

De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie

Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk

Gonny ten Haaft, Maarten Slijper

ZonMw: Den Haag, 25 september 2014

Inhoud

1	Inleiding	3
2	Verkenning: over wie hebben we het precies bij (de toepassing van) dit instrument?	7
3	Kennis over schriftelijke wilsverklaringen bij burgers en professionals	9
3.1	Knelpunt: onvoldoende kennis bij burgers, familieleden en professionals over het schriftelijk euthanasieverzoek en hieraan gerelateerde onderwerpen	9
3.2	Knelpunt: onduidelijkheid over de status van het schriftelijk euthanasieverzoek.....	10
4	Het euthanasieverzoek bij wilsonbekwaamheid – de Euthanasiewet en de zorgvuldigheidseisen bij dementie	11
4.1	Knelpunt: een schriftelijke wilsverklaring is voor dit doel (g)een geschikt instrument.....	11
4.2	Knelpunt: ‘een arts kan het leven van een patiënt niet beëindigen als er geen communicatie mogelijk is, ook al ligt er een schriftelijk euthanasieverzoek’	12
4.3	Knelpunt: in hoeverre beïnvloedt de ziekte de (wens van de) patiënt?.....	13
4.4	Knelpunt: wat is het geschikte moment voor euthanasie? Wat is de betekenis van een schriftelijk euthanasieverzoek daarin?.....	14
4.5	Knelpunt: verpleegkundigen en verzorgenden vinden het lastig de wensen van een (wilsonbekwame) patiënt te vertolken	15
4.6	Knelpunt: voor de tweede arts is advisering bij wilsonbekwaamheid lastig	15
5	Het schriftelijk euthanasieverzoek: fases in de praktijk.....	17
5.1	Knelpunt: er is geen neutraal informatie- of uitgiftepunt.....	17
5.2	Knelpunt: ‘een schriftelijke wilsverklaring is een euthanasieverklaring’	17
5.3	Knelpunt: hoe legt een burger vast wanneer hij euthanasie wil?	18
5.4	Knelpunt: hoe ‘actueel’ is een schriftelijk euthanasieverzoek	18
5.5	Knelpunt: voor artsen en patiënten is het niet makkelijk om (de inhoud van) een schriftelijk euthanasieverzoek te bespreken.....	19
5.6	Knelpunt: er is geen ‘ketenzorg’ bij wensen rond het levenseinde - met een nieuwe arts is het schriftelijk euthanasieverzoek (nog) niet besproken.....	19
5.7	Knelpunt: er is geen vaste plek waar schriftelijke euthanasieverzoeken bewaard worden	20
6	Beschouwing	21
Bijlage 1	Namen geïnterviewden.....	22
Bijlage 2	Deelnemers expertmeeting, ZonMw, 5 juni 2014.....	23

1 Inleiding

Op donderdag 16 mei 2013 heeft minister Schippers gesproken met oud-minister van VWS mevrouw Borst en de KNMG over euthanasie bij dementie.¹ In dit overleg is uitgebreid gesproken over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie en onduidelijkheden die patiënten, familieleden en artsen op dit gebied ervaren. De minister van VWS heeft in dit overleg besloten een ambtelijke werkgroep van VWS, Veiligheid en Justitie en KNMG in te stellen. Deze ambtelijke werkgroep 'Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie' heeft als opdracht om juridische en praktische duidelijkheid te bieden omtrent de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie zoals bepaald in artikel 2, tweede lid², Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl), kortweg de Euthanasiewet.

In opdracht van deze ambtelijke werkgroep voert ZonMw een verkenning uit naar de knelpunten van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie in de praktijk. Separaat hieraan vindt een analyse van de parlementaire geschiedenis plaats en een bestudering van jurisprudentie, parlementaire documenten, wetsevaluaties, jaarverslagen en oordelen van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE). Daarbij hoort ook een analyse van de geschiedenis van de professionele standaard, de vakliteratuur en de tuchtspraak.³ Uiteindelijk moeten de resultaten van de werkzaamheden van deze ambtelijke werkgroep resulteren in een handreiking voor artsen en andere zorgprofessionals, en een handreiking voor burgers, patiënten en familieleden. Beide handreikingen moeten voor de betreffende doelgroep duidelijkheid scheppen over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie.

Dit leidt tot de volgende algemene vraagstelling van het ZonMw-onderzoek: verken en beschrijf de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie in de praktijk en de knelpunten die zich daarbij voordoen.

Aanpak en verantwoording

Om deze opdracht uit te voeren, heeft ZonMw in de periode april - mei 2014 negen interviews gehouden. De namen van de negen geïnterviewden zijn opgenomen in bijlage 1. Tijdens de interviews zijn in elk geval de volgende drie punten aan de orde gekomen:

1. Het gebruik van de schriftelijke wilsverklaring als instrument bij euthanasie;
2. Verschillende fases in het proces in de praktijk waarin een schriftelijke wilsverklaring wordt opgesteld. Denk hierbij aan de voorfase, het opstellen, het bespreken en het bewaren van het document. Dit bezien vanuit het perspectief van de patiënt/burger/familie en vanuit de professional;
3. Kennis over schriftelijke wilsverklaringen bij burgers en professionals.

Op basis van deze interviews schreef ZonMw een notitie waarin de belangrijkste uitkomsten van de interviews zijn samengevat. Vervolgens heeft ZonMw een expertmeeting georganiseerd waarin deze notitie aan een brede groep deskundigen is voorgelegd. De namen van deze deskundigen staan vermeld in bijlage 2. Naar aanleiding van de op- en aanmerkingen die tijdens deze expertmeeting naar voren zijn gekomen, heeft ZonMw de notitie verder aangepast tot de nu volgende rapportage. Naast deze praktijkinventarisatie op basis van de inbreng van deskundigen, heeft ZonMw aan de Erasmus MC opdracht gegeven om op hetzelfde terrein een literatuurstudie uit te voeren. In dit onderzoek zijn de knelpunten in de praktijk in de vakliteratuur verkend.⁴

Begrippen en afbakening

In deze opdracht gaat het om het identificeren van knelpunten rond het gebruik van een schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie. In de praktijk wordt met een schriftelijke wilsverklaring vaak een schriftelijk euthanasieverzoek bedoeld. Omdat deze opdracht zich toespitst op euthanasie, gebruikt

¹ Dit gesprek vond mede plaats naar aanleiding van een tv-uitzending van *Zembla* ('Als ik dementie heb, wil ik dood, 14 februari 2013

² Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

³ In een brief aan de Tweede Kamer heeft ministers Schippers (VWS) over de uitkomsten van deze juridische analyse gerapporteerd.

⁴ Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten. Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten. Agnes van der Heide, Eric Geijteman en Judith Rietjens. Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam oktober 2014

ZonMw in deze rapportage het begrip (schriftelijk) euthanasieverzoek. Dit om verwarring met andere relevante schriftelijke wilsverklaringen rond het levenseinde te voorkomen, zoals een schriftelijk behandelverbod, levenstestament of zorgverklaring. Alleen daar waar nodig, zullen ook andere wilsverklaringen worden genoemd.

In het verlengde hiervan richt deze verkenning zich op knelpunten die zich ten aanzien van de wilsverklaring binnen de Euthanasiewet voordoen. In het kader van deze wet kan een burger schriftelijk vastleggen dat hij een verzoek doet tot euthanasie. Een arts *kan* aan dit verzoek gevolg geven; het verzoek is voor de arts niet bindend. Soms wordt een euthanasieverzoek een 'positieve' wilsverklaring genoemd – het gaat om een verzoek om iets actief (wel) te doen.

Hier ligt een belangrijk onderscheid met schriftelijke wilsverklaringen die in het kader van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) worden opgesteld. Binnen de Wgbo kan een burger schriftelijk vastleggen dat hij in bepaalde situaties niet meer behandeld wil worden. Anders dan bij een euthanasieverzoek, is een arts verplicht om zich aan dit behandelverbod te houden. Denk aan een niet-reanimeerverklaring, of een verklaring waarin iemand heeft vastgelegd dat hij in bepaalde omstandigheden geen antibiotica of kunstmatige beademing meer wil. Een behandelverbod wordt wel een 'negatieve' wilsverklaring genoemd – het gaat erom iets niet te doen. Een negatieve wilsverklaring is bindend.

Deze verkenning spitst zich toe op de inzet van een schriftelijk euthanasieverzoek bij mensen die wilsonbekwaam zijn, maar die wel wilsbekwaam zijn geweest. Het euthanasieverzoek vervangt dan een mondeling verzoek van de patiënt die, op het moment dat levensbeëindiging concreet aan de orde is, wilsonbekwaam is.

De term wils(on)bekwaamheid komt in wetteksten niet voor. In het Burgerlijke Wetboek wordt in artikel 7:450, lid 3 en in artikel 7:465 als criterium genoemd of de betrokkene al dan niet "in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake". In dezelfde bewoordingen is het begrip in artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet omschreven. Uitgangspunt van de wetgever is dat iemand wilsbekwaam moet worden geacht, tot het tegendeel voor de betreffende situatie is vast komen te staan.

Het begrip vertegenwoordiging blijft in deze verkenning buiten beschouwing. Anders dan bij normaal medisch handelen kan een patiënt die verzoekt om euthanasie, zich namelijk niet door een naaste of mentor laten vertegenwoordigen. Bij levensbeëindiging gaat het immers om een medische verrichting die naar haar aard een zo hoogst persoonlijke beslissing betreft, dat deze alleen door de betrokkene zelf kan worden genomen.

Patiënten met een psychiatrische aandoening vallen niet onder deze opdracht vanwege de specifieke kenmerken van deze aandoeningen.

Een breder maatschappelijk kader

In alle interviews en tijdens de expertmeeting was het opvallend dat het onderwerp van gesprek al snel veel breder werd dan (alleen) de inzet van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie bij wilsonbekwamen. Zo ging het gesprek bijvoorbeeld ook over de complexiteit van ziekten waarbij de wilsbekwaamheid steeds meer afneemt, over de positie en (on)mogelijkheden van een arts die het leven van een patiënt beëindigt en over de vraag wanneer er van (volledige) wilsonbekwaamheid sprake is.

Veel gesprekspartners drongen er dan ook op aan om dit onderwerp in een breder kader 'neer te zetten' en te beschouwen. Het is niet mogelijk en ook niet wenselijk om artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet als een op zichzelf staand onderwerp te zien, zo blijkt uit de inbreng van geraadpleegde deskundigen. In onderstaande inventarisatie van knelpunten komt dit indien nodig naar voren.

Vooruitlopend op een vervolgtraject dat genoemde ambtelijke werkgroep in het najaar zal initiëren, drongen verscheidende deskundigen er op aan om ook bij het formuleren van oplossingen het bredere maatschappelijk kader goed in het oog te blijven houden. Vaak gaat het in deze rapportage over de wensen en voorkeuren van patiënten die in een schriftelijke wilsverklaring vastgelegd zouden kunnen of moeten worden, of over de noodzaak om hierover met een arts in gesprek te gaan.

Tegelijkertijd zullen er mensen zijn die niets kunnen of willen vastleggen, die niet met hun arts in gesprek gaan, en die ook niet met hun familie over zulke onderwerpen kunnen of willen praten. Ook de positie van deze mensen moet volgens de deskundigen in het oog gehouden worden. Bovendien gaat het hier om een onderwerp dat altijd vragen en dilemma's zal blijven oproepen, hoezeer er ook aan oplossingen wordt gewerkt. Op het niveau van de individuele patiënt gaat het om complexe

situaties, waarbij moeilijke beslissingen over het levenseinde genomen (moeten) worden. Op maatschappelijk niveau gaat het over waarden en normen die iets zeggen over de manier waarop de Nederlandse samenleving met kwetsbare patiënten omgaat. Voor het bespreken van al deze dilemma's moet blijvend ruimte zijn, zowel vanuit het perspectief van de patiënt, arts als maatschappij.

Leeswijzer

In hoofdstuk twee wordt eerst verkend over wie het bij deze opdracht gaat. Om wat voor patiënten gaat het, en wie hebben er eigenlijk een schriftelijk euthanasieverzoek?

Daarna, in hoofdstuk drie tot en met vijf, worden de gevonden knelpunten benoemd. In hoofdstuk drie zijn dat eerst de knelpunten die te maken hebben met een gebrek aan kennis over dit onderwerp bij burgers, familieleden en professionals. Hoofdstuk vier gaat vervolgens in op knelpunten die te maken hebben met de zorgvuldigheideisen waaraan artsen zich volgens de Euthanasiewet moeten houden. Deze knelpunten komen ook in de discussies in de vakliteratuur en publieksmedia vaak naar voren. In hoofdstuk vijf in staan de knelpunten beschreven die betrekking hebben op de verschillende fases die bij het opstellen en gebruiken van een schriftelijk euthanasieverzoek aan de orde zijn.

Tot slot volgt hoofdstuk 6, waarin een korte beschouwing staat.

Ter wille van de leesbaarheid worden de begrippen burger en patiënt in deze rapportage beide gebruikt. Voor de lezer zal het duidelijk zijn dat het bij het ene knelpunt eerder om burgers gaat, bij het andere vooral om patiënten en bij nog weer andere knelpunten om burgers en patiënten. Met het woord 'deskundigen' worden zowel geïnterviewden als deelnemers aan de expertmeeting bedoeld.

Het gaat in deze rapportage nadrukkelijk om een inventarisatie van knelpunten *in de praktijk* - op deze manier zijn de knelpunten ook verwoord. Verscheidene knelpunten komen in meer dan een hoofdstuk aan de orde; dit is steeds zo goed mogelijk aangegeven.

2 Verkenning: over wie hebben we het precies bij (de toepassing van) dit instrument?

In de interviews en tijdens de expertmeeting is verkend over wie het bij deze opdracht gaat. Concreet gaat het dan om de vraag hoeveel Nederlanders een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen en bij welke ziekten er vervolgens van een eventuele toepassing van artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet sprake is.

Uit deze verkenning⁵ blijkt dat er geen eenduidige cijfers zijn over het aantal mensen met een schriftelijk euthanasieverzoek. Volgens de genoemde literatuurstudie van de Erasmus MC die separaat is uitgevoerd, gaat het om een percentage van hooguit vijf procent van de Nederlandse bevolking. Voor andere wilsverklaringen (zoals behandelbeperkingen die schriftelijk zijn vastgelegd of vertegenwoordigingsbevoegdheid of een levenstestament) ligt dit percentage lager.

Het euthanasieverzoek dat het meest gebruikt wordt, is dat van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillige Levenseinde (NVVE). De NVVE heeft circa 150.000 leden. 93 % van deze leden bestelt een voordruk van een breder pakket schriftelijke wilsverklaringen dat de NVVE uitgeeft. Belangrijke redenen voor mensen om een euthanasieverzoek op te stellen, zijn de wens om zoveel mogelijk zelf de regie over het eigen levenseinde te houden en de wens om in de laatste fase van het leven niet in een situatie te komen die door de opsteller van het verzoek als onwaardig wordt ervaren. Vaak speelt angst voor lichamelijke en geestelijke achteruitgang daarbij een rol, waarbij vooral angst voor dementie vaak genoemd wordt. Voor tachtig procent van de NVVE-leden is angst voor dementie een belangrijke reden om een euthanasieverzoek op schrift te stellen.

Het is moeilijk te voorspellen of het aantal mensen dat een schriftelijk euthanasieverzoek opstelt, in de komende jaren zal groeien. Factoren die tot een stijging kunnen leiden, zijn onder andere de toenemende aandacht voor dit onderwerp bij ouderen- en patiëntenorganisaties en een meer (pro-) actieve opstelling van artsen. Anderzijds zijn er ook mensen die, bijvoorbeeld op grond van hun levensovertuiging of – houding, geen euthanasieverzoek zullen opstellen. Uit deze verkenning en uit onderzoek blijkt dat vooral mensen voor wie autonomie en zelfbeschikking belangrijk is, hun wensen rond euthanasie schriftelijk vastleggen.⁶

Aandoeningen waarbij sprake kan zijn van verminderde wilsonbekwaamheid

Bij het opstellen van een wilsverklaring weten burgers vaak niet of hun verklaring op een zeker moment ook nodig zal zijn. Het is op voorhand niet te zeggen of een bepaalde ziekte zich zal voordoen en welke gevolgen een eventuele ziekte zal hebben.

Artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet is vooral van belang voor mensen met een chronische progressieve neurologische aandoening die tot cognitief verval leidt. Denk aan dementie, Parkinson en MS, en ook aan Huntington, ALS, of patiënten met afasie of een CVA. Mensen met dementie vormen hiervan de grootste groep. Meestal zal pas in de laatste fase van deze ziekten sprake zijn van wilsonbekwaamheid voor een euthanasieverzoek.

Daarnaast kan artikel 2, tweede lid, Euthanasiewet van belang zijn voor mensen in een situatie van reversibel coma die het gevolg is van toedienende medicatie. Als er sprake is van een verlaagd bewustzijn, niet zijnde een coma, is euthanasie ook niet uitgesloten. Ook deze situaties komen in eerder genoemde literatuurstudie van de Erasmus MC aan de orde.

Voor zover bekend uit de jaarverslagen van de RTe, zijn er in de afgelopen jaren meerdere casussen geweest waarin artikel 2, tweede lid een rol heeft gespeeld. Deze casussen zijn gepubliceerd in de jaarverslagen van de RTe. In een tiental van deze gevallen, waarin sprake is van gedeeltelijke wilsbekwaamheid of van het geheel ontbreken van wilsbekwaamheid, speelt de schriftelijke wilsverklaring een belangrijke rol bij de besluitvorming van de meldend arts en/of de beoordeling door de consulent⁷. Ook wanneer de aandoening van de patiënt van dien aard was dat diens wilsbekwaamheid een extra aandachtspunt vormde voor de arts en/of consulent, heeft de aanwezigheid van een schriftelijke wilsverklaring mogelijk een ondersteunende rol gespeeld, al wordt dit niet (altijd) expliciet vermeld (psychiatrische aandoeningen, beginnende dementie e.d.). Voor de notitie die tijdens de expertmeeting besproken is, zijn drie casussen geselecteerd. Het gaat

⁵ In aanvulling op de interviews en expertmeeting is hiervoor ook literatuur geraadpleegd

⁶ Dit blijkt onder andere uit de studie Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten. Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten. Agnes van der Heide, Eric Geijteman en Judith Rietjens. Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam, oktober 2014

⁷ Met consulent wordt bedoeld op de onafhankelijke arts die volgens de wet door de eerste arts geraadpleegd moet worden. Deze arts, vaak een SCEN-arts, moet de patiënt hebben gezien en schriftelijk zijn oordeel hebben gegeven. In dit advies moet hij aangeven of naar zijn mening aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

om een patiënt met zwaar gevorderde dementie (2011), een patiënt met Huntington (2012) en een patiënt met afasie (2009). In het geval van de patiënt met dementie en de patiënt met afasie heeft de RTe de euthanasie als zorgvuldig beoordeeld, in het geval van de patiënt met Huntington als onzorgvuldig. Hoewel deze casussen inzicht geven in de dilemma's die zich hierbij voordoen, is het moeilijk op basis hiervan meer algemeen geldende leerervaringen te benoemen. Daarvoor zijn de zaken te individueel/specifiek.

Overigens kan er ook bij aandoeningen als kanker sprake zijn van wilsonbekwaamheid. Dit kan het geval zijn bij een hersentumor, maar ook bij andere vormen van kanker, meestal als de patiënt niet lang meer te leven heeft. Meestal duurt deze periode van wilsonbekwaamheid bij kankerpatiënten minder lang dan bij mensen met een van de genoemde chronische progressieve neurologische aandoeningen. In de praktijk lijkt het erop dat de dilemma's in deze situaties minder groot zijn, Volgens sommige geraadpleegde deskundigen kan het leerzaam zijn om op dit punt een vergelijking te maken tussen mensen met een kortdurende en een langer durende periode van wilsonbekwaamheid voorafgaand aan het overlijden. Anderen vinden dit onderscheid niet relevant. In de visie van deze laatste groep gaat het om de (cruciale) vraag of er euthanasie zal plaatsvinden bij iemand die wilsonbekwaam is. De lengte van de periode die aan deze wilsonbekwaamheid vooraf gaat, zou er niet toe doen.

3 Kennis over schriftelijke wilsverklaringen bij burgers en professionals

Regelmatig blijkt uit literatuuronderzoek en publicaties in de publieksmedia dat burgers en professionals te weinig kennis hebben over euthanasie en aanverwante onderwerpen.⁸ Ook in de interviews en tijdens de expertmeeting kwam dit naar voren. In dit hoofdstuk wordt dit gebrek aan kennis eerst als 'overkoepelend' knelpunt benoemd. Vervolgens worden enkele kennis-knelpunten er apart uitgelicht, omdat deze in de interviews en tijdens de expertmeeting relatief veel aandacht kregen.

3.1 Knelpunt: onvoldoende kennis bij burgers, familieleden en professionals over het schriftelijk euthanasieverzoek en hieraan gerelateerde onderwerpen

Alle geraadpleegde deskundigen signaleren dat burgers, familieleden en professionals te weinig kennis hebben over het specifieke onderwerp 'schriftelijk euthanasieverzoek bij wilsonbekwamen'. Belangrijke begrippen worden soms door elkaar gebruikt en relevante wetsartikelen worden niet goed van elkaar onderscheiden.

Zo weten sommige mensen niet dat er géén recht op euthanasie bestaat. Er bestaat ook geen mogelijkheid om een vertegenwoordiger te benoemen die ervoor kan zorgen dat, in geval van wilsonbekwaamheid, een schriftelijk euthanasieverzoek wordt uitgevoerd. Patiënten en ook professionals denken dat die mogelijkheid wel bestaat.

Verder blijkt dat burgers, familieleden en professionals niet of onvoldoende weten wat wilsonbekwaamheid is. Zeker in relatie tot het onderwerp levensbeëindiging op verzoek, is dit een lastig begrip. Zo beseffen mensen meestal niet dat het moment waarop iemand zijn wilsbekwaamheid verliest, van te voren niet goed is aan te geven. Vaak is er sprake van een proces waarin iemand steeds minder wilsbekwaam wordt, zijn er goede en minder goede dagen, en/of goede en minder goede momenten. Ook kan een patiënt voor de ene taak wilsbekwaam zijn, maar voor de andere niet. En als iemand voor een of meer taken wilsonbekwaam is, wil dat nog niet zeggen dat er geen wil is. Daarnaast realiseren burgers en familieleden zich soms niet dat een arts nog zal willen en moeten toetsen in hoeverre de patiënt wils(on)bekwaam is. Dokters op hun beurt weten soms onvoldoende hoe ze dit moeten doen, en waar ze op moeten letten. Hier is voldoende literatuur⁹ over beschikbaar, maar daar zijn niet alle dokters van op de hoogte, en/of de toepassing daarvan is lastig.

Volgens alle deskundigen leidt het gebrek aan kennis over dit onderwerp tot verkeerde verwachtingen en verwarring. Unaniem wordt dit als een groot knelpunt beschouwd. Naast een gebrek aan kennis, is er volgens verscheidende deskundigen ook geen cultuur waarin zulke onderwerpen goed te bespreken zijn. Begrijpelijkerwijs vinden burgers/patiënten, familieleden en professionals dit vaak complexe en gevoelige onderwerpen, waardoor ook de overdracht van de wél beschikbare kennis belemmerd wordt.

Een aantal deskundigen noemt in dit verband ook een zekere willekeur die als gevolg van gebrekkige kennis - ook bij de professionals - kan ontstaan. De wijze waarop er met een euthanasieverzoek van een patiënt wordt omgegaan, zou teveel afhankelijk zijn van de actuele kennis van de wet- en regelgeving op dit punt van de betrokken arts(en).

Voor oplossingen op dit terrein vinden alle deskundigen het van groot belang dat de wel beschikbare kennis *in samenhang* beter bij alle doelgroepen (burgers, patiënten, professionals, beroepsorganisaties, instellingen, maatschappelijke organisaties, beleidsmakers, politici) terecht komt. Mensen die een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen moeten weten waar zij hun handtekening

⁸ Enkele van de vele voorbeelden: het zogeheten KOPPEL-onderzoek, *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven* (2010); *End-of-Life Care and preferences for (non) treatment decisions in older people during the last three months of life* (Pam Kaspers, 2013); *Advance directives in dementia: how do they affect patient care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives* (Marianne de Boer, 2011); *Motivations, aims and communication around advance directives, A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness* (M. van Wijmen et al, Patient Education and Counseling, 2014) en *Euthanasieverklaringen bij dementie, kwalitatief onderzoek onder artsen en patiënten* (Bregje Philipsen et al, NTvG, 2010)

⁹ Zie Akerboom CP, ea. Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Den Haag: ZonMw; 2011; Winter H, Woestenburg NO, Akerboom CP. Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging, Een thematische wetsevaluatie. NTvG, 2012;156:A4467; Witmer JM, de Roode RP (red.). Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming (Bijlage 8, Modelrichtlijn). Utrecht: KNMG; 2004. en Christiaan H. Vinkers, Gerrit B. van de Kraats, Monique C. Biesart en Joeri K. Tijdink, Stand van zaken: Is mijn patiënt wilsbekwaam? Volg de leidraad, NTvG, 2014;158: A7229.

onder zetten, maar moeten ook goed geïnformeerd zijn over aanverwante wilsverklaringen, zoals bijvoorbeeld een behandelverbod en niet-reanimeerverklaring. Dokters en ook andere zorgprofessionals zijn in dit opzicht nog onvoldoende 'pro-actief', zo blijkt uit deze verkenning. Als patiënten, familieleden en professionals op al deze punten beter geïnformeerd zijn, en daardoor beter kunnen anticiperen en handelen (en ook beter weten wat er niet mogelijk is), kan op zijn minst een deel van de knelpunten die in deze rapportage gesignaleerd worden, voorkomen worden. In hoofdstuk vijf komt dit nog terug.

3.2 Knelpunt: onduidelijkheid over de status van het schriftelijk euthanasieverzoek

Over de interpretatie van artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet is discussie. Zo wordt de zinsnede over het 'van overeenkomstige toepassing' zijn van de zorgvuldigheidseisen verschillend uitgelegd. De juridische uitleg zou luiden 'voor zover feitelijk mogelijk', terwijl taalkundig de lezer van het artikel vindt dat 'overeenkomstige' duidt op het van toepassing zijn van alle zorgvuldigheidseisen van artikel 2, eerste lid, Euthanasiewet.

Zolang deze verschillende interpretaties bestaan, is het voor patiënten en familieleden onduidelijk 'waar ze aan toe zijn'. De opsteller van een schriftelijk euthanasieverzoek wil juist proberen te regelen dat zijn levenseindewensen op dit punt vervuld kunnen worden, maar weet nu ook dat er over dit onderwerp belangrijke meningsverschillen liggen. Dit zou tot willekeur kunnen leiden, ofwel: 'de ene arts doet het niet, de andere wel'. Vanuit het perspectief van patiënten en familieleden is hiermee de status van dit instrument onduidelijk. Vooral is onduidelijk onder welke omstandigheden de levenseindewens uit de euthanasieverklaring kan worden ingewilligd.

Een vergelijkbaar probleem ligt hier voor artsen – ook zij worstelen ermee hoe dit artikel uitgelegd moet worden. Volgens alle geraadpleegde deskundigen ligt hier voor de betrokken partijen een belangrijk knelpunt.¹⁰

3.3 Knelpunt: onvoldoende kennis over ziekten waarbij de wilsbekwaamheid steeds meer afneemt

Zoals in hoofdstuk 2 beschreven staat, gaat het bij deze verkenning vooral om patiënten met een chronische progressieve neurologische aandoening die tot cognitief verval leidt. Begrijpelijkerwijs boezemen deze ziekten vaak angst in, juist omdat de geestelijke vermogens geleidelijk afnemen en de patiënt de grip op zijn leven verliest. Sommige mensen stellen een euthanasieverzoek op omdat zij ervan uitgaan dat zij niet langer willen leven in het geval zij een dergelijke ziekte krijgen.

Zo is dementie voor veel mensen een schrikbeeld, juist omdat de geestelijke aftakeling onvermijdelijk is. Sommige deskundigen merken hierbij op dat opstellers van een euthanasieverzoek mogelijk een te beperkte kennis hebben van deze ziekten. Zo zou in Nederland nog onvoldoende bekend zijn dat dementie een ziekte is die per persoon anders verloopt, dat het lijden aan deze ziekte niet voor iedereen even zwaar is en dat uiteindelijk de meeste mensen met dementie aan een andere doodsoorzaak overlijden. Slechts een klein deel van de mensen met dementie maakt ook de eindfase van deze ziekte daadwerkelijk mee (bedlegerig, niemand meer herkennen, onrust, e.d.). Voor mensen met dementie zou het lijden het grootst zijn in het beginstadium van de ziekte, later minder.

Anderen tekenen hierbij aan dat ook op basis van de huidige kennis er voor sommige mensen voldoende reden is om te willen vastleggen dat euthanasie bij wilsonbekwaamheid als gevolg van een van deze ziekten mogelijk moet zijn. Bovendien zou er over het lijden van mensen met dementie nog te weinig bekend zijn – ook in wetenschappelijke publicaties worden hier discussies over gevoerd.

¹⁰ In de juridische analyse die tegelijkertijd met deze praktische verkenning is uitgevoerd, wordt eveneens uitgebreid aandacht besteed aan de vraag hoe deze zinsnede geïnterpreteerd moet worden. Ten tijde van de interviews en expertmeeting waren deze resultaten nog niet beschikbaar, maar inmiddels heeft minister Schippers deze op 4 juli 2014 naar de Tweede Kamer gestuurd. Kort gezegd schrijft minister Schippers dat deze juridische studies nog geen antwoord geven op de vraag hoe 'van overeenkomstige toepassing' precies naar de afzonderlijke zorgvuldigheidseisen moet worden vertaald. Om hierover wel meer duidelijkheid te krijgen, verwijst zij naar de zogeheten 'code of practice' van de regionale toetsingscommissies euthanasie, die naar verwachting in het voorjaar van 2015 gereed is.

4 Het euthanasieverzoek bij wilsonbekwaamheid – de Euthanasiewet en de zorgvuldigheidseisen bij dementie

In artikel 2, eerste lid, Euthanasiewet staat een zestal zorgvuldigheidseisen die een arts moet naleven. Deze eisen houden in dat de arts:

- a) de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b) de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c) de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- d) met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e) ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen;
- f) de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Een aantal eisen is inhoudelijk van aard, zoals de eis dat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt; dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat de arts samen met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was. Andere eisen zijn meer procedureel van aard, zoals de eis dat de arts de patiënt moet hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten en dat er een tweede, onafhankelijke arts geraadpleegd moet zijn.

In dit hoofdstuk komen eerst de knelpunten aan de orde die te maken hebben met de inhoudelijke eisen uit de wet. Alleen het laatste knelpunt gaat over een procedurele eis, namelijk de voorwaarde dat er een tweede arts geconsulteerd moet worden.

4.1 Knelpunt: een schriftelijke wilsverklaring is voor dit doel (g)een geschikt instrument

Uitgangspunt van de wetgever is dat iemand wilsbekwaam is, tot het tegendeel is komen vast te staan. Wilsbekwaam betekent dat iemand in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Over de inzet van het schriftelijke euthanasieverzoek als instrument om euthanasie bij wilsonbekwaamheid mogelijk te maken, lopen de meningen uiteen. Aan de ene kant van het spectrum ligt het standpunt dat juist een zorgvuldig opgestelde schriftelijke euthanasieverzoek de ‘gewenste’ euthanasie in zulke gevallen mogelijk kan en moet maken. In de Euthanasiewet is dit immers in artikel 2, tweede lid bepaald. Mensen die toen zij wilsbekwaam waren in een schriftelijk verzoek hebben vastgelegd dat zij euthanasie willen in geval van wilsonbekwaamheid, doen in deze visie terecht een beroep op de Euthanasiewet – artikel 2, tweede lid is juist voor zulke situaties bedoeld. Zowel voor artsen als patiënten en familieleden is het euthanasieverzoek een belangrijk document dat de wensen van de patiënt laat zien, en deze zouden gerespecteerd en uitgevoerd moeten kunnen worden.

Aan de andere kant van het spectrum ligt het standpunt dat het schriftelijke euthanasieverzoek voor deze situaties als instrument niet geschikt is en voor dit doel afgeschaft zou moeten worden. In deze visie is euthanasie in geval van wilsonbekwaamheid in een zeer beperkt aantal gevallen wel mogelijk, maar is een schriftelijk verzoek juist niet het geschikte instrument om de gewenste euthanasie (meer/beter) mogelijk te maken. Een belangrijk argument dat wordt aangevoerd om deze visie te onderbouwen, is dat een arts alleen tot de overtuiging kan komen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan als hij hierin een ‘wederkerigheid’ ervaart. Een van de geraadpleegde deskundigen licht dit als volgt toe: ‘Voor een arts is het onmogelijk om alleen af te gaan op een schriftelijke euthanasieverzoek van zijn patiënt. Is dit echt, op dit moment, een weloverwogen verzoek? En is er sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en kan je samen met de patiënt tot de overtuiging komen dat er echt geen andere oplossingen voorhanden zijn? Bij deze eisen gaat het om wederkerigheid van de arts-patiënt relatie en barmhartigheid. Het gaat erom dat je als arts erop kunt vertrouwen dat jouw handelen als arts past in de situatie van de patiënt, gesteld dat hij nog wel zou kunnen spreken.’ In deze visie moeten de zorgvuldigheidseisen in het contact tussen arts en patiënt ‘intersubjectief’ worden. Ook al staat er in de wet dat een schriftelijk euthanasieverzoek het mondelinge verzoek kan vervangen, dan nog moet een arts zich aan de zorgvuldigheidseisen houden. ‘Deze eisen hangen intrinsiek met elkaar samen. Je kunt er niet één of twee uithalen, het gaat om allemaal. Een arts en patiënt moeten samen tot die overtuiging komen’, zegt deze deskundige.

Andere standpunten liggen tussen deze uitersten in. Voor deze deskundigen is een schriftelijk euthanasieverzoek belangrijk en richtinggevend. Mede op basis van dit schriftelijke verzoek kan een arts (meermalen) met een patiënt over de euthanasie in geval van (verdergaande) wilsonbekwaamheid in gesprek gaan en er van overtuigd raken dat de patiënt echt wil dat zijn leven beëindigd wordt. Ook kan hij er op basis van dit schriftelijke verzoek en de gesprekken van overtuigd raken dat aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan.

4.2 Knelpunt: 'een arts kan het leven van een patiënt niet beëindigen als er geen communicatie mogelijk is, ook al ligt er een schriftelijk euthanasieverzoek'

Zoals beschreven, is er in de afgelopen maanden veel gediscussieerd over de interpretatie en toepassing van artikel 2, tweede lid, Euthanasiewet. De KNMG stelt zich op het standpunt dat communicatie, verbaal en non-verbaal, met de patiënt van wezenlijk belang is voor artsen die willen nagaan of zij aan de zorgvuldigheidseisen kunnen voldoen.¹¹ Ook Verenso, de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, heeft er meermalen op gewezen dat er bij het toepassen van euthanasie sprake moet zijn van een betekenisvolle communicatie tussen arts en patiënt¹². Door het ontbreken van communicatie kan een arts volgens deze beroepsorganisaties niet overtuigd raken of een patiënt zelf onder de situatie lijdt. Een patiënt kan dit bijvoorbeeld concreet hebben omschreven, maar kan je nog samen met deze patiënt nagaan of deze concrete omschrijving daadwerkelijk met de actuele situatie van de patiënt overeenstemt? En in hoeverre is het mogelijk om na te gaan of er alternatieven mogelijk zijn voor euthanasie, nu de patiënt zelf wilsonbekwaam is en niet meer kan communiceren?

Minstens zo belangrijk is dat een arts bij het ontbreken van communicatie geen bevestiging kan vragen aan een patiënt of hij echt euthanasie wil. Ook kan hij de patiënt op dat moment niet uitleggen dat hij de levensbeëindigende handelingen gaat uitvoeren.

Verscheidene geraadpleegde deskundigen zijn dit met de beroepsorganisaties eens. Naar hun mening is 'de Euthanasiewet in dit opzicht vooruit gehold op de praktijk' en zou de wetgever zich onvoldoende van de praktische implicaties van artikel 2, tweede lid van de Euthanasiewet rekenschap hebben gegeven. 'Kennelijk is er een medische en een juridische werkelijkheid, dat wordt nog onvoldoende onderkend'.

Voor deze deskundigen raakt dit knelpunt aan de beroepsethiek van de arts. In deze visie wordt te makkelijk het standpunt ingenomen dat 'het schriftelijk euthanasieverzoek euthanasie bij wilsonbekwaamheid mogelijk maakt'. Als dit echt het (wettelijk) kader is waarbinnen dokters zouden moeten handelen, kan dit volgens deze deskundigen alleen als daarover eerst een vergaand maatschappelijk debat wordt gevoerd.

Tegelijkertijd blijkt ook dat er artsen zijn die deze kloof tussen de medische en juridische werkelijkheid minder groot achten. In een beperkt aantal gevallen kan een schriftelijk euthanasieverzoek een arts helpen om tot de overtuiging te komen dat euthanasie bij wilsonbekwaamheid mogelijk is. Op basis van de interviews en expertmeeting is het onvoldoende duidelijk hoe breed het standpunt dat de kloof tussen de medische en juridische werkelijkheid (te) groot is, onder artsen gedragen wordt.

Een aantal vertegenwoordigers van patiënten- en ouderenorganisaties vinden het standpunt van de beroepsorganisaties te ver gaan. Zij wijzen er op dat er situaties zijn waarin duidelijk is dat een patiënt niet langer meer wil leven, ook al zou er geen communicatie mogelijk zijn. Op basis van andere signalen kan voldoende blijken dat deze patiënt wil dat aan zijn euthanasieverzoek uitvoering wordt gegeven. Denk aan lichaamstaal, maar ook alles wat een patiënt eerder heeft gezegd, hoe hij in het leven staat en hoe zijn naasten zijn wensen verwoorden.

Overigens blijkt het in de praktijk soms onduidelijk te zijn wat er precies onder communicatie wordt verstaan, het woord 'communicatie' wordt niet altijd eenduidig/scherp gedefinieerd. Deskundigen met kennis op het gebied van dementie wijzen erop dat juist bij mensen die dementerend zijn, de non-verbale communicatie belangrijk is. Mensen met dementie kunnen bijvoorbeeld door hun gezichtsuitdrukking of gedrag duidelijk maken wat ze willen. Volgens deskundigen kunnen deze non-verbale uitingen bij verder gevorderde dementie veelzeggender/betrouwbaarder zijn dan de verbale uitingen, maar is dit nog te weinig bekend. Tegelijkertijd kunnen zich hier weer nieuwe dilemma's

¹¹ De KNMG heeft dit standpunt meermalen toegelicht, zie <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Themadossier-Levenseinde/Wilsverklaring.html>. Onder andere staat dit in een brief aan minister Schippers, reactie van de KNMG op het sterfgevallenonderzoek 2010 en de tweede evaluatie van de Euthanasiewet, 6 maart 2013.

¹² Zie bijvoorbeeld de kadertekst 'Communicatie is een voorwaarde' in Medisch Contact, nr. 12, 2012, p. 705

voordoelen: hoe kan/moet het actuele gedrag geïnterpreteerd worden? Wat betekent het dat een patiënt een afwerend gebaar maakt, of voortdurend aan het zuchten is?

4.3 Knelpunt: in hoeverre beïnvloedt de ziekte de (wens van de) patiënt?

Mensen met een chronisch progressief neurologische ziekte, zoals dementie, veranderen vaak onder invloed van hun ziekte. In spreektaal heet dit: 'hij/zij is niet meer dezelfde'. De patiënt gedraagt zich anders dan de omgeving van hem/haar gewend is, het karakter cq de persoonlijkheid lijken te veranderen. Vanuit het perspectief van patiënten en hun vertegenwoordigers wordt er in de interviews op gewezen dat er mensen zijn die dit juist willen voorkomen. Om die reden kan iemand een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen, waarin hij vastlegt dat hij euthanasie wil om op een zelfgekozen moment zo'n (te) vergaande verandering te voorkomen. In de voorgedrukte schriftelijke euthanasieverzoeken die de NVVE verstrekt (zie ook hoofdstuk 2), is bijvoorbeeld mede om deze reden een zogeheten risico-aanvaarding opgenomen, waarin staat dat de opsteller van deze verklaring wil dat zijn verklaring wordt nageleefd, ook al zou hij bij actueel bewustzijn anders gaan denken. Deze zogeheten risicoaanvaarding luidt als volgt: 'dit euthanasieverzoek blijft onverminderd van kracht, ongeacht de tijd die mocht zijn verstreken na de ondertekening ervan. Het is mij volkomen duidelijk dat ik dit euthanasieverzoek kan herroepen. Door dit euthanasieverzoek te ondertekenen aanvaard ik dus bewust de mogelijkheid dat een arts het verbod volgt, waarover ik bij actueel bewustzijn misschien anders zou gaan denken'.

De NVVE heeft ook een zogeheten 'aanvulling dementie' opgesteld voor mensen die willen vastleggen dat zij euthanasie willen in het geval zij dementerend worden. Ook in dit document is een passage opgenomen die laat zien dat de opsteller ervan weet wat hij ondertekent. 'Ik heb deze wens tot euthanasie bij dementie zorgvuldig overwogen. Ik heb mij daarover goed geïnformeerd en ik ben op het moment van ondertekening in het bezit van mijn volle verstandelijke vermogens'.

Andere deskundigen wijzen er juist op dat een patiënt zich als gevolg van zijn ziekte aan een nieuwe situatie kan aanpassen. De omstandigheid dat 'hij niet meer dezelfde is', kan dan gaan betekenen dat het schriftelijk euthanasieverzoek dat hij oorspronkelijk heeft opgesteld, niet meer overeenkomt met de wil van dezelfde persoon in een veel later stadium van de ziekte. Met andere woorden: het is de vraag of deze patiënt in een ver gevorderd stadium van zijn ziekte inderdaad nog wel wil dat zijn leven beëindigd wordt, maar als gevolg van zijn ziekte kan hij zijn oorspronkelijke schriftelijke euthanasieverzoek niet meer herzien. Juist de hogere, cognitieve, abstraherende vaardigheid die daarvoor nodig is, is aangetast. Dokters wijzen in dit verband wederom op de zorgvuldigheidseisen waaraan zij zich volgens de Euthanasiewet moeten houden. In een schriftelijk euthanasieverzoek heeft een patiënt vastgelegd dat hij in bepaalde omstandigheden euthanasie wil, maar als deze patiënt als gevolg van zijn ziekte veranderd is, zijn ook zijn wensen misschien veranderd. Wil deze patiënt dan echt nog wel dood, vrijwillig en weloverwogen? Paradoxaal genoeg kan het bovendien zo zijn dat de patiënt zijn situatie als gevolg van zijn voortschrijdende ziekte minder ondraaglijk lijkt te vinden dan in het beginstadium.

Meer in vaktermen wordt in dit verband over de zogeheten response shift gesproken en geschreven. Mensen met een (angst voor een) chronisch progressief neurologische ziekte leggen in een euthanasieverzoek vast dat zij in nauw omschreven situaties willen dat hun leven beëindigd wordt, maar als ze eenmaal in deze situatie verkeren, kan het zijn dat zij deze situatie anders ervaren dan zij zelf hadden gedacht. Mensen verleggen gaandeweg hun grenzen, zo blijkt in de praktijk. Sommige deskundigen verbinden hieraan de conclusie dat dan ook het euthanasieverzoek zoals deze mensen dat ooit hebben vastgelegd, 'vervalt'. Anderen denken, vanuit het perspectief van de burger die zelf over zijn leven wil beschikken, dat dit verzoek juist van toepassing kan en moet zijn omdat deze persoon met zijn schriftelijk euthanasieverzoek bewust wil voorkomen 'om zo te zijn'. Enkele deskundigen brengen daarnaast naar voren dat er een risico bestaat dat een patiënt door zijn omgeving beïnvloed wordt. Als iemand verandert als gevolg van de ziekte, moet je hem dan nog terugbrengen naar zijn vroegere ik door hem naar zijn schriftelijk euthanasieverzoek te vragen, of geef je hem de ruimte om te zijn wie hij is geworden? Als je iemand herhaaldelijk aan zijn euthanasieverzoek herinnert, doe je hem dan nog recht? Wie is de echte patiënt? Vertegenwoordigers van het patiëntenperspectief brengen juist tegen deze argumenten in dat het nog steeds om dezelfde persoon gaat die het schriftelijk euthanasieverzoek ooit heeft opgesteld, Persoon A is niet een persoon B geworden, maar persoon A blijft persoon A, maar dan met een ziekte in het brein die maakt dat hij zijn voorkeuren als gevolg van deze ziekte niet goed meer duidelijk kan maken.

In discussies in de praktijk komen deze twee perspectieven vaak niet tot elkaar: aan de ene kant ligt het standpunt dat een patiënt met (onder andere) een schriftelijke euthanasieverzoek juist wil voorkomen dat hij ooit in een situatie komt waarin hij niet meer zichzelf is, aan de andere kant het standpunt dat een arts niet in staat wil en zal zijn het leven te beëindigen van iemand die een ander lijkt te zijn dan degene die hij was, ook al ligt er een schriftelijk verzoek waarin de betreffende persoon zelf zegt niet in die situatie te willen komen/zijn.

In dit verband wijzen deskundigen er overigens ook op dat de zojuist genoemde risico-aanvaarding in de NVVE-verklaringen een keerzijde kan hebben. De ondertekenaars van het euthanasieverzoek kunnen naar aanleiding van deze passages (te) hoge verwachtingen van deze schriftelijke wilsverklaring gaan krijgen. In de praktijk zal een arts zich bij een beslissing over euthanasie aan de zorgvuldigheidseisen willen en moeten houden, ongeacht een eventuele risico-aanvaarding die in een schriftelijk verzoek is opgenomen.

4.4 Knelpunt: wat is het geschikte moment voor euthanasie? Wat is de betekenis van een schriftelijk euthanasieverzoek daarin?

Er is een schriftelijk euthanasieverzoek en er is een arts die in principe bereid is hieraan te voldoen. Wat is dan het geschikte moment bij (minder wordende) wilsbekwaamheid en uiteindelijk wilsonbekwaamheid? Zolang een patiënt nog in voldoende mate kan communiceren, kan dit in overleg met familieleden en professionals worden bepaald. In die fase is het ook nog mogelijk om te toetsen of er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Maar wanneer komt het moment dat dat niet meer zo is? En wie bepaalt dit moment?

In de praktijk heet dit wel het '5 voor 12' dilemma. Om te voorkomen dat de situatie ontstaat dat de patiënt niet meer kan communiceren, zou de euthanasie 'te vroeg' uitgevoerd moeten worden (om 5 voor 12). Als patiënt en arts 'te lang' wachten, tot 5 over 12, is communicatie niet meer mogelijk en vinden veel artsen het moeilijk om het leven van de patiënt te beëindigen, omdat zij dan niet meer kunnen verifiëren of de patiënt dit echt vrijwillig en weloverwogen wil, en of het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is. Er zijn geen harde criteria op basis waarvan de patiënt en/of de arts kunnen beoordelen of het geschikte moment is aangebroken.

Voor alle betrokkenen (patiënten, artsen, nabestaanden) kan dit tot dilemma's leiden. Familieleden en ook artsen worstelen er mee als het 'te laat' is. Euthanasie wordt dan niet meer mogelijk geacht (bijvoorbeeld omdat er geen communicatie meer mogelijk is), terwijl de betrokkenen er wel van overtuigd zijn dat de betreffende patiënt 'dit nooit gewild zou hebben'. Uit de interviews blijkt dat een euthanasieverzoek dan wel eens als een behandelverbod wordt beschouwd, om op die manier toch in de geest van de patiënt te handelen¹³.

Maar patiënten, familieleden en artsen worstelen er ook mee als het 'te vroeg' is. Door juridische, ethische en/of medische motieven ontstaat er een druk om de euthanasie uit te voeren, terwijl de patiënt nog wel langer zou willen leven, mits hij maar zeker weet dat de euthanasie op een later tijdstip uitgevoerd zal worden. Zeker voor patiënten en familieleden is het moeilijk als deze zo definitieve beslissing te vroeg genomen zou moeten worden.

Dit knelpunt reikt verder dan alleen de betekenis van een schriftelijke euthanasieverzoek in de praktijk. Bijna alle deskundigen brachten dit complexe dilemma echter wel in dit verband naar voren. Mogelijk speelt hierin een rol dat de formuleringen die in schriftelijke euthanasieverzoeken gebruikt worden, om deze reden steeds meer aandacht lijken te krijgen. Enkele deskundigen vinden het bijvoorbeeld raadzaam dat een patiënt in zijn schriftelijke euthanasieverzoek duidelijke overgangsmomenten opneemt, zodat het voor alle betrokkenen helder is 'wanneer zijn grens bereikt is'. Denk aan teksten als 'ik wil euthanasie als ik niet meer thuis kan wonen', of 'ik wil euthanasie als ik naar het verpleeghuis moet'.

Andere deskundigen vinden zulke formuleringen onvoldoende basis om aan een euthanasieverzoek te voldoen. Een belangrijke reden hiervoor is in het voorgaande knelpunt al beschreven, namelijk de mogelijkheid dat de patiënt als gevolg van zijn ziekte anders tegen zijn situatie kan gaan aankijken.

¹³ Dit in het geval de betreffende patiënt wel een euthanasieverklaring heeft, en geen behandelverboden heeft vastgelegd.

4.5 Knelpunt: verpleegkundigen en verzorgenden vinden het lastig de wensen van een (wilsonbekwame) patiënt te vertolken

De positie van verpleegkundigen en verzorgenden wordt regelmatig als een apart knelpunt benoemd. In de dagelijkse praktijk staan zij dicht bij patiënten dan een arts. Zij beschikken vaak over persoonlijke informatie (ook via familieleden) en kunnen tijdens de dagelijkse verzorging en verpleging signalen opvangen die iets zeggen over hoe het met de patiënt gaat. Verpleegkundigen en verzorgenden stellen zich vaak op als 'de vertolker van de wensen van de patiënt' en kunnen in die zin een belangrijke rol vervullen als het gaat om het verduidelijken van de wensen rond het levenseinde, ook voor wat betreft een behandeling of ingreep die de patiënt niet meer zou willen. Tegelijkertijd staan ook verpleegkundigen en verzorgenden voor dilemma's als het gaat om de inzet van het euthanasieverzoek bij euthanasie bij wilsonbekwaamheid. Net als artsen, vinden verpleegkundigen en verzorgenden het lastig om te duiden wat een patiënt wil als deze dat niet meer zelf kan aangeven.

Bovendien wijzen sommige deskundigen erop dat het voor verpleegkundigen soms heel moeilijk is om voor patiënten met een chronisch progressief neurologische ziekte te zorgen. Als een verpleegkundige aangeeft dat een patiënt 'echt niet langer meer wil leven', moet goed worden nagegaan of zij daarmee de stem van haar patiënt vertolkt, of dat deze vertolking mede wordt ingegeven door het feit dat de verpleegkundige zo sterk meeleeft.

4.6 Knelpunt: voor de tweede arts is advisering bij wilsonbekwaamheid lastig

De Euthanasiewet bepaalt dat de arts die aan het euthanasieverzoek van een patiënt wil voldoen, ten minste één andere, onafhankelijke arts moet raadplegen of er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Deze arts, vaak een SCEN-arts, moet de patiënt hebben gezien en schriftelijk zijn oordeel hebben gegeven.

Als het gaat om een patiënt die volledig wilsonbekwaam is, kan de betreffende adviserend arts niet meer aan de patiënt vragen om zijn euthanasieverzoek toe te lichten. Deze tweede arts moet dan onder andere afgaan op de beschikbare documentatie (waaronder het medisch dossier en het schriftelijk euthanasieverzoek), de indruk die de patiënt maakt (waaronder nonverbale communicatie) en eventuele gesprekken met naast betrokkenen. Dit maakt de vereiste advisering lastig.

NB. Het advies van deze tweede arts, vaak de SCEN-arts, is niet meer en minder dan een advies. Voor de Euthanasiewet is het niet noodzakelijk dat deze arts de euthanasie 'goedkeurt'. Veel burgers en professionals weten niet dat de uitvoerend arts het advies van de tweede arts naast zich neer mag leggen. Uiteraard moet hij dan wel over goede argumenten beschikken. In de praktijk zullen maar weinig artsen dit doen.

5 Het schriftelijk euthanasieverzoek: fases in de praktijk

Maar een klein percentage Nederlanders stelt een schriftelijk euthanasieverzoek op. Weten Nederlandse burgers wat zo'n verzoek inhoudt, waar zij aan moeten denken in het geval zij een euthanasieverzoek willen opstellen en hoe zij deze desgewenst kunnen en moeten bespreken? En last but not least, hoe zij dit schriftelijke verzoek het beste kunnen bewaren? In dit hoofdstuk volgen de belangrijkste inzichten van de deskundigen over deze vier fasen, wederom gerubriceerd naar knelpunten die zich in de praktijk voordoen.

Voorfase

5.1 Knelpunt: er is geen neutraal informatie- of uitgiftepunt

Zoals in hoofdstuk 2 naar voren kwam, is er een breed palet aan schriftelijke wilsverklaringen beschikbaar, waarvan het euthanasieverzoek er maar één is. Er zijn meerdere organisaties en/of personen die informatie over wilsverklaringen geven en/of deze verstrekken. De meest bekende organisatie op dit terrein is de NVVE, maar voor sommigen kan het een bezwaar zijn dat de verklaringen van de NVVE alleen beschikbaar zijn voor leden, tegen betaling. Een aantal patiëntenorganisaties, zoals Alzheimer Nederland en de NPCF, verwijst regelmatig patiënten en/of familieleden door naar de NVVE.

Andere organisaties en/of personen die op dit terrein informatie (kunnen) verstrekken, zijn minder bekend en/of worden minder vaak op dit terrein om advies gevraagd. Ook sommige huisartsen(praktijken) en notariaten geven eigen schriftelijke wilsverklaringen uit, waaronder euthanasieverzoeken.

Voor burgers en familieleden die zich breed willen oriënteren, is het lastig dat er niet één neutraal, herkenbaar, laagdrempelig informatiepunt is waar mensen met vragen op dit terrein terecht kunnen. In het verlengde daarvan is er niet één neutraal informatie- of uitgifte punt waar schriftelijke wilsverklaringen gratis verkrijgbaar zijn.

5.2 Knelpunt: 'een schriftelijke wilsverklaring is een euthanasieverklaring'

Er zijn verschillende 'typen' schriftelijke wilsverklaringen waarin mensen hun wensen rond het levenseinde (kunnen) vastleggen. In de praktijk vullen mensen, als ze al iets vastleggen, vooral een euthanasieverzoek in. Meer dan in andere landen, denken Nederlanders bij wensen rond het levenseinde (alleen) aan hun voorkeuren op het terrein van euthanasie. De mogelijkheid om (ook) wensen rond behandelbeperkingen vast te leggen (zoals niet reanimeren, geen kunstmatige beademing en geen kunstmatige voeding), wordt minder benut. Ook lijkt het erop dat andere manieren om te sterven, zoals bijvoorbeeld bewust ophouden met eten en drinken, weinig afgewogen worden.

Al met al zijn er over de status en het gebruik van schriftelijke wilsverklaringen (euthanasieverklaringen en behandelbeperkingen) veel onduidelijkheden en ook misvattingen. Ook bij artsen schiet de kennis op diverse punten te kort. Volgens alle deskundigen is dit een groot knelpunt. Dit is ook al aan de orde gekomen in hoofdstuk 3.

NB. Overigens is het opvallend dat in de praktijk blijkt dat schriftelijke euthanasieverzoeken soms als een soort behandelbeperking beschouwd worden. Volgens deskundigen kan dit het geval zijn als een patiënt verminderd of volledig wilsonbekwaam is en wel een euthanasieverzoek heeft opgesteld, maar geen behandelverboden heeft vastgelegd. Artsen, familieleden en andere betrokkenen kunnen dan op basis van het euthanasieverzoek 'in de geest van de patiënt' handelen, bijvoorbeeld door een behandeling te staken, of geen levensverlengende medicijnen toe te dienen.

Schriftelijk euthanasieverzoek opstellen

5.3 Knelpunt: hoe legt een burger vast wanneer hij euthanasie wil?

In de Euthanasiewet worden aan de vorm en inhoud van een schriftelijk euthanasieverzoek minimale eisen gesteld – ook een paar zinnen op de achterkant van een bierviltje kunnen bij wijze van spreken als een euthanasieverzoek worden beschouwd¹⁴. Vooralsnog zijn er geen (kwaliteits-)criteria waarin is vastgelegd waaraan een schriftelijk euthanasieverzoek minimaal moet voldoen.

Voor mensen die een euthanasieverzoek willen opstellen, blijkt het vaak lastig hoe zij dit moeten doen. Uit de praktijk is bekend dat artsen hechten aan een euthanasieverzoek dat verder gaat dan een standaardverklaring waarin een patiënt ‘alleen hokjes heeft aangevinkt’. Een arts wil graag van een patiënt persoonlijk weten wanneer zijn leven ondraaglijk en uitzichtloos is. Zeker in het geval van wilsonbekwaamheid, vinden artsen het van belang dat het (eerder vastgelegde) schriftelijke euthanasieverzoek zo duidelijk, concreet en gedetailleerd mogelijk is. Omdat een patiënt zichzelf niet meer kan uiten, is het van belang dat dit goed gedocumenteerd is. Uiteraard kan dit ook in een eerder gesprek(ken) tussen arts en patiënt (verder) verhelderd zijn. Speciaal voor dementie heeft de NVVE hiertoe in haar wilsverklaring een aparte clausule opgesteld inclusief toelichting. De NVVE adviseert hierin om ‘in eigen woorden duidelijk te maken waarom u euthanasie wilt bij dementie.’

Maar ook euthanasieverzoeken die door een patiënt zelf zijn opgesteld, kennen bezwaren. Soms bevatten deze ‘persoonlijke’ verklaringen een of meerdere bepalingen die niet uitvoerbaar zijn. Ook komt het voor dat de situatie waarin een patiënt terecht komt (net) niet overeenkomt met wat hij in zijn schriftelijke verzoek heeft vastgelegd, waardoor het uitvoeren van de euthanasie lastig kan zijn.

Daarnaast is in hoofdstuk twee al naar voren gekomen dat het in het geval van wilsonbekwaamheid lastig kan zijn om te bepalen wanneer mogelijk het moment is aangebroken om het leven van een patiënt daadwerkelijk te beëindigen. Zolang een patiënt nog wilsbekwaam is, kan hij proberen om dit in een schriftelijk euthanasieverzoek zo goed mogelijk te verwoorden. De NVVE, de organisatie die de meeste adviezen op dit gebied verstrekt, raadt mensen aan om in hun toelichting een ‘markeringsmoment’ vast te leggen, dat wil zeggen een concrete fase/situatie waarin zij niet meer verder willen leven. Bijvoorbeeld ‘als ik naar de dagopvang moet’, of ‘als ik niet meer zelfstandig thuis kan wonen’. Dit is concreter dan ook gehoorde omschrijvingen als ‘wanneer ik mijn kinderen niet meer herken’, of ‘als mijn leven voor mij niet meer waardig is’. Artsen vinden dit echter onvoldoende basis om hun beslissing over euthanasie op te baseren. Ook dit is al eerder naar voren gekomen, onder andere bij knelpunt 4.3. Zij wijzen er daarbij ook op dat zo’n eventuele overgang naar dagopvang of verpleeghuis soms bepaald wordt door de draagkracht van de familie. Als de familie de zorg thuis niet meer redt, kan dat de reden zijn dat een verpleeghuis nodig is, niet de lichamelijke en/of geestelijke beperkingen van een patiënt.

Alles overziend is er behoefte aan meer duidelijkheid over de wijze waarop een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld moet worden, rekening houdend met dilemma’s zoals deze hierboven zijn genoemd (standaardverklaring of niet, eventuele markeringsmomenten, e.d.).

5.4 Knelpunt: hoe ‘actueel’ is een schriftelijk euthanasieverzoek

In de praktijk vinden artsen het moeilijk om bij wilsonbekwame patiënten te handelen op basis van een schriftelijk verzoek dat gedurende langere tijd niet besproken/bevestigd is. Veel deskundigen dringen erop aan dat het schriftelijk euthanasieverzoek een ‘levend document’ moet zijn, bijvoorbeeld door in de vorm van gesprekken tussen arts en patiënt regelmatig te toetsen of de oorspronkelijk beschreven wensen nog steeds kloppen. In het patiëntendossier zouden deze gesprekken ook vastgelegd moeten worden. Geen van de geraadpleegde deskundigen denken daarbij echter aan de invoering van een ‘harde’ eis, die bijvoorbeeld inhoudt dat een euthanasieverzoek om de drie maanden, elk half jaar, elk jaar, of eens per twee jaar geactualiseerd zou moeten worden.

Vanuit het perspectief van patiënten en familieleden wordt er juist op gewezen dat er aan dit regelmatig toetsen ook bezwaren verbonden kunnen zijn. Een burger heeft immers met zijn schriftelijke verzoek juist tijdig willen vastleggen dat hij in geval van wilsonbekwaamheid niet verder

¹⁴ De enige eisen die in de wet zijn vastgelegd, is dat het document moet zijn voorzien van naam, handtekening en dagtekening. Dan is het een geldige verklaring.

zou willen leven – het toetsen en actualiseren wordt dan lastiger naarmate het ziekteproces voortschrijdt. Door bijvoorbeeld de eerdergenoemde clausule van een risicoaanvaarding zoals de NVVE die heeft opgesteld, zou de patiënt bovendien duidelijk maken dat hij beseft dat deze wilsverklaring tot ingrijpende beslissingen kan leiden, ook al kan hij die misschien zelf niet meer kan accorderen. Volgens een aantal deskundigen heeft zo'n risico-aanvaarding echter als nadeel dat een patiënt of zijn familie (te) hoge verwachtingen krijgt op basis van een document dat hij ooit ondertekend heeft. Ook met een risico-aanvaarding ontstaat er immers geen recht op euthanasie.

Ook op deze punten is meer duidelijkheid voor patiënten, artsen en andere betrokkenen nodig. In de juridische analyse die in opdracht van de ambtelijke werkgroep is uitgevoerd, wordt hier ook aandacht aan besteed.¹⁵ De resultaten daarvan kunnen op een toegankelijke wijze onder een breed publiek worden verspreid.

Schriftelijk euthanasieverzoek bespreken

5.5 Knelpunt: voor artsen en patiënten is het niet makkelijk om (de inhoud van) een schriftelijk euthanasieverzoek te bespreken

Burgers die een schriftelijk euthanasieverzoek hebben opgesteld, moeten deze met hun arts bespreken. Voor de arts moet de wens van de patiënt duidelijk en invoelbaar zijn. Een arts die goed met zijn patiënten over hun wensen rond het levenseinde wil praten, moet daar veel tijd aan besteden. Voor burgers en, ook professionals, is het een lastig en gevoelig onderwerp. Rond dit onderwerp zijn er grote verschillen tussen patiënten, en ook tussen artsen. Factoren als leeftijd, levensovertuiging en etnische komaf spelen hierbij vaak een rol.

Zeker voor patiënten met een ziekte die hen verminderd wilsbekwaam maakt, hechten artsen eraan dat zij meermalen met hun patiënt over de inhoud van het schriftelijke verzoek spreken. Dit vraagt veel van de patiënt, maar ook van de arts. Vaak wordt aan belangrijke randvoorwaarden die voor een goede dialoog nodig zijn, onvoldoende voldaan. Denk aan tijd, communicatieve vaardigheden, een veilige sfeer en een open houding. Ook geld speelt hierbij een rol: volgens artsen krijgen zij de tijd die met zulke intensieve gesprekken gemoeid is, onvoldoende vergoed. In de financiering van de zorg (DOT) komt er voor specialisten nu wel ruimte voor 'niet handelen' en 'luisteren'.

Deskundigen dringen er op aan dat de arts in het voeren van zulke gesprekken vaker het voortouw zou kunnen en moeten nemen. Advanced Care Planning (ACP)¹⁶ wordt in dit verband vaak genoemd: hierbij wordt met de patiënt en/of diens familieleden samen vooruitgekeken, resulterend in een 'gedeeld plan' waarin patiënt en arts zich beiden kunnen vinden en dat goed gedocumenteerd wordt. Professionals stellen zich hierin proactief op – zij benaderen tijdig de patiënt zelf om over dit onderwerp te praten. Een wens tot euthanasie kan daar onderdeel van uitmaken. Het belang van zulke anticiperende gesprekken kan volgens de deskundigen niet vaak genoeg benadrukt worden: wensen rond het levenseinde moeten vooral regelmatig in een gesprek tussen arts en patiënt aan de orde komen, zodat de gewenste intersubjectiviteit (zie knelpunt 4.1) gaandeweg ontstaat. Een belangrijke kanttekening hierbij is wel dat lang niet elke (kwetsbare) oudere ervoor voelt om over zijn wensen rond het levenseinde te praten. Zo wees een van de deskundigen erop dat een ouderenpanel onlangs naar voren had gebracht dat ouderen wel aan 'advanced care planning' willen doen, maar daarmee een heel ander type planning voor ogen hebben dan die van hun levenseinde. Denk aan de manier waarop zij hun leven nog invulling willen geven en aan de vraag hoe zij willen wonen. Op basis van de interviews en expertmeeting is het onduidelijk hoeveel mensen dit wel/niet zouden willen.

5.6 Knelpunt: er is geen 'ketenzorg' bij wensen rond het levenseinde - met een nieuwe arts is het schriftelijk euthanasieverzoek (nog) niet besproken

Bij patiënten die (nog) thuis wonen en al jarenlang dezelfde huisarts hebben, kan een schriftelijk euthanasieverzoek meermalen tussen arts en patiënt besproken worden. Juist ook in het geval een patiënt steeds verder achteruit gaat, is het belangrijk om de wensen van de patiënt te verifiëren dan wel actualiseren.

Voor deze patiënten kunnen er problemen ontstaan als een opname in een instelling (verpleeghuis, ziekenhuis, hospice) noodzakelijk is. Bij opname in een ziekenhuis of verhuizing naar een

¹⁵ We wijzen er nogmaals op dat deze analyse nog niet beschikbaar was ten tijde van de interviews en de expertmeeting

¹⁶ Over ACP is al veel bekend en er wordt ook onderzoek naar gedaan.

verpleeghuis, raakt de huisarts 'uit beeld'. De 'levenseindewensen' van de patiënt worden dan niet altijd goed overgedragen. Vaak gaat dan wel het medisch dossier van de patiënt mee, maar daarmee weet de nieuwe arts nog niet hoe deze patiënt in het leven staat.

Bovendien zal de 'nieuwe' verantwoordelijke arts tot een eigen afweging over de euthanasiewens willen en ook moeten komen. Juist in het geval van verminderde wilsbekwaamheid kan dit lastig zijn. De betreffende patiënten komen vaak in het verpleeghuis als hun ziekte al ver gevorderd is, waardoor zij met de betreffende specialist ouderengeneeskunde niet meer goed over hun wensen kunnen praten. Voor deze nieuwe arts kan het dan lastig zijn om het schriftelijk euthanasieverzoek als instrument bij euthanasie te hanteren.

Kortom, er is geen ketenzorg rond wensen rond het levenseinde. Hoe zo'n ketenzorg het beste vorm kan krijgen, is nog onduidelijk, maar er komen wel steeds meer initiatieven op dit gebied, zoals de eerder genoemde Advance Care Planning.

Schriftelijke wilsverklaring bewaren

5.7 Knelpunt: er is geen vaste plek waar schriftelijke euthanasieverzoeken bewaard worden

In de praktijk liggen schriftelijke euthanasieverzoeken vaak bij mensen thuis 'in kastjes en laatjes', soms zelfs zonder dat deze met een familielid en/of arts besproken zijn. Burgers zijn er zelf verantwoordelijk voor dat hun verzoek te vinden is, en besproken is. Zodra zij deze besproken hebben met hun arts, dient ook de arts dit in zijn dossier op te nemen. In lang niet alle elektronische dossiers die in Nederland gebruikt worden, is expliciete aandacht voor de vraag of een patiënt in schriftelijke wilsverklaringen zijn wensen rond het levenseinde heeft vastgelegd. Dit is een gemis. Ook in de dossiervoering ontbreekt het vaak nog aan ketenzorg op dit punt.

In dit verband klinkt soms het pleidooi voor een register of andere centrale plaats waar bekend is of iemand een schriftelijk euthanasieverzoek heeft. Volgens de geraadpleegde deskundigen is het de vraag of dit wenselijk zou zijn: zo'n centrale opslagplaats zou – als 'instrumentele' oplossing – bijna onevenredig veel aandacht krijgen, terwijl het belangrijker lijkt dat arts en patiënt het euthanasieverzoek samen bespreken en dat de arts dit vervolgens vastlegt in zijn dossier. Ook het in de 'cloud' opslaan van schriftelijke euthanasieverzoeken is volgens deskundigen geen aantrekkelijke optie. Een formele, centrale opslagplaats kan ten onrechte de indruk wekken dat burgers rechten kunnen ontlenen aan elk document dat daar bewaard wordt.

6 Beschouwing

In deze rapportage staan de uitkomsten beschreven van een verkenning naar de knelpunten van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie in de praktijk. Op voorhand was al duidelijk dat deze verkenning, samen met de uitkomsten van de juridische analyse, gaat leiden tot een handreiking voor burgers/patiënten en familieleden en een handreiking voor artsen en andere zorgprofessionals. Beide handreikingen moeten voor de betreffende doelgroep duidelijkheid scheppen over de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie.

Als een ding uit deze verkenning duidelijk is geworden, is dat er bij alle genoemde doelgroepen nog onvoldoende kennis is over het schriftelijke euthanasieverzoek en aan onderwerpen die hieraan gerelateerd zijn. Soms leidt dit gebrek aan kennis tot verkeerde verwachtingen. De beoogde handreikingen kunnen hieraan tegemoet komen, onder andere door aandacht te besteden aan de knelpunten die in de hoofdstukken drie en vijf zijn genoemd. Zo kan er in de handreikingen verwezen worden naar een neutraal, herkenbaar, laagdrempelig informatiepunt waar mensen met vragen rond schriftelijke wilsverklaringen terecht kunnen. In het verlengde daarvan kunnen er neutrale wilsverklaringen worden uitgegeven, die voor een ieder gratis verkrijgbaar zijn.

Uit de verkenning komen meer aanbevelingen naar voren. Zo zou er in beide handreikingen en bij dit informatiepunt eenduidige informatie beschikbaar moeten zijn over de verschillende soorten wilsverklaringen, de status en reikwijdte ervan en de 'houdbaarheidsduur'. Begrippen die mogelijk ingewikkeld zijn, moeten voor iedere doelgroep op toegankelijke wijze worden uitgelegd, zoals verminderde wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid, zorgvuldigheidseisen en vertegenwoordiging. Ook kan er in de handreikingen al inzicht gegeven worden in eventuele dilemma's die zich in de praktijk kunnen voordoen. Denk hierbij aan het bepalen van het moment van euthanasie (het 'vijf voor twaalf' dilemma), verschillende interpretaties van woorden die in de wilsverklaring zijn vastgelegd en de impact van gedragsveranderingen die als gevolg van een chronisch progressief neurologische ziekte kunnen ontstaan. Voor zover de handreikingen voor de geïdentificeerde dilemma's nog geen duidelijkheid kunnen scheppen, zouden de betrokken partijen moeten nagaan welke acties nodig zijn om in elk geval tot een maximale duidelijkheid voor burgers/patiënten en familieleden en voor artsen en andere zorgprofessionals te komen.

In beide handreikingen zou ook expliciet aandacht moeten worden besteed aan dilemma's die kunnen ontstaan als een nog thuiswonende patiënt in een instelling moet worden opgenomen. De nu nog ontbrekende ketenzorg bij wensen rond het levenseinde, kan natuurlijk niet alleen in een handreiking worden opgelost. De betreffende beroepsgroepen kunnen hiervoor structurele oplossingen formuleren, in overleg met ouderen- en patiëntenorganisaties en vertegenwoordigers van brancheverenigingen.

Een andere belangrijke taak voor beroepsgroepen en ouderen- en patiëntenorganisaties is het bevorderen van een cultuur waarin praten over het levenseinde gewoner wordt. Hierbij kan aansluiting worden gezocht bij initiatieven die op dit terrein al gaande zijn. Ook een bredere invoering van Advanced Care Planning lijkt op basis van deze verkenning aan te raden.

Zeker voor artsen zijn in hoofdstuk vier knelpunten aan de orde gekomen die niet makkelijk op te lossen zijn. Er zijn artsen die vinden dat de wet 'vooruit gehold is op de praktijk', maar op basis van deze verkenning is het onduidelijk in hoeverre dit standpunt onder artsen breed gedragen wordt. Wel is duidelijk dat artsen worstelen met dilemma's op het gebied van de keuze voor het juiste moment van euthanasie, de mate van communicatie met de patiënt en de invloed van een progressieve ziekte op de patiënt.

Omdat de Euthanasiewet bepaalt dat alleen artsen het leven van een patiënt actief mogen beëindigen, zijn dit begrijpelijke dilemma's, juist voor artsen. Tegelijkertijd is het voor burgers lastig dat artsen hier onderling van mening over verschillen. Zoals gezegd zouden de beoogde handreikingen op deze punten zoveel mogelijk duidelijkheid kunnen gaan bieden, maar daarnaast zijn dit belangrijke onderwerpen voor (meer) onderzoek en meer debat. Betrokken partijen zouden dit onderzoek en het maatschappelijke debat verder moeten faciliteren.

Bijlage 1 Namen geïnterviewden

1. Addy Camper, als oudere actief betrokken bij Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) en CSO. Lid expertgroep ontwikkeling zorgstandaard 'Omgaan met levensvragen', verpleegkundige np
2. Anneke Francke, hoogleraar verzorging en verpleging in de laatste fase bij het VUmc en programmaleider verpleging en verzorging NIVEL
3. Cees Hertogh, hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen aan de Vrije Universiteit te Amsterdam, specialist ouderengeneeskunde Vivium Zorggroep, Naarderheem
4. Petra de Jong, directeur NVVE
5. Adriaan Kinkelder, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts
6. Bregje Philipsen, hoogleraar levenseinde onderzoek VUMC
7. Herman Post, manager hulp en informatie, Alzheimer Nederland
8. Myrra Vernooij-Dassen, hoogleraar psychosociale zorg voor kwetsbare ouderen, directeur Radboud Alzheimer Centrum
9. Lode Wigersma, directeur KNMG

Bijlage 2 Deelnemers expertmeeting, ZonMw, 5 juni 2014

1. Chris Bartelds, Cura Vera
2. Gus Beute, neurochirurg, Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie
3. Cees de Graaf, specialist ouderengeneeskunde
4. Petra de Jong, directeur NVVE
5. Gerrit Kimsma, IQ HealthCare, adviesraad en opleider SCEN-artsen, huisarts en filosoof
6. Marc de Krom, neuroloog/ Nederlandse Vereniging voor Neurologie
7. Paul Lieveerse, anesthesioloog, voorzitter Christian Medical Fellowship (CMF)
8. Patricia van Mierlo, klinisch geriater/NVKG
9. Steven Pleiter, directeur Levenseindekliniek
10. Willy Swildens, voorzitter Regionale Toetsingscommissies euthanasie
11. Nicole Visee, secretaris Regionale Toetsingscommissies euthanasie
12. Michel Wagemans, anesthesist/ Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
13. Esmé Wiegman, directeur Nederlandse Patiënten Vereniging
14. Ans Willemse, CSO/Ouderenbonden
15. Esther Wit, Humanistisch verbond
16. Joke de Witte, adviseur ethiek V&VN

waarnemers/toehoorders

1. Judith van den Berg, clustercoördinator Ethiek, VWS/ambtelijke werkgroep
2. Petra Hirschhorn, Portefeuillehouder Medische Zaken, Openbaar Ministerie
3. Marito Hoeksema, juridisch medewerker, Veiligheid en Justitie/ambtelijke werkgroep
4. Eric van Wijlick, beleidsadviseur KNMG/ambtelijke werkgroep

ZonMw

1. Pauline Meurs, voorzitter ZonMw en dagvoorzitter deze expertmeeting
2. Gonny ten Haaft, redacteur
3. Marjolein Scholten, programmasecretaris 'Memorabel'
4. Maarten Slijper, jurist/programmasecretaris