die momenten was het de consulent niet mogelijk om zelf met patiënte te communiceren over haar euthanasiewens.

De consulent heeft geprobeerd zich op basis van de medische gegevens, gesprekken met de arts, de behandelend specialist en familieleden van patiënte en op basis van haar eigen waarneming een oordeel te vormen over de situatie van patiënte en haar euthanasieverzoek en heeft daarover een verslag opgesteld ten behoeve van de arts.

De arts heeft tenminste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die patiënte heeft gezien en schriftelijk haar oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen.

De arts heeft de levensbeëindiging medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Samenvattend is de commissie van oordeel dat de arts in de periode van 2005 tot en met 2011 onvoldoende met patiënte heeft gecommuniceerd over haar euthanasiewens en alle daarmee samenhangende aspecten en dat - voor zover de arts daarover al met patiënte gecommuniceerd heeft - zij daarvan onvoldoende schriftelijk verslag heeft gedaan.

4. BESLISSING

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