

Oordeel: zorgvuldig

Samenvatting: Bij patiënte, een vrouw van 40-50 jaar, ontstonden na een hoofdtrauma klachten die werden geduid als behorend bij een postvirale depressie. Ook werd gedacht aan conversie, samenhangend met de borderlinepersoonlijkheidsstructuur van patiënte. Later werd de ziekte van Cushing aangetoond met ernstige neuro-psychiatrische symptomen. Na een ongeluk ontstonden opnieuw psychiatrische klachten. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. Anders dan arts meent, kan niet zonder meer worden gesteld dat neuro-psychiatrische klachten het gevolg waren van een somatische aandoening. Arts kon wel tot overtuiging komen dat er geen alternatieven waren om lijden door deze klachten te verlichten en dat patiënte uitbehandeld was. Arts had er beter aan gedaan om een tweede consulent met psychiatrische deskundigheid te raadplegen. Nu hij zich wel door allerlei deskundigen heeft laten informeren, geen reden om aan te nemen dat niet aan consultatievereiste is voldaan. Aan zorgvuldigheidseisen is voldaan.

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

Verslag arts

Verslag consulent

Aanvullende gegevens:

- specialistenbrieven
- patiëntenjournaal huisarts
- patiëntenjournaal Levenseindekliniek
- schriftelijke euthanasieverklaring
- behandelverbod en volmacht
- beschrijving ziektegeschiedenis door patiënte

- toelichting patiënte op euthanasiewens
- verslagen van huisbezoeken door leden team Levenseindekliniek

De commissie heeft bij brief van (...) psychiater X. om nadere informatie verzocht. Deze heeft in zijn brief van (...) aanvullende informatie verstrekt.

De commissie heeft de arts en de consulent bij brieven van (...) verzocht een mondelinge toelichting te geven in verband met onderhavige melding. Deze gesprekken hebben op (...) plaatsgevonden. Vooruitlopend op het gesprek gaf de arts in zijn brief van (...) een schriftelijke reactie op enkele vragen van de commissie. Van de gesprekken zijn verslagen gemaakt die ter goedkeuring aan de arts en consulent zijn voorgelegd. De arts heeft hierop gereageerd met enkele kanttekeningen waarvan de commissie nota heeft genomen. De consulent heeft gereageerd met een voorstel tot tekstwijziging dat in de tekst is verwerkt.

Tevens heeft de commissie bij brief van (...) het Centrum voor onverklaarde lichamelijke klachten (COLK) verzocht haar nader schriftelijk te informeren. Via de huisarts van patiënte ontving de commissie op (...) een afsluitend bericht van dit centrum dat op (...) aan de huisarts was verstuurd.

Verder heeft de commissie op (...) aan de behandelend internist-endocrinoloog enkele schriftelijke vragen gesteld. Deze specialist is bij brief van (...) op deze vragen ingegaan.

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 40 - 50 jaar, ontstonden tien jaar voor het overlijden - na een hoofdtrauma - klachten die werden geduid als behorend bij een postvirale depressie. Vanaf die periode is patiënte een aantal malen opgenomen geweest in verschillende psychiatrische klinieken, werd zij behandeld met medicatie en onderging zij ook elektroshock therapie. In deze periode is door meerdere behandelaars naast of in plaats van depressie ook de diagnose conversie stoornis genoemd, samenhangend met de borderlinepersoonlijkheidsstructuur van patiënte. Vijf jaar voor het overlijden werd dit traject afgesloten en werd patiënte rolstoelafhankelijk ontslagen. Patiënte zag af van opname in een verzorgingstehuis en trok in bij familie. In datzelfde jaar werd bij haar de ziekte van Cushing met atypische manifestatie gediagnostiseerd op basis van een ACTH producerend hypofyse adenoom. Het atypische bestond uit de uiterlijke kenmerken van patiënte (geen rompobesitas) en ernstige, begeleidend neuro-psychiatrische symptomen. Vier jaar voor het overlijden werd bij patiënte (via de neus) de hypofyse tumor verwijderd. Als gevolg van deze operatie ontstond bij patiënte anosmie. Daarna bracht patiënte twee relatief goede jaren door waarin de ernstige psychische klachten verminderden en medicatie geleidelijk aan kon worden afgebouwd. Volgens de behandelend internist-endocrinoloog konden de symptomen achteraf 'zeer waarschijnlijk verklaard worden door de ziekte van Cushing.' In latere uitingen is deze medisch specialist overigens op dit punt terughoudender: gesteld wordt dan dat het om een 'hypothese' gaat (en geen definitieve diagnose) respectievelijk dat zij 'niet kan uitsluiten dat de psychische toestand van patiënte somatisch is geïnduceerd.' Vanaf een jaar voor het overlijden ging patiënte progressief achteruit nadat zij betrokken was bij een ongeval. Bij haar ontstond een

toename van visusstoornissen en perceptieproblemen: zij had moeite om personen te herkennen en kreeg problemen om de betekenis te doorgronden van wat zij waarnam. Verder namen tremoren en loopstoornissen toe.

Tevens had patiënte progressief last van moeilijk te omschrijven zenuwaanvallen, een soort verstrakking, soms gepaard gaande met spasmen. Met name het laatste jaar ervoer patiënte een toename van de klachten en een afname van functionaliteit. Voor deze klachten was geen somatische behandeling meer aanwezig. Een ziekenhuisopname, circa tweeënhalve maand voor overlijden, bood geen enkele verlichting. De twee psychiaters die patiënte binnen een half jaar voor haar overlijden nog hebben gezien (zie ook hieronder sub 2b) spreken van een 'somatoforme stoornis' respectievelijk van een 'ernstig conversief beeld'. Psychiater X. zag geen mogelijkheden voor ambulante behandeling vanuit de reguliere GGZ, maar gaf wel aan dat behandeling vanuit een gespecialiseerde setting mogelijk nog effectief kon zijn (genoemd werd het Centrum voor onverklaarde lichamelijke klachten). Patiënte is daar drie maanden voor overlijden gezien; afgesproken werd dat patiënte vier maanden later, na verder medisch onderzoek in het ziekenhuis, contact op zou nemen of zij de intake zou vervolgen; daar is het niet meer van gekomen omdat inmiddels de levensbeëindiging had plaatsgevonden.

Het lijden van patiënte bestond uit een optelsom van problemen. Met name het begin van iedere dag had zij last van haar klachten waardoor dat dagdeel voor haar een beproeving was.

Patiënte was ieder gevoel van tijd kwijt en bemerkte dat haar cognitieve functies langzaam achteruit gingen. Haar visueel geheugen werd minder; zij herkende dikwijls haar familie en vrienden alleen nog aan hun stem. Zij voelde en herkende haar eigen lichaam evenmin. Dit bracht grote verwarring en angst met zich mee. Het spreken ging moeizamer, waardoor zij soms moeilijk verstaanbaar was. Verder wist zij soms niet meer hoe ze moest eten. Zij at bovendien weinig omdat zij sinds de operatie slechts gering hongergevoel had. Patiënte had last van loopstoornissen en evenwichtsproblemen en kwam niet meer buiten omdat zij de overprikkeling die dit meebracht niet meer aan kon. Teveel inspanning lokte de aanvallen uit en maakte patiënte verward. Zij zag zich daardoor genoodzaakt een groot deel van de dag op bed te liggen. Zij had nauwelijks nog sociale contacten. Volgens patiënte leefde zij "in een leegte". Zij "kende de dag van gisteren niet meer en beleefde de dag van vandaag niet". Het vooruitzicht in een rolstoel in een verzorgingstehuis terecht te komen, zittend aan een infuus, was voor patiënte een kwelling. Zij was bang haar menselijke waardigheid te verliezen. Patiënte ervoer haar lijden als ondraaglijk. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënte ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was. Er waren volgens de arts 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 diverse malen met haar eigen huisarts over euthanasie gesproken. De huisarts wilde toen niet op haar verzoek ingaan.

Patiënte meldde zich ruim vijf maanden voor overlijden aan bij de Stichting Levenseindekliniek met een dringend euthanasieverzoek. Zij verkoos sterven via euthanasie boven overlijden ten gevolge van versterven, aangezien onzeker was - mede gezien de aard van haar aandoening - hoe zij daarop fysiek zou reageren. Na een verkennend gesprek met een lid van de

Ledenondersteuningsdienst hebben - naast onder meer diverse telefonische contacten met de patiënte - vanuit de Levenseindekliniek meerdere bezoeken aan haar plaatsgevonden.

Patiënte had buiten medeweten van de huisarts vijf maanden voor overlijden psychiater Y. verzocht een verklaring af te geven omtrent haar wilsbekwaamheid in verband met haar (toekomstige) euthanasiewens. Y. stelde vast dat er bij patiënte sprake was van een somatoforme stoornis en dat hij bij haar geen aanknopingspunten had gevonden voor een angststoornis, depressieve stoornis, een dissociatieve stoornis of psychose. De psychiater wilde nog een tweede gesprek voeren, wat door een naast familielid van patiënte werd afgewezen. De psychiater meende dat er geen sprake was van wilsonbekwaamheid gezien vanuit psychiatrische optiek, maar wilde geen verklaring van wilsbekwaamheid afgeven vanwege het ontbreken van een actueel euthanasieverzoek.

Drie weken voor overlijden heeft patiënte de arts concreet om euthanasie verzocht. Zij heeft haar verzoek in een vervolgesprek en in verschillende telefoongesprekken met de arts of een verpleegkundige van de Levenseindekliniek herhaald.

Rond die tijd heeft de arts nog telefonisch contact gehad met de behandelend internist-endocrinoloog. Volgens de journaalaantekeningen van de arts zou ook zij vinden dat sprake was van ondraaglijk lijden en was de wens van patiënte te begrijpen.

In de weken voor het overlijden van patiënte heeft de arts ook nog telefonisch contact gelegd met psychiater X. (bij wiens instelling patiënte circa drie maanden tevoren in ambulante behandeling was). Volgens het verslag van dat gesprek in het journaal van het team van de Levenseindekliniek kon de psychiater zich voorstellen dat patiënte haar lijden als ondraaglijk ervoer. Behandeling zou niet onmogelijk zijn, maar er zou geen garantie zijn dat die zou helpen. Zonder behandeling zouden de vooruitzichten slecht zijn, derhalve uitzichtloos.

De arts had eveneens telefonisch contact met de huisarts van patiënte. De huisarts van patiënte verklaarde de doodswens van patiënte inmiddels invoelbaar te vinden.

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

c. Consultatie

De arts raadpleegde als consulent een onafhankelijke SCEN-arts. De consulent bezocht patiënte ruim tien dagen voor de levensbeëindiging nadat hij door de arts over patiënte was geïnformeerd en inzage had gekregen in de relevante medische documentatie. De SCEN-arts zocht ook contact met de huisarts van patiënte; hij kende die huisarts al in de privésfeer.

Volgens het verslag van de consulent had patiënte een hikkende manier van spreken en sliste daarbij. Haar vingers bewogen spastisch en trillend. Zij liep onzeker met haar lichaam opzij en met een vreemde beenzwaai. Zij moest zich daarbij vasthouden aan de muur.

De consulent gaf in zijn verslag een samenvatting van de ziektegeschiedenis en de aard van het lijden van patiënte. In zijn verslag kwam de consulent mede op basis van het gesprek met patiënte tot de conclusie dat patiënte wilsbekwaam was en dat haar lijden invoelbaar ondraaglijk was. De consulent concludeerde 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 (augustus 2012).

e. Mondelinge toelichting arts

Bij de beoordeling van de melding bleven nog een aantal vragen bij de commissie onbeantwoord. De commissie wilde in een gesprek met de arts nader geïnformeerd worden over zijn visie op de problematiek waarmee de patiënte worstelde, en met name of die zijns inziens primair psychiatrisch of somatisch van aard was. Tevens wilde de commissie van de arts horen of hij had overwogen een onafhankelijke psychiater te consulteren nu de problemen van patiënte in elk geval ook een duidelijke psychiatrische component hadden. Verder wilde de commissie dat de arts nader inging op de uitzichtloosheid van het lijden en eventueel aanwezige alternatieve behandel mogelijkheden.

De arts gaf - zakelijk weergegeven - de volgende mondelinge toelichting:

De arts bevestigde dat patiënte in de loop der jaren door veel psychiaters is gezien. Het team van de Levenseindekliniek was maanden met deze zaak bezig geweest en had alle informatie verzameld die nodig was om de zaak te kunnen beoordelen. Meer informatie was niet over te leggen.

Cruciaal was de informatie van de behandelende endocrinoloog. Haar conclusie stond te lezen in het huisartsenjournaal, waar staat dat patiënte schade heeft opgelopen door te hoge cortisolspiegels als gevolg van de ziekte van Cushing. Haar hersenen zouden - volgens het huisartsenjournaal - het beeld vertonen van iemand van 70 jaar.

Er is bij patiënte een duidelijke somatische basis voor haar neuropsychiatrische problemen. De arts verwees naar een proefschrift van professor Raes (Het syndroom van Cushing; een psychopathologische studie), waarin eveneens neuropsychiatrische symptomen beschreven worden als gevolg van de ziekte van Cushing.

De arts vervolgde dat voor de beoordeling van het euthanasieverzoek van patiënte verder van belang was dat patiënte uitermate stellig had beweerd dat zij geen psychiatrische behandeling meer wilde ondergaan. Het contact met sommigen van hen, zoals met psychiater Y., had zij als vernederend ervaren.

Psychiater X. had vastgesteld dat er bij patiënte sprake was van een conversiestoornis en dat de prognose infaust was. Het lijden van patiënte was uitzichtloos omdat er geen behandeling meer mogelijk was. De arts had het invoelbaar gevonden dat patiënte haar lijden als ondraaglijk ervoer.

Voor wat betreft de verhouding tussen conversie en neurologische verschijnselen en het standpunt van de endocrinoloog lichtte de arts het volgende toe.

Conversie is een uiting van neuropsychiatrisch lijden. Lichamelijke verschijnselen (aanvallen) zijn te plaatsen in het kader van een organo-psychisch syndroom. Een psychiater kan dit niet beoordelen, daar is een endocrinoloog voor nodig.

De behandelende endocrinoloog heeft bij patiënte een gen-afwijking aangetoond samenhangend met de ziekte van Cushing. Volgens het huisartsenjournaal had de endocrinoloog gezegd dat patiënte niet lijdt aan een conversiestoornis. Deze specialist heeft als laatste mogelijkheid nog geprobeerd patiënte op proef te behandelen met een verhoogde dosering Spironolacton. Toen zij constateerde dat patiënte daar niet goed op reageerde en er geen verdere behandeling meer mogelijk was, heeft zij besloten zich uit het behandeltraject terug te trekken. Dit heeft zij tegenover de huisarts verklaard. De arts had dit ook zelf rechtstreeks van deze specialist te horen gekregen.

De arts vervolgde dat hij met veel mensen vaak telefonisch overleg heeft gevoerd over patiënte. Daarvan is niet steeds een schriftelijk verslag opgesteld. Het is dan ook mogelijk dat de commissie slechts twee brieven van de endocrinoloog in het dossier aantreft.

Voor de beoordeling van het euthanasieverzoek van patiënte was voor de arts de beantwoording van de volgende vragen essentieel: Is patiënte wilsbekwaam, is er sprake van een depressie, lijdt zij aan een somatische aandoening en zijn er nog alternatieve behandelmogelijkheden? Zijn conclusie luidde dat patiënte wilsbekwaam was, dat er geen sprake was van een depressie, dat patiënte leed aan een somatische aandoening en dat zij eventueel mogelijke behandelopties in psychiatrische sfeer pertinent had geweigerd.

De arts verklaarde daarbij niet te ontkennen dat er bij patiënte sprake was van conversie, maar dat daarvan sprake was op psycho-neurologische basis. Van een eventueel mogelijke behandeling was de uitkomst onzeker. Bovendien weigerde patiënte deze.

Wanneer bij patiënte psychiatrische problematiek de overhand had gehad, zou hij zich hebben teruggetrokken. Nu er sprake was van een organisch psychosyndroom voelde hij zich competent. De uitvoering van de levensbeëindiging was bijzonder emotioneel geweest. Een naast familielid van patiënte had uiteindelijk het besluit van patiënte kunnen respecteren en begrepen dat zij ondraaglijk leed. Vanuit de Levenseindekliniek wordt nog steeds contact onderhouden met zowel de huisarts als met de naaste familie van patiënte.

De arts bevestigde dat de endocrinoloog voorzichtige bewoordingen gebruikte, zoals deze te lezen staan in het medisch journaal van de huisarts: ‘er is sprake van een hypothese...’ en ‘zij acht het waarschijnlijk dat het psychiatrisch beeld het gevolg is van een somatische aandoening.’ Dat de problemen van patiënte werden beïnvloed door de ziekte van Cushing was voor hem echter heel duidelijk. Hij voelde zich daarin gesteund door het proefschrift van psychiater Raes. Volgens dit proefschrift zegt de ernst van de endocriene afwijkingen niets over de ernst van de psychiatrische afwijkingen.

De arts bevestigde dat psychiater X. zich wat op de vlakte hield, maar verwees tevens naar de zinsnede uit de brief van X. waarin deze zou constateren dat er bij patiënte sprake is van een onbehandelbare conversie en van een infauste prognose. Uit de brief van X. wordt ook duidelijk dat patiënte per se niet meer door een psychiater behandeld wilde worden. Patiënte heeft uit zichzelf contact gelegd met psychiater Y., maar dat werd ingegeven door haar wens van hem een verklaring omtrent haar wilsbekwaamheid te krijgen.

Voor wat betreft de onafhankelijke consultatie lichtte de arts toe dat hij had besloten de geëigende weg te behandelen en het SCEN meldpunt in de regio van patiënte te benaderen. Daarnaast had hij psychiater Z. geconsulteerd. Uit overleg met deze psychiater was hem gebleken dat de door de ziekte van Cushing geïnduceerde conversie, zeker indien niet behandeld, een infauste prognose had. Omdat dit correspondeerde met de informatie die psychiater X. had verstrekt, had hij niets betreffende dit overleg met psychiater Z. in het dossier opgenomen. Toen de SCEN-consulent van mening was dat aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan, welke mening hijzelf eveneens was toegedaan, had hij het er verder bij gelaten. De arts vroeg zich af wat een extra consultatie zou hebben opgeleverd? Suggesties ten aanzien van psychiatrische behandeling? Patiënte wees alle eventuele verdere behandelingen categorisch af. Haar situatie bleef daardoor uitzichtloos.

Voor wat betreft de mogelijkheid van alternatieve behandelingen stelde de arts dat hij niet wist dat patiënte daadwerkelijk contact had gehad met het COLK. Zij had altijd tegenover hem verklaard

dat zij absoluut geen behandeling meer wilde.

Bij patiënte was zeker sprake van een psychiatrische component, maar deze was somatisch geïnduceerd en irreversibel. Er was niets te doen aan de afwijkingen die daardoor waren ontstaan. Bij patiënte was een organopsychosyndroom ontstaan. De uitkomst van een psychiatrische behandeling daarvan was zeer onzeker. Voor het team van de Levenseindekliniek was het zeer invoelbaar dat patiënte geen behandelwens meer had en ondraaglijk leed.

Ten aanzien van de vraag of patiënte haar omgeving - al dan niet bewust - manipuleerde, antwoordde de arts dat dit best mogelijk zou kunnen zijn. Hij had de zaak zeer complex gevonden, daarover veel (telefonisch) overleg gevoerd, ook intern, en vervolgens naar beste weten gehandeld. Voor hem en voor anderen van de Levenseindekliniek was het feit dat patiënte uit zichzelf contact had gezocht met psychiaters Y. en X. zeer overtuigend geweest. De uitzichtloosheid van haar situatie was voor hem vrij snel duidelijk. De ondraaglijkheid van haar situatie was voor hem het lastigste punt qua beoordeling.

f. Mondelinge toelichting consulent

Bij de beoordeling van de melding bleven ook ten aanzien van het SCEN-verslag nog enkele vragen bij de commissie onbeantwoord. De commissie wilde ook van de consulent een toelichting op de problematiek van patiënte en het belang van de psychiatrische respectievelijk somatische component daarvan. De commissie wilde verder van de consulent weten in hoeverre hij zich voldoende onafhankelijk had gevoeld gelet op zijn persoonlijke relatie met de huisarts van patiënte.

De consulent gaf - zakelijk weergegeven - de volgende mondelinge toelichting:

De consulent verklaarde dat de twee componenten van het lijden van patiënte in deze casus niet goed te scheiden zijn. Bij andere casus blijkt ook vaak dat het lijden van een patiënt zowel somatisch als psychisch van aard is.

In deze casus had hij lang gedaan over het formuleren van zijn bevindingen.

Patiënte was een jonge vrouw die niet terminaal was. Zij had vreemde klachten, zowel motorisch als psychisch, en kon niet meer doen wat zij wilde. Zij had jarenlang bij psychiaters gelopen vanwege haar klachten. Nadat patiënte door een endocrinoloog was behandeld had zij nog twee goede jaren doorgemaakt. Daarna was haar beeld weer verslechterd.

Hij had – als arts, niet zijnde een psychiater - gesteld dat er bij haar sprake was van een secundaire conversie, voortvloeiend uit een somatische oorzaak. Een psychiater zou dat echter beter kunnen beoordelen.

Patiënte had een psychiatrisch verleden. Hij had haar daarom voorgesteld nog eens naar een psychiater te gaan. Dat wilde zij beslist niet.

Het lijden van patiënte was overwegend psychisch van aard. Zij was inmiddels compleet afhankelijk geworden en woonde weer bij familie in huis.

Of patiënte nu door een endocrinoloog of door een psychiater behandeld zou worden, maakte volgens de consulent weinig verschil, aangezien er voor patiënte geen reële alternatieve behandel mogelijkheden meer bestonden. De onbehandelbaarheid van patiënte stond vast.

Voor wat betreft de wilsbekwaamheid van patiënte merkte de consulent op dat hij een goed gesprek met haar had kunnen voeren. Patiënte had hem ervan kunnen overtuigen dat zij niet meer

verder wilde leven. De consulent verwees naar het verslag van psychiater Y.. Volgens deze psychiater maakte patiënte beslist geen depressieve indruk.

De consulent verklaarde desgevraagd dat hij niet had overwogen om patiënte in het kader van haar euthanasieverzoek nader te laten beoordelen door een onafhankelijk psychiater. Er bestond bij hem geen enkele twijfel ten aanzien van haar wilsbekwaamheid. Het feit dat iemand claimend gedrag vertoont betekent nog niet dat die persoon wilsonbekwaam is. Patiënte kwam niet onecht over. Zij voerde geen toneelstukje op.

Voor wat betreft zijn relatie met de huisarts van patiënte legde de consulent uit dat hij de huisarts van patiënte kent en regelmatig samen met hem fietst. Tijdens het fietsen spreken zij niet over werkgerelateerde zaken. Toen hij als consulent bij onderhavige zaak betrokken raakte en van de arts het betreffende dossier ontving, heeft hij telefonisch contact gelegd met de huisarts van patiënte. Uit dat gesprek begreep hij dat de huisarts vooral de naaste familie van patiënte al heel lang kende. De huisarts wilde deze familieleden kunnen blijven begeleiden en wilde daarom zelf niet ingaan op het verzoek van patiënte.

De consulent vervolgde dat hij zich voldoende vrij voelde om in deze casus als consulent op te treden aangezien hij de consultvragend arts geheel niet kende.

Wanneer betreffende huisarts overwogen had in te gaan op het euthanasieverzoek, dan zou hij zich als consulent hebben verschoond.

De consulent verklaarde desgevraagd dat de arts geen haast had gemaakt en een aardige band met patiënte had opgebouwd. Vanuit de Levenseindekliniek werd de tijd genomen om zich goed op de zaak te oriënteren. Medewerkers waren niet ingegaan op het claimend gedrag van patiënte.

In het contact met de arts was het hem duidelijk geworden dat de arts de brieven van de endocrinoloog erg belangrijk vond. Daaruit bleek dat het bij patiënte om een zeldzame casus ging, namelijk psychische problemen als gevolg van een atypische vorm van Cushing. Betreffende brief had de consulent zelf niet gelezen. Wel had hij begrepen dat DNA-onderzoek had plaats gevonden. Tevens was bij patiënte een hypofyse adenoom aangetoond.

De consulent stelde altijd graag te beschikken over een diagnose, vooral wanneer daaruit blijkt dat een patiënt te behandelen is. In deze casus betrof het een wilsbekwame patiënte die goed had kunnen overbrengen dat zij geen behandeling meer wilde.

De endocrinoloog had geen behandelopties meer. Patiënte was nog bereid geweest contact te leggen met het COLK.

g. Schriftelijke toelichting direct of indirect betrokken hulpverleners

Bij beoordeling van de melding was het de commissie opgevallen dat enkele hulpverleners naar wie de arts verwees zich in voorzichtige en soms ook wisselende bewoordingen uitdrukten.

Tevens was het de commissie niet duidelijk of patiënte ingegaan was op het advies van psychiater X. om contact te zoeken met het Centrum voor onverklaarde lichamelijke klachten (COLK).

De commissie besloot zich nader te laten informeren door psychiater X., de behandelende endocrinoloog en door het COLK.

Psychiater X. liet de commissie in zijn brief weten dat hij patiënte eenmaal had gezien, namelijk toen hij haar (ruim drie maanden voor overlijden van patiënte) thuis had bezocht. De klachten die patiënte presenteerde pasten bij de psychiatrische (werk)diagnose conversiestoornis. In verband daarmee had hij patiënte doorverwezen naar het COLK voor een intake, diagnostiek en eventuele

behandeling. Drie maanden na zijn bezoek aan patiënte was hij door haar gebeld met de vraag of hij bereid en in staat zou zijn om een verklaring te schrijven waaruit haar wilsbekwaamheid zou blijken ten aanzien van haar euthanasieverzoek. Hij had haar uitgelegd een dergelijke verklaring niet te kunnen schrijven omdat het gesprek dat hij met haar had gevoerd niet ten doel had gehad haar wilsbekwaamheid te beoordelen. Hij had tijdens zijn bezoek aan haar evenmin de ondraaglijkheid van haar lijden beoordeeld in het licht van haar euthanasiewens.

Volgens het COLK was patiënte tien dagen nadat zij thuis bezocht was door psychiater X.. eenmaal in het centrum gezien voor een intake / indicatiestelling. Gezien de klachten van patiënte leek er sprake te zijn van een ernstig conversief beeld. Patiënte vertelde nog steeds op zoek te zijn naar een somatische verklaring voor haar klachten. Vervolgens werd een belafsprak gepland voor een moment nadat zij verder medisch onderzocht zou zijn. In dat telefoongesprek zou worden besproken of zij de intake bij het COLK al dan niet wilde vervolgen. Van dit telefoongesprek is het in verband met het overlijden van patiënte niet meer gekomen.

De behandelende endocrinoloog verschaftte de volgende schriftelijke informatie: Bij patiënte is vier jaar voor het overlijden de diagnose Morbus Cushing gesteld. Daarop werd zij geopereerd aan dit ACTH producerend adenoom van de hypofyse waarna de cortisol overproductie is genormaliseerd. Patiënte had een zeer atypische presentatie met alleen een neuro-psychiastyrisch beeld en geen Cushingoïde habitus, hetgeen nog niet eerder in de literatuur beschreven is. Het is niet uitgesloten dat er sprake was van psychiatrie in engere zin, waarbij een neuro-psychiatrische episode wellicht geluxeed is door de ernstige cortisol overproductie. Patiënte had een jaar voor het overlijden opnieuw ernstige neuro-psychiatrische klachten, waarbij een recidief van het hypercortisolisme (ondanks mogelijke kleine tumorrest) bij uitgebreid onderzoek niet werd aangetoond. Gezien de uitzonderlijke presentatie van de M. Cushing vier jaar eerder waren - op theoretische gronden - nog behandelingen op proef geprobeerd. Deze bleven echter zonder effect.

Er zijn geen harde bewijzen voor een somatische basis van de klachten. Een dergelijke basis kan echter ook niet worden uitgesloten. Reguliere biochemische testen toonden geen aanwijzingen voor hernieuwde overproductie van een recidief van het ACTH producerend adenoom. Om eventuele cortisolresistentie op weefselniveau vast te kunnen stellen zou hersenweefsel postmortem onderzocht moeten worden. Daarvoor hadden patiënte en haar ouders geen toestemming gegeven. Als basis voor de aan patiënte te geven proefbehandeling zijn bij patiënte experimentele bio-assays in het laboratorium verricht op perifere witte bloedcellen, welke enige aanwijzing in de richting van cortisolresistentie gaven. Tevens is DNA-onderzoek verricht naar genetische mutaties in het corticosteroïd receptor gen. Een mutatie kan het aannemelijk maken dat er sprake is van cortisolresistentie. Deze aandoening kan echter ook via andere (nog onbekende) mechanismen tot stand komen. De behandelend specialist had onderhavige casus meerdere malen besproken met collega endocrinologen en met een cortisol onderzoeksgroep uit haar ziekenhuis. Daarbij bleek dat niemand een soortgelijke casus kende. Gezamenlijk werd besloten tot een proefbehandeling. Bij uitvoering daarvan trad geen verbetering op van het neuro-psychiatrisch beeld. Er ontbraken verdere behandelingen op het somatische vlak.

Voor wat betreft het bestaan van recente beeldvorming van de hersenen van patiënte lichtte de specialist toe dat ongeveer een jaar voor het overlijden bij patiënte nogmaals een MRI was

verricht. Ten opzichte van het eerder vervaardigd MRI waren daarbij geen veranderingen te zien, mogelijk wel een restant van het adenoom.

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 vereiste van een vrijwillig en weloverwogen verzoek overweegt de commissie als volgt.

Vast is komen te staan dat patiënte haar huisarts en vervolgens de arts meerdere malen om euthanasie heeft verzocht en bewust afzag van de mogelijkheid tot versterven. Patiënte is in het verleden met goed resultaat behandeld voor depressies. Zowel de arts als de consultant achtten patiënte wilsbekwaam ten aanzien van haar euthanasieverzoek. Alhoewel de door patiënte benaderde psychiaters - achteraf - geen uitspraak hebben willen doen over haar wilsbekwaamheid in het kader van een bij haar bestaande euthanasiewens, omdat de beoordeling daarvan niet aan de orde is geweest ten tijde van het gesprek dat zij met patiënte op een eerder moment hadden gevoerd, verklaarden zij patiënte niet depressief. De arts heeft voor de commissie aannemelijk gemaakt dat hij tot de overtuiging was gekomen dat patiënte wilsbekwaam was en dat zij vrijwillig en weloverwogen tot haar verzoek is gekomen.

Voor wat betreft de zorgvuldigheidsvereisten van ondraaglijk lijden en voorlichting aan de patiënt overweegt de commissie dat de arts voldoende aannemelijk heeft kunnen maken dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was. Ook heeft hij patiënte voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over haar vooruitzichten. Ook ten aanzien van de wijze van uitvoering van de levensbeëindiging meent de commissie dat aan de betreffende zorgvuldigheidseis is voldaan.

Voor wat betreft de uitzichtloosheid van het lijden en het ontbreken van redelijke andere oplossingen overweegt de commissie het volgende.

Op basis van de stukken kan worden vastgesteld dat patiënte voor haar somatische aandoening, te weten de ziekte van Cushing, was uitbehandeld. Volgens de behandelende specialist waren alle beschikbare behandelingen op het somatische vlak geprobeerd. Het lijden van patiënte werd mede bepaald door ernstige klachten van neuro-psychiatrische aard. Volgens de arts waren deze klachten het directe gevolg van de somatische aandoening en was het lijden van patiënte derhalve uitzichtloos. Op basis van door de arts verstrekte en de door de commissie verzamelde informatie (inclusief de genuanceerde mededelingen van de endocrinologe) kan volgens de commissie echter niet zonder meer worden gesteld dat de ernstige neuro-psychiatrische klachten van patiënte het gevolg waren van de vastgestelde somatische aandoening. Een MRI van ongeveer een jaar voor het overlijden vertoonde geen afwijkingen en de ACTH-waarden in het bloed waren normaal. Ook al was de arts, zoals de commissie heeft kunnen vaststellen, er oprecht van overtuigd dat van uitzichtloosheid sprake was, hij is er – evenals de huisarts met wie hij over deze vraag intensief contact had – te stellig van uitgegaan dat het primair om een somatische aandoening ging. Overigens was voor zover de oorzaak somatisch zou zijn, bij de patiënte hoe dan ook sprake van een aanzienlijke psychiatrische problematiek. Ook als een somatische aandoening de achtergrond vormt van psychiatrische klachten, kan een psychiatrische behandeling van deze klachten

geïndiceerd zijn. De vraag blijft daarmee in hoeverre het lijden ten gevolge van de psychiatrische klachten, samenhangend met de door diverse psychiaters bij patiënte vastgestelde conversiestoornis, als uitzichtloos kon worden beschouwd en in het verlengde daarvan, of er nog redelijke andere oplossingen waren voor de situatie waarin patiënte zich bevond. Voor wat dat laatste punt betreft merkt de commissie op dat psychiater X. in zijn brief nog een behandeling door het COLK suggereert vanwege een door hem vastgestelde conversiestoornis, al acht hij de uitkomst daarvan onzeker. Zoals eerder aangegeven is patiënte blijkens de brief van het COLK daadwerkelijk naar het COLK gegaan en heeft zij er een intakegesprek gehad. Het is echter niet tot een vervolg intake of behandeling gekomen voordat euthanasie plaatsvond. De arts heeft verklaard dat hij niet wist dat patiënte ook daadwerkelijk contact heeft gehad met het COLK en voorts dat - wat daar ook van zij - de patiënte hoe dan ook elke psychiatrische behandeling afwees. Dat laatste had niet alleen te maken met belastende psychiatrische behandelingen in het verleden, maar ook met het feit dat zij haar problematiek zelf als in wezen somatisch zag. Volgens de commissie heeft de arts aannemelijk kunnen maken dat hij op grond van de belastende psychiatrische behandelingen in het verleden van patiënte, het feit dat patiënte iedere verdere psychiatrische behandeling afwees en het feit dat psychiater X. de uitkomst van een eventuele behandeling bij het COLK zeer onzeker achtte, tot de overtuiging kon komen dat er voor patiënte geen redelijke alternatieven meer bestonden om haar lijden als gevolg van haar neuro-psychiatrische klachten te verlichten en dat zij ook voor wat betreft deze klachten als uitbehandeld moest worden beschouwd.

Voor wat betreft het zorgvuldigheidsvereiste van het consulteren van tenminste een andere onafhankelijke arts overweegt de commissie als volgt.

Het ging in dit geval om een relatief jonge patiënte met een lange medische voorgeschiedenis en een uiterst complexe problematiek, waarvan de somatische en psychiatrische elementen moeilijk te onderscheiden waren. Net zoals bij patiënten met psychiatrische ziekten grote behoedzaamheid nodig is, acht de commissie behoedzaamheid op zijn plaats in een casus met duidelijke psychiatrische componenten. Wanneer patiënten met een psychiatrische aandoening om levensbeëindiging verzoeken heeft de arts rekening te houden met de door de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie uitgebrachte Richtlijn 'omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis' (2009). Daarin wordt aanbevolen twee consulenten te raadplegen. Allereerst een consulent met bijzondere expertise op het gebied van de psychiatrische stoornis van patiënt. De tweede consulent kan vervolgens meer in algemene zin de zorgvuldigheidseisen toetsen waarbij de uitkomsten van de eerste consulent kunnen worden betrokken.

Dat roept de vraag op waarom de arts naast de in casu ingeschakelde consulent niet nog een tweede consultatie heeft laten plaatsvinden door een arts met bijzondere (psychiatrische) deskundigheid.

Het argument van de arts dat de neuro-psychiatrische klachten van patiënte een somatische oorsprong hadden en dat hij daarom geen rekening hoefde te houden met deze Richtlijn, wijst de commissie als een te enge uitleg van deze Richtlijn af, gelet op de belangrijke psychiatrische component in het lijden van patiënte. Blijkens het journaal van het team van de Levenseindekliniek was trouwens een week voor de euthanasie nog uitvoerig gediscussieerd over de psychiatrische component die men als ernstig probleem zag.

De arts heeft anderzijds (naast zijn intensieve contacten met de huisarts en zijn overleg met de endocrinoloog) contact gezocht met diverse psychiaters die bij patiënte betrokken waren geweest.

Ook heeft hij nog psychiater Z. geraadpleegd; daaruit bleek hem dat de door de ziekte van Cushing geïnduceerde conversie, zeker indien niet behandeld, een infauste prognose had. De commissie beschouwt deze raadpleging formeel niet als een onafhankelijke consultatie in de zin van de wet en de Richtlijn, nu psychiater Z. patiënte niet heeft gezien of gesproken en zich bij de stukken noch de vraagstelling noch een schriftelijke verklaring van psychiater Z. bevindt. Dat neemt niet weg dat de arts - naast een onafhankelijke SCEN-consulent - wel nog contact met een onafhankelijke psychiater heeft gezocht.

Alles overwegende komt de commissie tot het oordeel dat de arts zich veel inspanningen heeft getroost om zich over deze zaak door allerlei deskundigen te laten informeren en zijn eigen gedachten aan hun opvattingen te toetsen. Het niet formeel raadplegen van nog een tweede onafhankelijke consulent weegt tegen deze achtergrond in casu niet dermate zwaar dat dit tot het oordeel 'onzorgvuldig' moet leiden.

De commissie merkt daarbij wel op dat het in een ingewikkelde casus als de onderhavige beter was geweest als de arts, wetende dat zowel hijzelf als de consulent specialistisch psychiatrische kennis missen, nog een volledige tweede consultatie had laten verrichten door een arts die wel over die deskundigheid beschikte. Het ware bovendien wenselijk geweest dat de door de arts geconsulteerde SCEN-arts de arts had voorgesteld nog extra advies in te winnen van een onafhankelijk psychiater vanwege de aard van de klachten van patiënte.

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.