

KNMG-standpunt

Beslissingen rond het levenseinde

Vastgesteld door het Federatiebestuur
van de KNMG op 18 november 2021

Inhoud

Inleiding	5
1. Beslissingen rond het levenseinde	6
1.1 Rol van de arts bij levenseindezorg	6
Tijdig met de patiënt praten over het levenseinde	6
Proactieve regierol van de arts	7
Passende zorg in de laatste levensfase	7
1.2 Palliatieve zorg	8
Mogelijke neveneffecten van pijn- en symptoombestrijding	9
Palliatieve sedatie	9
1.3 Behandelweigering	10
1.4 Niet starten of staken van een medisch zinloze behandeling	10
1.5 Wilsverklaringen	11
Negatieve wilsverklaring	11
Positieve wilsverklaring	11
Vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid	12
Geldigheid wilsverklaring	12
1.6 Als de patiënt zelf het levenseinde wil bespoedigen	13
Afzien van eten en drinken	13
Medicijnmethode	13
Euthanasie en hulp bij zelfdoding	13
1.7 Opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen	14
2. Euthanasie en hulp bij zelfdoding	15
2.1 Uitgangspunten in het kort	19
2.2 Morele achtergrond	19
2.3 Steun, oordeelsvorming en consultatie	20
Steun	21
Oordeelsvorming	21
Consultatie	21
2.4 Bezwaren van de arts	22
Principiële bezwaren van de arts	22
Situatiegebonden bezwaren	22
Afzien van behandeling en verschil van inzicht	23
2.5 Waarneming en overdracht	23

2.6 Rol van andere betrokkenen	24
Naasten	24
Instelling	24
2.7 De zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet	24
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	25
Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	28
Voorlichting aan de patiënt	29
Geen redelijke andere oplossing	30
Raadplegen onafhankelijke arts	30
Medisch zorgvuldige uitvoering	31
2.8 Melding en procedure	32
2.9 Na afloop van een euthanasie	33
2.10 Euthanasie in bijzondere situaties of omstandigheden	33
Minderjarige patiënten	33
Patiënten met een stapeling van ouderdomsaandoeningen	33
Patiënten met een psychische stoornis	34
Patiënten met een combinatie van aandoeningen	34
Patiënten met een verlaagd bewustzijn	34
Mensen die 'lijden aan het leven'	35
Mensen met een verstandelijke beperking	35
Duo-euthanasie	35
Orgaandonatie na euthanasie	35
3. Euthanasie en dementie	36
3.1 Inleiding	36
Zienswijze van de KNMG op euthanasie bij vergevorderde dementie	36
3.2 Dementie en het levenseinde	37
Praten over het levenseinde	37
Euthanasie	38
Rol van zorgverleners en naasten	39
3.3 Euthanasie in de verschillende fasen van dementie	40
Vroege fase van dementie	40
Middenfase van dementie	40
Late fase van dementie	41
3.4 Juridisch en professioneel kader euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie	42
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	42
Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	46
Voorlichting aan de patiënt	47
Geen redelijke andere oplossing	47
Consultatie	48
Medische zorgvuldige uitvoering	50

Bijlage 1. Project Euthanasie bij dementie - verantwoording en resultaten

	51
Inleiding	51
Aanleiding en doel project	51
Aansturing project	52
Deelonderzoeken	52
Deelonderzoek A. Analyse van huidige standpunten	53
Deelonderzoek B. Ethische en juridische analyse	53
Deelonderzoek C Rondetafelbijeenkomsten	56
Deelonderzoek D Kwantitatief onderzoek (artsenpanel)	57
Deelonderzoek E Kwalitatief onderzoek (focusgroepen)	58

Colofon



Inleiding

Voor u ligt het KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde (2021). Dit standpunt vervangt het KNMG-standpunt Euthanasie (2003), het KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde (2011) en KNMG-standpunt: een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie (2012). In dit standpunt zijn de bestaande standpunten en inzichten van de KNMG gebundeld. Hierdoor wordt alle beschikbare informatie overzichtelijker gepresenteerd en beter toegankelijk voor artsen.

Daarnaast zijn in dit standpunt enkele nieuwe inzichten en recente ontwikkelingen toegevoegd. Het gaat dan met name om euthanasie in bijzondere situaties of omstandigheden, zoals euthanasie bij dementie.

Context

In dit standpunt Beslissingen rond het levenseinde worden euthanasie en hulp bij zelfdoding in de context geplaatst van andere beslissingen en zorg rond het levenseinde. Daarbij komen de rol, verantwoordelijkheden, mogelijkheden en begrenzingen van de arts aan bod. Hierbij wordt veelvuldig verwezen naar andere beroepsnormen die voor de arts relevant zijn. Met dit standpunt wordt aan artsen overzicht gegeven en wil de KNMG ondersteuning bieden bij afwegingen die zij moeten maken bij het verlenen van zorg rond het levenseinde.

Euthanasie bij dementie

De afwegingen die een rol spelen bij euthanasie en dementie vormen een onderdeel van dit standpunt. Dit onderdeel is tot stand gekomen binnen het KNMG-project Euthanasie bij dementie. Dit project is gestart om helderheid te geven over het standpunt van de KNMG ten aanzien van dit onderwerp. Daarnaast had het project tot doel om artsen handvatten te bieden voor het verantwoord omgaan met euthanasieverzoeken van patiënten in de diverse fasen van dementie. U vindt dit onderdeel in [hoofdstuk 3](#). De verantwoording ervoor staat in [bijlage 1](#).

Hij of zij

Voor de leesbaarheid hebben wij ervoor gekozen om overal in dit standpunt 'hij', 'hem' of 'zijn' te gebruiken. Uiteraard kunt u daarvoor ook 'zij' of 'haar' lezen.



1. Beslissingen rond het levenseinde

Rond het levenseinde van een patiënt kan een arts te maken krijgen met verschillende medische handelingen en beslissingen. Bijvoorbeeld pijnbestrijding, symptoombestrijding, palliatieve sedatie of het niet starten dan wel staken van een behandeling. Deze worden als normaal medisch handelen beschouwd¹. Ook kan de arts te maken krijgen met de situatie waarin een patiënt een behandeling weigert, een wilsverklaring heeft opgesteld of het levenseinde zelf wil bespoedigen. Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden daarbij beschouwd als bijzonder medisch handelen.²

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op deze beslissingen en medische handelingen. Aangegeven wordt welke professionele uitgangspunten er voor de arts gelden en hoe hij met beslissingen rond het levenseinde kan omgaan. Daarnaast wordt ingegaan op de algemene verantwoordelijkheden van de arts bij levenseindezorg, zoals het houden van regie en het tijdig bespreken van de wensen van de patiënt.

De genoemde handelingen en beslissingen rond het levenseinde kunnen gelijktijdig of opeenvolgend plaatsvinden. Ze kunnen weliswaar in elkaars verlengde liggen, maar hebben elk hun eigen karakteristieken en eigen indicaties.

1.1 Rol van de arts bij levenseindezorg

Als het levenseinde van een patiënt nadert, heeft de arts verschillende professionele verantwoordelijkheden. Ten eerste is het van belang om tijdig met de patiënt in gesprek te gaan over diens waarden, wensen en behoeften. Daarnaast behoort het tot de professionele verantwoordelijkheid dat de arts de regie neemt over de levenseindezorg. Daarbij moet hij alert zijn op het voorkómen van over- en onderbehandeling.

Tijdig met de patiënt praten over het levenseinde

Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van de arts om tijdig met de patiënt in gesprek te gaan over het levenseinde. Dit is voor zowel patiënten als artsen niet altijd makkelijk. Toch is het belangrijk om met elkaar te spreken over de behoeften en wensen van de patiënt. Hiermee kunnen misverstanden worden voorkomen over wat passende zorg in de laatste levensfase is.

In het gesprek kan de arts enerzijds de waarden, wensen en behoeften van de patiënt bespreken en anderzijds de (on)mogelijkheden en eigen grenzen. De arts kan hierbij onder andere gebruikmaken van de KNMG-handreiking [Tijdig praten over het levenseinde](#). Deze bevat gesprekspunten waarmee de arts de vragen en verwachtingen van de patiënt kan verkennen. Samen met patiëntenorganisaties heeft de KNMG ook een [publieksversie van deze handreiking](#) ontwikkeld.

¹ Met het begrip 'normaal medisch handelen' wordt bedoeld op activiteiten en interventies die voortvloeien uit de professionele standaard van de arts. Het gaat om geïndiceerd handelen, met een concreet behandelingsdoel.

² Met het begrip bijzonder medisch handelen wordt aangegeven dat levensbeëindiging niet behoort tot het normaal medisch handelen. Levensbeëindiging wordt niet alleen door medische maar ook door maatschappelijke overwegingen genormeerd.

Proactieve regierol van de arts

Het is ook de professionele verantwoordelijkheid van de arts om proactief met de patiënt te bekijken wat passende zorg in de laatste levensfase is, nu en in de toekomst. Hoewel ook andere zorgverleners en naasten van de patiënt een belangrijke rol kunnen spelen, heeft de behandelend arts hierin de regiefunctie.

Een methode die artsen hierbij kunnen gebruiken is Advance Care Planning (ACP). ACP is een proactief en cyclisch proces waarin de patiënt de wensen, doelen en voorkeuren voor de zorg rond het levenseinde met de arts bespreekt en eventueel vastlegt.³ Tijdens dit proces bekijken arts en patiënt samen welke doelen van zorg en behandeling passen bij de waarden en opvattingen van de patiënt en diens gezondheidssituatie. In afstemming met de patiënt betreft de arts ook de naasten van de patiënt of andere zorgverleners bij deze gesprekken. De arts stelt vervolgens vast welke zorg en behandeling passend zijn voor de korte termijn en geeft richting aan passende zorg en behandeling in toekomstige scenario's. ACP is dus niet een eenmalige interventie, maar een cyclisch proces. Zie hiervoor de [Toolkit Advance Care Planning](#) met betrekking tot het levenseinde van de Landelijke Adviesgroep Eerstelijngeneeskunde voor ouderen en het rapport [Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning van Verenso](#).

Passende zorg in de laatste levensfase

Het komt regelmatig voor dat patiënten in de laatste levensfase geen passende zorg krijgen.⁴ De zorg sluit bijvoorbeeld niet aan bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Of er is te weinig aandacht voor de kwaliteit van het leven van de patiënt, wat kan leiden tot palliatieve onderbehandeling. Daarnaast kan er sprake zijn van overbehandeling: patiënten die in de laatste levensfase langer worden behandeld dan nodig en wenselijk is. Het gaat daarbij overigens niet alleen om patiënten met een oncologische aandoening, maar bijvoorbeeld ook om kwetsbare ouderen of chronisch zieke patiënten.

Aan overbehandeling ligt een groot aantal oorzaken ten grondslag. Zo is het voor veel mensen niet gebruikelijk om over het levenseinde te praten en is 'niet opgeven' de basishouding voor sommige mensen. Daarnaast is het zowel voor artsen als patiënten vaak makkelijker te rechtvaardigen om te 'doen' dan om te 'laten'. Ook vinden artsen het soms moeilijk om tegen patiënten te zeggen dat er geen curatieve behandelmogelijkheden meer zijn. Bovendien kan het naderend sterven voor de arts lastig zijn om over te spreken, en kunnen patiënten er moeite mee hebben om dat feit te accepteren.

De kans op overbehandeling kan kleiner worden door tijdig met elkaar in gesprek te gaan en door dit regelmatig te herhalen (bijvoorbeeld door ACP toe te passen). Van een arts wordt verwacht dat die zich richt op de gehele situatie van de patiënt, en niet alleen op wat medisch mogelijk is. Belangrijk hierbij is dat de patiënt goed en volledig wordt voorgelicht en dat de arts eerlijk is over de te verwachten resultaten en eventuele negatieve gevolgen van een behandeling. Daarnaast moet de voorlichting door de arts aansluiten bij het cognitief vermogen en de gezondheidsvaardigheden van de patiënt.

³ In dit standpunt wordt gebruik gemaakt van de term Advance Care Planning. We volgen daarmee de internationale definitie die van Advance Care Planning is opgesteld. Advance Care Planning wordt ook wel toekomstige of proactieve zorgplanning genoemd, zoals in het [kwaliteitskader palliatieve zorg](#).

⁴ Zie voor meer informatie het KNMG dossier [Niet alles wat kan hoeft](#) of het artikel ['Nog te vaak chemo bij maag- en slokdarmkankerpatiënten in laatste levensfase'](#)

Om overbehandeling in de laatste levensfase te voorkomen, zoals een ongewenste opname in het ziekenhuis, is het van groot belang dat de arts de afspraken vastlegt in het dossier van de patiënt. Dit behoort tot de dossierplicht van de arts en is van belang in het kader van de continuïteit van zorg.

Deze gegevens moeten immers ook te raadplegen zijn door andere zorgverleners, zoals waarnemers, artsen van de huisartsenpost, thuiszorg of het verpleeghuis.

In het KNMG-rapport Niet alles wat kan, hoeft staat uitgebreider beschreven wat overbehandeling kan veroorzaken. Ook worden hierin tips gegeven en maatregelen voorgesteld om de mechanismen die aan overbehandeling ten grondslag liggen, te doorbreken.



Ervaringsverhalen artsen

Hoe begin je het gesprek over het levenseinde?

En wat als iemand er niet over wil praten?

Verschiedende artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

1.2 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is bedoeld voor patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid.⁵ Deze zorg is erop gericht om het lijden te voorkomen en te verlichten en de kwaliteit van het leven van patiënten en hun naasten te verbeteren. Dit gebeurt door vroegtijdige signalering van problemen en een zorgvuldige beoordeling en behandeling hiervan. Daarbij gaat het zowel om fysieke en psychische problemen, als om problemen van sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid is er bij palliatieve zorgverlening zo veel mogelijk oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg kan worden verleend door diverse zorgverleners in nauwe samenwerking met de patiënt, diens naasten en eventuele vrijwilligers. Multidisciplinaire samenwerking is het uitgangspunt bij palliatieve zorg. Van de behandelend arts wordt verwacht dat hij met andere zorgverleners afstemt wie welke taak uitvoert en dat helder is wie het aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn naasten.

⁵ Zie [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#).

Heeft de behandelend arts vragen of twijfels over het palliatieve beleid, dan moet hij een deskundige collega consulteren. Ook kan hij hiervoor telefonisch te rade gaan bij een consulent uit het consultatieteam palliatieve zorg in de eigen regio. Zie voor meer informatie het [Kwaliteitskader palliatieve zorg \(PDF\)](#). Meer informatie over de consultatieteams staat op [Palliaweb](#). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg zijn beschikbaar op de website van [Pallialine](#).



Ervaringsverhalen artsen

Met palliatieve zorg kan je veel voor iemand betekenen in de laatste fase. Deze zorg geeft veel artsen daarom voldoening, maak het kan ook zwaar zijn. Verschillende artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

Mogelijke neveneffecten van pijn- en symptoombestrijding

Palliatieve zorg is gericht op het adequaat bestrijden van het lijden van de patiënt, zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid, angst, onrust en delier. Dit is een onderdeel van normaal medisch handelen van de arts⁶.

Het komt soms voor dat het levenseinde van de patiënt onbedoeld bespoedigd wordt als gevolg van pijn- en symptoombestrijding. Er zijn omstandigheden waarin dit onbedoelde (neven)effect aanvaardbaar is en dus wordt geaccepteerd, omdat de situatie van de patiënt deze behandeling noodzakelijk maakt. Daarbij is het van belang dat de aard en omvang van de gebruikte doseringen kunnen worden gerechtvaardigd vanuit het oogpunt van noodzakelijke pijn- en symptoombestrijding. Maatgevend daarbij is het professionele oordeel over de keuze van het middel en de noodzaak van de gehanteerde dosering in het licht van de situatie van de individuele patiënt.

Het doel van het handelen kan verschuiven van pijn- en symptoombestrijding naar levensbeëindiging. Levensbeëindiging mag op grond van de euthanasiewet alleen plaatsvinden na een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt en indien sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Ook aan alle overige eisen van deze wet moet zijn voldaan. [Zie paragraaf 2.7.](#)

Palliatieve sedatie

Onder palliatieve sedatie wordt verstaan het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase⁷. Het doel van palliatieve sedatie is om het lijden van de patiënt

⁶ Met het begrip 'normaal medisch handelen' wordt bedoeld op activiteiten en interventies die voortvloeien uit de professionele standaard van de arts. Het gaat om geïndiceerd handelen, met een concreet behandelingsdoel.

⁷ Zie [KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie \(PDF\)](#)

te verlichten. Het verlagen van het bewustzijn is het middel om dat doel te bereiken. Palliatieve sedatie kan intermitterend of continu plaatsvinden, waarbij continue palliatieve sedatie alleen kan worden ingezet als de levensverwachting minder dan twee weken is.

De indicatie voor palliatieve sedatie komt voort uit het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Voor de indicatiestelling van palliatieve sedatie, de randvoorwaarden, het besluitvormingsproces en de uitvoering is de [richtlijn Palliatieve sedatie](#) opgesteld.

Palliatieve sedatie die zorgvuldig en conform de richtlijn wordt toegepast, bekort het leven niet. De patiënt komt te overlijden aan de onderliggende ziekte. Hierin onderscheidt palliatieve sedatie zich van euthanasie, waarbij het doel is om het leven van de patiënt op diens verzoek te beëindigen.

1.3 Behandelweigering

Een belangrijk uitgangspunt in de medische zorg is dat altijd toestemming van de patiënt nodig is voor medische behandeling of onderzoek.⁸ Geeft hij die toestemming niet, dan mag er in beginsel geen behandeling plaatsvinden. Voorwaarde is dat de patiënt wilsbekwaam ter zake is, voldoende is voorgelicht en de mogelijke consequenties van wel en niet behandelen overziet en accepteert. Ook als een behandeling levensreddend is of levensverlengend kan zijn, heeft de patiënt het recht om die behandeling af te wijzen.

Om toestemming voor een behandeling te kunnen geven, heeft de patiënt informatie nodig die aansluit bij diens cognitief vermogen en gezondheidsvaardigheden. Daarom moet een arts, alvorens toestemming te vragen, de patiënt informatie geven over (onder meer) het voorgenomen onderzoek of de behandeling.⁹ De informatieplicht van de arts en het toestemmingsvereiste van de patiënt worden ook wel 'informed consent' genoemd. Daarnaast is 'shared decision making', ofwel 'gezamenlijke besluitvorming', van belang. Dit betekent dat de arts en de patiënt gezamenlijk besluiten over wat in een bepaalde situatie het best bij de patiënt past. Als de arts niet aan de informatieplicht heeft voldaan, dan mag er – behoudens uitzonderings- en noodsituaties – geen behandeling plaatsvinden.

Het kan zijn dat een patiënt niet in staat is om zelf toestemming te geven, bijvoorbeeld vanwege wilsonbekwaamheid ter zake. In dat geval moet de arts eerst proberen om vervangende toestemming te verkrijgen van de vertegenwoordiger van de patiënt. Soms zal in een noodsituatie de arts toch moeten behandelen zonder toestemming als daarmee ernstig nadeel voor de patiënt wordt voorkomen.¹⁰

1.4 Niet starten of staken van een medisch zinloze behandeling

Er zijn situaties waarin (doorgaan met) behandelen vanuit medisch perspectief zinloos handelen is. In dat geval dient de arts de behandeling niet te starten of te staken. Het is namelijk de plicht van de arts om van medisch zinloos handelen af te zien.

Er is sprake van medisch zinloos handelen als:

- het te verwachten effect van de behandeling onvoldoende is (effectiviteit);
- er geen redelijke verhouding meer is tussen het beoogde doel en de daarvoor in te zetten middelen (proportionaliteit); of
- het niet meer mogelijk is om een beoogd minimumniveau van functioneren te bereiken.

⁸ Wet inzake de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO), onderdeel van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek (BW).

⁹ Ook moet de patiënt geïnformeerd worden over de mogelijkheid om af te zien van de behandeling, over andere onderzoeken en behandelingen door andere zorgverleners, over de uitvoeringstermijn van de behandeling en over de verwachte tijdsduur daarvan.

¹⁰ Artikel 7:466 lid 1 BW.

Regelmatig is er sprake van een grijs gebied, waarin discussie met de patiënt of diens naasten kan ontstaan over de vraag of er sprake is van medisch zinloos handelen. Het oordeel over medisch zinloos handelen is uiteindelijk een medisch-professioneel oordeel en het is de plicht van de arts om van medisch zinloos handelen af te zien. Een patiënt en/of diens naasten kunnen niet eisen dat de arts handelingen uitvoert die medisch zinloos zijn. De arts zal uiteraard wel altijd met de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) overleggen en hem informeren en bijstaan.

De arts moet op een zorgvuldige wijze tot het besluit komen dat een behandeling medisch zinloos is en daarom niet ingezet of voortgezet moet worden. Dat impliceert dat er bij een teambehandeling overleg moet plaatsvinden in het behandelteam. Ook moet bij voorkeur – en in geval van twijfel altijd – overleg plaatsvinden met één of meer collega's die niet bij de behandeling zijn betrokken. De KNMG heeft een [ethische toolkit](#) ontwikkeld die behulpzaam kan zijn bij het maken van een zorgvuldige afweging.

Het niet starten of staken van een behandeling die als medisch zinloos wordt beoordeeld, is normaal medische handelen. Als een patiënt vervolgens overlijdt ten gevolge van de onderliggende aandoening, is er sprake van een natuurlijke dood.

1.5 Wilsverklaringen

Een schriftelijke wilsverklaring is een verklaring die door de ter zake wilsbekwame patiënt is opgesteld voor het geval hij in de toekomst wilsonbekwaam ter zake wordt. Als de patiënt nog wilsbekwaam is, kan de wilsverklaring een belangrijk gespreksdocument voor arts en patiënt zijn, maar is de actuele wil van de patiënt altijd leidend.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen zoals de negatieve wilsverklaring, de positieve wilsverklaring en de schriftelijke volmacht.

Negatieve wilsverklaring

In een negatieve wilsverklaring beschrijft een patiënt wat hij in een bepaalde situatie niet meer aan zorg of behandeling wenst te ontvangen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om reanimatie of een andere levensverlengende behandeling. De wet bepaalt dat een op schrift gestelde weigering van een bepaalde (be)handeling of verzorging moet worden gerespecteerd. Dit is in lijn met de algemene regel dat een behandeling niet mag plaatsvinden zonder toestemming.

Bij 'gegronde redenen' mag een arts van een negatieve wilsverklaring afwijken.¹¹ Bijvoorbeeld bij onduidelijkheid over de echtheid, de ondertekening of inhoud van de wilsverklaring. Ook medische ontwikkelingen kunnen de wilsverklaring achterhaald maken. Overigens behoudt de arts bij een negatieve wilsverklaring de plicht om, in overleg met de vertegenwoordiger van de patiënt, eventueel lijden zo adequaat mogelijk te verlichten.

Positieve wilsverklaring

In een positieve wilsverklaring verzoekt een patiënt de arts om bepaalde handelingen uit te voeren of om een behandeling in te stellen of voort te zetten. Een patiënt kan bijvoorbeeld opschrijven dat hij in een bepaalde situatie geopereerd wil worden of behandeld wil worden met antibiotica. De arts is niet verplicht om een positieve schriftelijke wilsverklaring na te volgen en moet deze zelfs negeren als hij daarmee afwijkt van de medisch-professionele standaard. De arts is ook niet verplicht om de verklaring na te leven als het handelen waartoe de wilsverklaring oproept, medisch zinloos is. De positieve schriftelijke wilsverklaring is, met andere woorden, een niet-bindend verzoek aan de arts.

¹¹ Artikel 7:450 lid 3 BW.

Een schriftelijk euthanasieverzoek is een bijzondere vorm van een positieve wilsverklaring die is geregeld in artikel 2 lid 2 van de euthanasiewet. Met een schriftelijk euthanasieverzoek is euthanasie niet zonder meer geregeld. Dit verzoek geeft ook geen recht op euthanasie. Zie voor meer informatie over het schriftelijk euthanasieverzoek [paragraaf 2.7.1](#).

Vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid

Als een patiënt niet (meer) in staat is om toestemming te geven voor een behandeling of andere zorg ('wilsonbekwaam ter zake is'), zal hij vertegenwoordigd moeten worden door een andere persoon. Heeft de patiënt, ten tijde van wilsonbekwaamheid, een schriftelijke wilsverklaring opgesteld? Dan is die verklaring voor zowel de vertegenwoordiger als voor de arts leidend bij de te verlenen zorg.

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)¹² hanteert de volgende rangorde voor wie in aanmerking komt als vertegenwoordiger van een meerderjarige wilsonbekwame patiënt:

1. een curator of mentor (door de rechter benoemd);
2. een schriftelijk gemachtigde door de patiënt;
3. een echtgenoot, geregistreerd partner of andere levensgezel;
4. een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind van de patiënt

Komen er meerdere personen binnen dezelfde groep in aanmerking, dan moeten zij een persoon uit hun midden kiezen. Komen zij er onderling niet uit, dan is het uiteindelijk de arts die de vertegenwoordiger aanwijst of een verzoek indient bij de rechtbank voor het aanstellen van een mentor.

De vertegenwoordiger behoort zich te gedragen als een 'goed vertegenwoordiger'.¹³ Als de persoonlijke voorkeur van de vertegenwoordiger in strijd is met het evidente belang van de patiënt, dan moet de arts een beslissing van een vertegenwoordiger naast zich neerleggen als hij, door deze beslissing op te volgen, niet zou handelen als goed hulpverlener. De hulpverlener behoort in overeenstemming met de professionele standaard te handelen. Het is daarbij de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener om soms ook af te wijken van het oordeel van de vertegenwoordiger.

Omdat euthanasie een persoonlijke beslissing van de patiënt is, mag een euthanasieverzoek niet namens een ander, bijvoorbeeld door de vertegenwoordiger van de patiënt, worden gedaan.

Geldigheid wilsverklaring

Een schriftelijke wilsverklaring is alleen geldig als de patiënt wilsonbekwaam was op het moment van het opstellen van de wilsverklaring en als de verklaring voorzien is van een naam, datum en handtekening.¹⁴ Verder dient de patiënt 16 jaar of ouder te zijn.¹⁵ Om er voor te zorgen dat er voor de arts geen twijfel ontstaat over de bedoelingen van de patiënt, helpt het als de patiënt de wensen en de specifieke situaties waarvoor die gelden, zo veel mogelijk in eigen woorden omschrijft. Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van de arts om eventuele onduidelijkheden in de verklaring direct met de patiënt te bespreken en in gesprek te blijven met de patiënt over diens wilsverklaring(en). Uit de praktijk blijkt dat de wensen van de patiënt kunnen veranderen, zeker in de laatste levensfase. Afhankelijk van de vraag of de wensen veranderd zijn, is het van belang om de verklaring te bestendigen of te actualiseren.

¹² Artikel 7:465 lid 3 BW.

¹³ Artikel 7:465 lid 3 BW.

¹⁴ Artikel 7:450 lid 3 BW.

¹⁵ Het maakt in principe geen verschil of iemand een papieren schriftelijke wilsverklaring heeft of dat hij de wilsverklaring bijvoorbeeld in penningvorm aan een ketting draagt. Ook een niet-reanimerenpenning is een negatieve wilsverklaring.

De arts bewaart de schriftelijke wilsverklaring in het medisch dossier van de patiënt, door deze te scannen en beveiligd op te slaan in het dossier. De arts kan vervolgens de originele wilsverklaring vernietigen of teruggeven aan de patiënt.

1.6 Als de patiënt zelf het levenseinde wil bespoedigen

Verreweg de meeste mensen overlijden op een natuurlijke manier.¹⁶ Een patiënt kan ook besluiten om zelf zijn levenseinde te bespoedigen, bijvoorbeeld door te stoppen met eten en drinken of bepaalde (combinaties van) medicijnen te nemen. Ook kan de patiënt aan de arts vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Stoppen met eten en drinken

Als een wilsbekwame patiënt bewust stopt met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, is het belangrijk om goede medische en verpleegkundige zorg te verlenen. Het initiatief om te stoppen met eten en drinken kan van de patiënt zelf komen, maar de arts mag de patiënt ook op deze mogelijkheid wijzen en informatie hierover verstrekken. Bij een patiënt die zegt te willen stoppen met eten en drinken, kan bij de arts twijfel bestaan over de wilsbekwaamheid. Wanneer de patiënt echter weloverwogen tot zijn besluit is gekomen en de consequenties van zijn besluit overziet, moet de arts het besluit van de patiënt respecteren. Hiermee respecteert de arts de autonomie van de patiënt. De arts behoudt altijd een zorgplicht voor de patiënt, ook als hij het niet eens is met het besluit van de patiënt om te stoppen met eten en drinken. Tijdens het proces heeft de arts de taak om adequate begeleiding en zorg te bieden, met als doel om het lijden van de patiënt te verzachten en diens naasten te ondersteunen. De zorg van de arts wordt beschouwd als een vorm van palliatieve zorg. Het overlijden van een patiënt die bewust is gestopt met eten en drinken wordt beschouwd als een natuurlijke dood. Meer informatie over dit onderwerp, inclusief praktische handvatten voor zorgverleners, is te vinden in de handreiking [Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen](#).

Medicijnmethode

Het komt voor dat patiënten zichzelf bewust (willen) doden met behulp van (combinaties van) verzamelde medicijnen. Het behoort tot de professionele plicht van de arts om met een patiënt die aangeeft dit van plan te zijn, het gesprek aan te gaan. Achter de wens om dood te gaan kan juist een verzoek om hulp schuilgaan.

Het is voor een arts in beginsel niet strafbaar om informatie te verstrekken over methodes van zelfdoding. Het accent behoort vooral te liggen op wat een patiënt niet moet doen. Het is wel strafbaar om aan te zetten tot zelfdoding of de patiënt bij diens zelfdoding behulpzaam te zijn. Hulp kan bijvoorbeeld bestaan uit het geven van instructies of opdrachten op dat gebied of bestaan uit het uitvoeren van handelingen die tot zelfdoding kunnen leiden of om de regie over dit proces te nemen. De arts wordt geadviseerd om niet aanwezig te zijn bij de zelfdoding van een patiënt.¹⁷

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn een uiterst middel voor die situaties waarin er geen reële behandelopties meer zijn om het lijden van de patiënt te verlichten. Het is essentieel dat arts en patiënt in het gesprek over levenseindezorg aandacht besteden aan het brede palet aan levenseindezorg. In [hoofdstuk 2](#) wordt verder ingegaan op euthanasie en hulp bij zelfdoding en de voorwaarden die hiervoor gelden.

¹⁶ Zie infographic

¹⁷ Het gaat in deze paragraaf over de situatie waarin een patiënt zichzelf bewust wil doden met behulp van verzamelde medicijnen en niet om hulp bij zelfdoding door de arts. Een arts mag alleen hulp bij zelfdoding geven als hij zich houdt aan de vereisten van de euthanasiewet. Zie [hoofdstuk 2](#) voor meer informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding door de arts.

1.7 Opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen

Een bijzondere groep minderjarigen wordt gevormd door pasgeborenen tussen 0 en 12 maanden die zeer ernstige afwijkingen hebben en zelf geen verzoek tot levensbeëindiging kunnen doen. Als een arts met een dergelijke pasgeborene te maken heeft, kan hij voor complexe en ingrijpende keuzes komen te staan, ook rond het levenseinde. Deze keuzes vallen niet binnen de kaders van de euthanasiewet. Wel geldt voor deze groep de [Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen](#) (LZA/LP) en bijbehorende [aanwijzing](#). Als een arts na overleg met en instemming van de ouders besluit om het leven van de pasgeborene te beëindigen om onnodige verlenging van het sterfproces en lijden te voorkomen, moet hij een melding van levensbeëindiging doen bij de beoordelingscommissie Late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Anders dan in de euthanasiewet, wordt iedere melding van een dergelijke levensbeëindiging voorgelegd aan het Openbaar Ministerie.

Relevant daarbij is het [KNMG-standpunt Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen](#). Dit document geeft artsen handvatten voor situaties waarin het verder behandelen van een pasgeborene medisch zinloos is geworden en/of levensbeëindiging wordt overwogen.

Op dit moment wordt door het ministerie van VWS onderzocht of de huidige lza/lp regeling uitgebreid kan worden naar kinderen van 1 jaar tot 12 jaar.

2. Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Euthanasie betekent het leven van een ander op diens uitdrukkelijke verzoek opzettelijk beëindigen. Hulp bij zelfdoding is het opzettelijk voorschrijven en/of verstrekken van middelen waarmee de patiënt zelf het leven kan beëindigen. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn voorbehouden aan artsen.

Een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding komt relatief weinig voor,¹⁸ maar is een van de meest indringende en belastende vragen die een patiënt aan een arts kan stellen. Het valt artsen over het algemeen zwaar om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen. Daarom is het belangrijk om goede handvatten te hebben om op die momenten de juiste overwegingen in ogenschouw te nemen.

In dit hoofdstuk worden de professionele norm en het juridische kader geschetst voor artsen die van een patiënt een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding krijgen. We gaan onder andere in op de morele achtergronden van levensbeëindiging op verzoek, op de steun en consultatie van andere artsen en op de zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet. We besluiten het hoofdstuk met een aantal bijzondere situaties, zoals euthanasieverzoeken van patiënten met een psychische stoornis, een verstandelijke beperking of een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Euthanasie bij dementie volgt in een apart hoofdstuk.



Ervaringsverhalen artsen

Het verzoek om euthanasie is een van de meest indringende en belastende vraag die je als arts kan krijgen. Verschillende artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

¹⁸ Zie infographic

Stappenplan euthanasie*

Fase	Activiteiten van de arts
De patiënt doet bij de arts een concreet verzoek om euthanasie.**	Gesprek met de patiënt met als doel: » Exploreer de hulpvraag en de vraag om euthanasie, waarom verzoekt de patiënt nu om euthanasie? » Bespreek de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Waaruit bestaat precies het ondraaglijk lijden? Zijn er nog redelijke alternatieven? Is de patiënt goed voorgelicht over de eigen situatie en de vooruitzichten? » Bespreek de verdere procedure. Geef aan dat voor beide partijen bedenktijd nodig is: - voor de patiënt om het zelf nog eens te overwegen of met naasten te bespreken. Verwijs eventueel naar informatie over euthanasie op thuisarts.nl. - voor de arts om te overwegen of die achter het verzoek kan staan en eventueel nog meer informatie nodig heeft.
De arts overweegt het verzoek	» Win extra informatie in, bijvoorbeeld over de aandoening(en) van de patiënt, alternatieven of de procedure rond euthanasie (optioneel). » Schat in of aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. Hiervoor kan het modelverslag behandelend arts als richtsnoer gebruikt worden. » Soms zijn meerdere bezoeken aan de patiënt nodig om tot een goed oordeel te komen. » Raadpleeg bij twijfel, bijvoorbeeld over wilsbekwaamheid, of behoefte aan ondersteuning een collega of een externe deskundige. Een SCEN-arts kan gevraagd worden om steun te bieden (dit is de S van SCEN).
De arts beslist of hij/zij ingaat op het euthanasieverzoek	» Bij ingaan op het verzoek: deel dit mee en bespreek het tijdstraject met patiënt en naasten. » Vertel dat de patiënt het verzoek altijd kan intrekken. » Leg uit dat een consult met SCEN-arts verplicht is en wat de taak van SCEN-arts is » Reik eventueel de patiëntenbrochure SCEN uit. » Wissel wensen van patiënt én arts uit over het eventuele tijdstip van de euthanasie. Geef hierbij aan dat dit afhankelijk is van wanneer de SCEN-arts kan komen en wat diens advies is. Een te concrete afspraak schept verwachtingen bij de patiënt en legt druk op de SCEN-arts. Houd er ook rekening mee dat de SCEN-arts het verslag doorgaans niet dezelfde dag gereed kan hebben. » Bespreek met de patiënt de manier van uitvoering. Maak een keuze tussen infuus (euthanasie) of oraal (hulp bij zelfdoding).***
De arts zet procedure met SCEN-arts in gang	» Schakel telefonisch een SCEN-arts in. U belt een algemeen telefoonnummer en wordt door de SCEN-arts teruggebeld. » Bespreek het verzoek met de SCEN-arts, verstrek het relevante deel uit het medisch dossier. » Informeer alvast de apotheker over een mogelijk aanstaand euthanasieverzoek, verstrek relevante informatie en de (mogelijk) te gebruiken methode.
SCEN-arts geeft advies dat aan zorgvuldigheidseisen is voldaan	» Deel het SCEN- advies mee aan de patiënt. » Als het advies positief is: maak verdere afspraken over het tijdstip (spreek dit precies af) en wie er van de naasten aanwezig zal zijn. » Deel aan de patiënt mee dat de arts op de dag van de euthanasie opnieuw zal vragen of de patiënt nog steeds achter het verzoek staat maar dat er dan geen uitgebreid gesprek meer plaatsvindt.

De arts bereidt uitvoering euthanasie voor, eventueel met andere professionals	» Vraag eventueel aan een collega om te assisteren bij de euthanasie. Een assistent mag wel het infuus aanleggen en de medicatie gereedmaken, maar mag die medicatie niet zelf toedienen. Dit is voorbehouden aan de uitvoerend arts. » Het heeft de voorkeur dat de infuusnaald voor euthanasie al eerder wordt ingebracht, en niet vlak voor de eigenlijke uitvoering. U kunt dit de dag voor de euthanasie zelf doen, of regelen dat iemand anders het doet: bijvoorbeeld een collega of een ambulancemedewerker. Laat dit niet eerder dan 24 uur van te voren doen. » In geval van hulp bij zelfdoding: dien de dag voor uitvoering anti-emeticum toe aan patiënt. » Informeer de gemeentelijk lijkschouwer over het tijdstip van de euthanasie, zodat die daar rekening mee kan houden. Als de euthanasie buiten kantooruren plaats zal vinden, is het goed om dit al tijdig, tijdens kantooruren, aan te kondigen. » Licht collega-artsen in over het niet bereikbaar zijn voor een specifieke periode.
De arts bereidt uitvoering euthanasie voor met apotheker	» Bespreek met apotheker de gewenste methode, dag en tijd. » Bespreek met apotheker de eventuele premedicatie (ingeval van hulp bij zelfdoding: het anti-emeticum). » Spreek met apotheker af wie de euthanatica voorbereidt en op welk moment de apotheker de euthanatica aan de arts overdraagt. » Spreek met apotheker een tijdstip af waarop de eventuele restanten, materialen en de noodset worden teruggebracht.
De dag van de euthanasie: voorbereiding	» Vul tevoren het algemene deel van het <u>modelverslag behandelend arts</u> in, en neem dit, samen met het verslag van de SCEN-arts en het <u>modelverslag voor de gemeentelijk lijkschouwer</u>, mee naar de patiënt, zodat deze na de euthanasie direct overhandigd kunnen worden aan de lijkschouwer. » Als de infuusnaald nog niet eerder is ingebracht, doe dit enige uren van tevoren of laat dit doen. » Bij het overdragen van euthanatica door de apotheker: check of de set compleet is, de doseringen juist zijn, alle spuitjes gevuld zijn en er een reserve-set aanwezig is.*** » Zorg er voor op tijd aanwezig te zijn bij de patiënt en niet gestoord te kunnen worden (mobiel uit).
De dag van de euthanasie: uitvoering	» Arriveer op het afgesproken tijdstip met de euthanatica. » Vraag de patiënt of die nog steeds achter het verzoek om euthanasie staat. » Legt kort uit wat u gaat doen. Leg uit dat patiënt reacties kan ervaren zoals hoesten, kuchen, het ervaren van een vreemde smaak in de mond of vreemde geur. Bij inname van propofol of thiopental kan een pijnsensatie ontstaan. Het middel voor hulp bij zelfdoding kan een vieze smaak geven. » Laat de aanwezigen afscheid nemen en trekt u zich eventueel even terug. » Dien de medicatie toe conform de meest recente <u>richtlijn van de KNMG/KNMP</u>. » Stel na het overlijden de dood vast en condoleer de aanwezigen. » Neem contact op met de gemeentelijk lijkschouwer om melding te doen.

De dag van de euthanasie: na het overlijden	» Vul de beide modelverslagen volledig in: het 'Modelverslag behandelend arts' en het 'Modelverslag uitvoerend arts aan gemeentelijk lijkschouwer'. » Wacht op de komst van de gemeentelijk lijkschouwer (GLS). » De GLS schouwt het lichaam. » De GLS vult de eigen formulieren in en controleert de formulieren van de arts. » De GLS stuurt alle formulieren naar de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). » Breng eventuele restanten en reserve euthanatica terug naar de apotheek en bespreek de gang van zaken kort na met de apotheker. Eventuele bijzonderheden bij de uitvoering kunnen gemeld worden via een formulier van de KNMP.
Toetsingscommissie	» U krijgt binnen 1 á 2 weken bericht van de RTE dat de formulieren zijn ontvangen.
Toetsingscommissie	» U krijgt binnen 2-6 weken bericht van de RTE of wel of niet voldaan is aan alle zorgvuldigheidseisen.****

- * Dit stappenplan is gebaseerd op de meest voorkomende verzoeken om euthanasie, bij een wilsbekwame patiënt, door de huisarts in de thuissituatie. In andere situaties, zoals ziekenhuizen of andere instellingen, kan het proces anders verlopen.
Bij 'complexe' verzoeken, zoals die van patiënten met een psychische stoornis, en patiënten met dementie dient de arts extra behoedzaamheid te betrachten.
Voor patiënten met een psychische stoornis heeft de NVVP een aparte [richtlijn](#) ontwikkeld. Ook voor euthanasie bij mensen met een verlaagd bewustzijn bestaat een aparte [richtlijn](#).
- ** Vaak is in een eerdere fase met de patiënt al in algemene zin gesproken over het levenseinde en euthanasie en heeft de arts toen al informatie gegeven en kenbaar gemaakt er in principe aan mee te willen werken. Dit is echter geen vereiste. Voor artsen bestaat de [handreiking 'Tijdig praten over het levenseinde'](#). Hiervan bestaat ook een [patiëntenversie](#).
- *** Voor de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding bestaat de [Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding](#) van de KNMG/KNMP.
- **** De volledige toetsingsprocedure (inclusief eventuele vervolgstappen door de IGJ en het OM) wordt uitgelegd op de [site van de RTE](#).

Dit stappenplan is een uitgave van de KNMG en de NHG. Het stappenplan maakt ook onderdeel uit van de [nascholing Levenseinde en Euthanasie](#), die gezamenlijk is ontwikkeld door de NHG en de KNMG.

Voor commentaar: kenniscentrum@nhg.org. Versie april 2021.

2.1 Uitgangspunten in het kort

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn een uiterst middel in situaties waarin de patiënt en de arts voor hun gevoel met hun rug tegen de muur staan wanneer de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt.¹⁹ Er kan alleen worden ingegaan op een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding als het verzoek van de patiënt zelf afkomstig is en er geen redelijke behandelopties meer zijn om het lijden van de patiënt te verlichten. Hierna wordt omwille van de leesbaarheid gesproken over 'euthanasie', waarmee ook 'hulp bij zelfdoding' wordt bedoeld.

Euthanasie is bijzonder medisch handelen. Euthanasie is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt. De reden hiervoor is gelegen in het feit dat met euthanasie een fundamentele, onomkeerbare grens wordt overgegaan. Er wordt immers een mensenleven beëindigd. De wettelijke regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding is opgenomen in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl), hierna aangeduid als euthanasiewet.

Euthanasie is strafbaar in Nederland, tenzij:

- deze wordt uitgevoerd door een arts;
- er is voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet; en
- de arts de euthanasie meldt aan de gemeentelijk lijkschouwer, die deze melding doorstuurt aan de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE).²⁰

De strafbaarheid kan vervallen als de RTE oordeelt dat de arts gehandeld heeft volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet.²¹ (zie ook [paragraaf 2.8](#))

2.2 Morele achtergrond

Als een arts geconfronteerd wordt met een situatie van ondraaglijk lijden in combinatie met een verzoek om euthanasie van de patiënt, ziet hij zich gesteld voor tegenstrijdige plichten. Enerzijds is er de plicht om het leven van de patiënt te beschermen. Anderzijds is er de plicht om (verder) uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt zo veel mogelijk te verlichten, te voorkomen of te beëindigen, zelfs als dat inhoudt dat het leven van de patiënt op diens verzoek wordt beëindigd. Bij zo'n 'conflict van plichten' mag de arts concluderen dat de plicht om het lijden van de patiënt op diens verzoek te beëindigen door euthanasie, zwaarder weegt dan de plicht om het leven van de patiënt te behouden. De arts handelt dan uit compassie of barmhartigheid. In het Wetboek van Strafrecht (artikel 293, lid 2 en artikel 294, lid 2) is een bijzondere strafuitsluitingsgrond opgenomen waarop alleen de arts die in overeenstemming met de euthanasiewet handelt en de euthanasie meldt, een beroep kan doen.

Het respect voor autonomie speelt een belangrijke rol in de rechtvaardiging van euthanasie. Respect voor autonomie wil echter niet zeggen dat mensen ook het recht hebben op euthanasie of dat het respect voor autonomie alleen volstaat om euthanasie te kunnen uitvoeren. Immers, om euthanasie te kunnen uitvoeren moet er sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, waardoor het genoemde conflict van plichten ontstaat. Een autonome wil om te sterven en een daartoe strekkend verzoek geven geen 'recht' op hulp bij dat sterven. Zo'n verzoek is overigens wel een essentiële eis: zonder verzoek van de patiënt zelf mag er geen euthanasie plaatsvinden.

¹⁹ Bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen zelf toe aan de patiënt. Bij hulp bij zelfdoding reikt de arts de dodelijke middelen aan en neemt de patiënt die in het bezit van de arts in. Tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt verder geen principieel onderscheid gemaakt. Artsen moeten dezelfde wettelijke zorgvuldigheidseisen in acht nemen. Wel wordt er in het Wetboek van Strafrecht een verschil in strafmaat gemaakt tussen euthanasie (ten hoogste twaalf jaar of een geldboete van de vijfde categorie) en hulp bij zelfdoding (ten hoogste drie jaar of een geldboete van de vierde categorie). In psychologisch opzicht kan de arts de uitvoering van euthanasie als een ingrijpendere handeling ervaren dan hulp bij zelfdoding. Immers, bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen zelf toe, terwijl bij hulp bij zelfdoding de patiënt de middelen inneemt.

²⁰ Als een patiënt overlijdt ten gevolge van euthanasie is er sprake van een niet-natuurlijke doodsoorzaak. Zie [Handreiking \(niet-\)natuurlijke dood](#).

²¹ Bij het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding door een arts is beroep mogelijk op een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Uitsluitend voor artsen kan de strafbaarheid van het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding komen te vervallen.

Respect voor de autonomie van de patiënt komt onder meer tot uitdrukking in de eis uit de euthanasiewet dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen moet zijn en van de patiënt zelf moet komen. Deze eis garandeert dat de patiënt daadwerkelijk zelf, zonder druk van buitenaf, voor euthanasie heeft gekozen.

Euthanasie is, zoals gezegd geen recht van de patiënt en ook geen plicht van de arts. De arts moet een verzoek om euthanasie wel altijd serieus nemen. Euthanasie moet een onderwerp zijn dat bespreekbaar is. Dit betekent ook dat de arts het tijdig en helder aan de patiënt moet melden als hij niet kan ingaan op een verzoek om euthanasie. Een arts hoort open te staan voor de opvattingen van de patiënt en open te communiceren over de eigen opvattingen. Zie [paragraaf 2.4](#)

2.3 Steun, oordeelsvorming en consultatie

De euthanasiewet verplicht de arts om altijd een onafhankelijke arts te consulteren alvorens in te gaan op een verzoek tot euthanasie. Het kan daarnaast ook raadzaam zijn om anderen te raadplegen voor steun en oordeelsvorming.

Steun, oordeelsvorming en consultatie

Wat	Detail	Optioneel of verplicht	Door wie
Steun	- Juridisch, - Ethisch, - Communicatieve aspecten, - Sociaal-emotionele aspecten	- Optioneel	- Collega artsen - SCEN-arts (steun) - Expertise centrum Euthanasie
Oordeelsvorming	- Deelaspecten van zorgvuldigheidseisen - Feitelijke probleemgebieden	- Optioneel	- Deskundige - SCEN-arts - MDO - Moreel beraad
	- Zorgvuldigheidseisen - Wilsbekwaamheid	- Professionele norm bij psychische stoornis - Wettelijke eis bij vergevorderde dementie	- Onafhankelijk arts met specifieke deskundigheid (ook wel tweede arts of second opinion genoemd)
Consultatie	- Zorgvuldigheidseisen	- Wettelijke eis	- SCEN-arts

Steun

Voor het verkrijgen van steun is een eerste logische stap om in de eigen omgeving contact te zoeken met collega's (uit de collegiale artsengroep). Ook kan een SCEN-arts worden geraadpleegd. SCEN staat voor [Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland](#). Een SCEN-arts is een onafhankelijke en deskundige arts die voor dit doel door de KNMG is opgeleid. De SCEN-arts beoordeelt in de consultatiefase of aan de eerste vier zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet is voldaan.

Een arts kan een SCEN-arts ook al eerder in het traject om steun vragen. Bijvoorbeeld als hij vragen heeft over de juridische, ethische en communicatieve aspecten van euthanasie, of over de medisch-technische uitvoering. Dit betreft meestal een eenmalig contact. Daarnaast kan een arts bij een SCEN-arts terecht als hij wil praten over de (emotionele) belasting van het verzoek om euthanasie.

Alleen artsen kunnen een [SCEN-arts](#) inschakelen. Als een SCEN-arts steun verleent en zich daardoor niet meer onafhankelijk acht, moet een andere SCEN-arts de consultatie uitvoeren die verplicht is op grond van de euthanasiewet (zie [paragraaf 2.7.5](#)). Dit om te waarborgen dat het oordeel van de arts die de consultatie uitvoert, onpartijdig en onafhankelijk is.

Ook [Expertisecentrum Euthanasie](#) biedt advies en begeleiding aan artsen. Zij maken gebruik van consultants die vragen beantwoorden, informatie geven of artsen begeleiden tijdens het euthanasietraject. Expertisecentrum Euthanasie heeft ook een [informatielijn voor zorgverleners](#).

Oordeelsvorming

Omdat een euthanasieverzoek complex kan zijn, is het raadzaam om deskundigen te raadplegen. Zo kan de uitvoerend arts tot een afgewogen oordeel komen. Het gaat dan bijvoorbeeld om het in kaart brengen van deelaspecten van de zorgvuldigheidseisen of het nader bekijken van feitelijke probleemgebieden. De arts kan hiervoor gericht contact opnemen met een onafhankelijke deskundige of een SCEN-arts.

Bij ethische en juridische praktijkdilemma's kunnen artsen te rade gaan bij de [Artseninformatielijn](#). Voor de ethische aspecten kan een moreel beraad worden ingezet.²² Ook het organiseren van een Multidisciplinair Overleg (MDO) kan behulpzaam zijn om vanuit verschillende perspectieven het euthanasieverzoek te belichten. Aan een MDO kunnen ook eerdere behandelaren deelnemen, en medewerkers die betrokken zijn bij de dagelijkse verzorging van de patiënt.

Als een arts die een euthanasieverzoek overweegt anderen bij zijn oordeelsvorming betreft, is het belangrijk dat hij, gezien het medisch beroepsgeheim, de patiënt (of bij wilsbekwaamheid ter zake van het euthanasieverzoek de vertegenwoordiger) hierover informeert en dit met hem afstemt. Als het mogelijk is, deelt de arts geen of zo min mogelijk tot de persoon herleidbare gegevens.

Wanneer sprake is van een euthanasieverzoek van een patiënt met een psychische stoornis of met vergevorderde dementie schrijven verschillende beroepsnormen voor dat specifieke deskundigheid moet worden betrokken. Zie voor een euthanasieverzoek van een patiënt met een psychische stoornis [paragraaf 2.10.3](#) en voor een euthanasieverzoek van een patiënt met vergevorderde dementie [paragraaf 3.4.5](#).

Soms is het nodig dat de deskundige de patiënt bezoekt. In dat geval is het belangrijk dat het doel

²² Zie voor meer informatie over moreel beraad [dit artikel](#)

van dit bezoek vooraf goed gecommuniceerd wordt: het moet voor de patiënt, de uitvoerend arts en de deskundige volstrekt duidelijk zijn dat het bezoek bedoeld is voor de oordeelsvorming op een bepaald terrein en dat het geen formele consultatie in de zin van de euthanasiewet betreft. Op die manier wordt voorkomen dat er verkeerde verwachtingen ontstaan.

In alle gevallen blijft de uitvoerend arts zelf verantwoordelijk voor zijn keuzes en de onderbouwing daarvan.

Consultatie

Als een arts in principe bereid is om euthanasie bij een patiënt uit te voeren, moet hij volgens de euthanasiewet ten minste één andere, onafhankelijke arts raadplegen. Die onafhankelijke arts moet de patiënt zien en moet schriftelijk een oordeel geven over in ieder geval de naleving van de eerste vier wettelijke zorgvuldigheidseisen. Het doel van deze consultatie is om na te gaan of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en om te reflecteren op het euthanasieverzoek, voordat de arts definitief besluit om tot uitvoering over te gaan. Het is de professionele norm dat de onafhankelijke arts die geraadpleegd wordt een SCEN-arts is. Zie [paragraaf 2.7.5](#).

2.4 Bezwaren van de arts

De professionele norm is dat de arts de patiënt tijdig en helder informeert over zijn opvattingen over euthanasie. De arts behoort daarom in een vroeg stadium voor zichzelf te bepalen of hij in principe bereid is om euthanasie in een bepaalde situatie uit te voeren. Hij moet voorkomen dat hij de patiënt hierover pas informeert in een fase waarin er weinig tijd of gelegenheid meer is om nog andere oplossingsrichtingen te bespreken. Wanneer een arts niet bereid is om in te gaan op een euthanasieverzoek van een patiënt, behoort hij de formele (consultatie)procedure ook niet te starten. Zo voorkomt hij dat hij bij de patiënt mogelijk onterechte verwachtingen wekt.

Een arts kan vanwege levensbeschouwelijke of ethische opvattingen principiële bezwaren hebben tegen euthanasie. Ook kan een arts situatiegebonden bezwaren hebben, bijvoorbeeld vanwege (tijdelijke) overbelasting of privéomstandigheden. Als een arts bezwaren heeft tegen euthanasie, horen collega's en patiënten dat te respecteren. Artsen hebben immers geen plicht om medewerking te verlenen aan euthanasie.

Principiële bezwaren van de arts

Als een arts principiële bezwaren heeft tegen euthanasie, moet hij aan de patiënt uitleggen waarom hij het verzoek niet kan inwilligen. Ook moet de arts de patiënt in de gelegenheid stellen om een collega te benaderen die die bezwaren niet heeft. Hij heeft geen juridische verwijsplicht, maar wel een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig te helpen om die collega te vinden. Het heeft de voorkeur dat de arts de patiënt overdraagt aan een collega binnen een plaatselijk of regionaal samenwerkingsverband, die in principe bereid is om euthanasie te overwegen. De arts kan de patiënt ook verwijzen naar Expertisecentrum Euthanasie. Dit centrum verleent zorg aan patiënten die niet bij hun eigen behandelaar terecht kunnen en begeleidt artsen bij complexe euthanasietrajecten. Zie ook [paragraaf 2.5](#).

Situatiegebonden bezwaren

Het komt ook voor dat een arts op grond van situatiegebonden bezwaren niet (meer) tot euthanasie kan overgaan, terwijl hij geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie en er wel aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Dat kan bijvoorbeeld zijn vanwege tijdelijke emotionele bezwaren of vanwege langdurige afwezigheid. In die gevallen moet de arts aan de patiënt uitleggen waarom hij het verzoek niet (meer) kan inwilligen. Daarnaast moet hij de patiënt tijdig overdragen aan een collega die eventueel wel bereid is om de euthanasie uit te voeren. Wanneer euthanasie niet (meer) tot de mogelijkheden behoort, heeft de arts uiteraard een zorgplicht om met de patiënt en naasten te bekijken wat passende zorg in de laatste levensfase is.

Afzien van behandeling en verschil van inzicht

Het is aan de patiënt om voor zichzelf in een gegeven situatie te besluiten of hij een voorgestelde behandeling wil ondergaan. Uitgangspunt is dat een patiënt niet verplicht is zich te laten behandelen of in een instelling te laten opnemen. Een moeilijke situatie kan ontstaan als de arts inschat dat de patiënt zichzelf daarmee in een uitzichtloze en ondraaglijke situatie brengt. Hoewel de patiënt altijd het recht heeft om van een behandeling af te zien, kan het afhouden van een reële behandeling (dat wil zeggen een behandeling die het lijden zou verlichten of wegnemen) ertoe leiden dat (vooralsnog) geen euthanasie kan plaatsvinden. Euthanasie mag op grond van de wet immers alleen plaatsvinden wanneer er geen reële mogelijkheden meer zijn om het lijden te verlichten.

Ook kan de arts met de patiënt een verschil van mening krijgen over de inschatting van bijvoorbeeld de uitzichtloosheid en/of de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt. In een dergelijke situatie moet de arts in ieder geval onderzoeken waarom de patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervaart en als uitzichtloos aanmerkt, en kan er aanleiding zijn om nog eens een goede probleemanalyse te doen. Blijft er een wezenlijk verschil van inzicht tussen arts en patiënt, dan staat het de patiënt vrij om een andere arts te zoeken.

2.5 Waarneming en overdracht

Het kan voorkomen dat een behandelend arts (tijdelijk) niet beschikbaar is en een waarnemend arts zijn functie overneemt. Krijgt die waarnemend arts een euthanasieverzoek, dan mag hij de euthanasie in principe ook uitvoeren, mits hij zich er zelf van overtuigt dat voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen. In het algemeen geldt wel dat terughoudendheid gewenst is bij het wisselen van arts kort voor de uitvoering van euthanasie. Een belangrijke vraag die gesteld kan worden is: welke omstandigheden bepalen dat niet kan worden gewacht tot de terugkomst van de eigen behandelend arts?

Komt het toch zover dat de waarnemend arts het euthanasieverzoek behandelt, dan is het belangrijk dat hij de rust neemt om zelf tot een weloverwogen afweging te komen en te bepalen of voldaan is aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Daarvoor moet hij zelf een beeld vormen van de situatie van de patiënt en de tijd nemen om de patiënt voldoende te leren kennen. Hij moet ervoor waken dat – door een werkelijk bestaande of zo gevoelde tijdsdruk – een situatie ontstaat waarin het niet goed meer mogelijk is om tot een eigen professioneel oordeel te komen. Als er al een consultatie heeft plaatsgevonden door de SCEN-arts, aangevraagd door de behandelend arts, dan dient de waarnemend arts contact op te nemen met de SCEN-arts. De SCEN-arts dient onafhankelijk te zijn ten opzichte van de waarnemend arts.

De waarnemend arts mag niet enkel afgaan op de constatering van de eerdere behandelend arts. Ook is er geen sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid. Als de waarnemend arts besluit over te gaan tot euthanasie, is hij zelf verantwoordelijk voor zijn besluit en moet hij daarover ook zelf verantwoording afleggen door melding aan de RTE.

Ook in deze situatie is een zorgvuldige overdracht van de medische gegevens van de patiënt essentieel, net als een goede communicatie tussen de artsen. De eerdere behandelend arts heeft de plicht om hieraan maximale medewerking te verlenen. Uiteraard vinden de overdracht en informatie-uitwisseling plaats in afstemming met de patiënt, nadat hierover duidelijk is gecommuniceerd.

2.6 Rol van andere betrokkenen

Vaak zijn er nog andere mensen betrokken bij het verzoek om euthanasie, zoals de naasten van de patiënt of medewerkers van de instelling waar de patiënt verblijft. In dat geval geldt voor de arts het volgende.

Naasten

In de meeste gevallen zullen de naasten van de patiënt nauw betrokken zijn bij het euthanasieverzoek. Maar niet altijd zitten patiënt en naasten, of naasten onderling, op één lijn. Bij euthanasie staat het verzoek van de patiënt centraal. De arts kan de mening van de naasten in de afwegingen betrekken, maar deze kunnen het vereiste van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt nooit vervangen. Dit geldt ook als de naaste de vertegenwoordiger van de patiënt is. Euthanasie is namelijk een persoonlijke beslissing van de patiënt.

Het kan ook zijn dat de patiënt niet wil dat er met naasten over het euthanasieverzoek gesproken wordt. Gelet op het medisch beroepsgeheim mag een arts in beginsel alleen spreken met de naasten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Zie voor meer informatie hierover [paragraaf 2.7.1](#).

Instelling

Er kan sprake zijn van een instellingsbeleid ten aanzien van euthanasie. Van de instelling en de behandelend arts worden verwacht dat er in een vroeg stadium duidelijkheid aan de patiënt wordt verschaft over het bestaande beleid.

Voor een arts die werkzaam is bij een zorginstelling, kan dit instellingsbeleid een leidraad vormen en tot steun zijn. Soms sluit het instellingsbeleid euthanasie uit. Dat neemt niet weg dat de arts een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft jegens de patiënt. Het hoeft artsen er dan ook niet van te weerhouden om in individuele gevallen die hulp toch te verlenen. De arts zal zich er steeds van moeten vergewissen of de euthanasie onder dergelijke omstandigheden op verantwoorde wijze in de instelling kan worden uitgevoerd. Als dat niet realiseerbaar is, moet hij onderzoeken of het mogelijk is om de euthanasie in de thuis situatie of elders uit te voeren.

2.7 De zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet

De zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt (zie [paragraaf 2.7.1](#));
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt (zie [paragraaf 2.7.2](#));
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten (zie [paragraaf 2.7.3](#));
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is (zie [paragraaf 2.7.4](#));
- e. ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over naleving van de zorgvuldigheidseisen a tot en met d (zie [paragraaf 2.7.5](#)); en
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitvoert (zie [paragraaf 2.7.6](#)).

In de paragrafen hierna worden de zorgvuldigheidseisen nader uitgewerkt. Deze uitwerking is, naast de wet, gebaseerd op de betekenis die in de loop der tijd aan de eisen is gegeven door de beroepsgroep, door (rechtelijke) uitspraken en door de toetsingspraktijk van de RTE.

2.7.1 Vrijwillig en weloverwogen verzoek

Een verzoek om euthanasie moet in alle gevallen van de patiënt zelf afkomstig zijn én vrijwillig en weloverwogen worden geuit. Is de arts daarvan niet overtuigd, dan kan hij het verzoek niet inwilligen. Doorgaans wordt dit verzoek mondeling gedaan, maar in een situatie van wilsonbekwaamheid ter zake kan een schriftelijk euthanasieverzoek het mondeling verzoek vervangen. Zie daarvoor [paragraaf 3.4.1](#).

Een euthanasieverzoek wordt als 'vrijwillig' beschouwd als:

- de patiënt op het moment dat hij het verzoek deed, wilsbekwaam was ten aanzien van het euthanasieverzoek ('interne vrijwilligheid'); en
- de patiënt het verzoek heeft gedaan zonder onaanvaardbare invloed van anderen ('externe vrijwilligheid').

Er is sprake van 'weloverwogenheid' als een patiënt in staat is geweest om op basis van volledige informatie en een helder inzicht in de eigen (gezondheids)situatie, een zorgvuldige afweging te maken. Hieronder lichten we deze elementen verder toe.

Interne vrijwilligheid

We spreken bij een euthanasieverzoek van interne vrijwilligheid als de patiënt wilsbekwaam is. Een wilsbekwame patiënt:

- kan op begrijpelijke wijze communiceren over het euthanasieverzoek;
- kan de relevante (medische) informatie begrijpen en heeft inzicht in zijn (gezondheids)situatie;
- kan de situatie en de gevolgen van euthanasie en eventuele alternatieven overzien; en
- kan duidelijk maken waarom hij euthanasie wil.

De wet stelt niet als eis dat er – als de patiënt wilsbekwaam is – een schriftelijk euthanasieverzoek moet zijn. Een mondeling verzoek is in die situatie voldoende. Het is wel belangrijk dat de arts aantekeningen van het mondelinge verzoek en de gesprekken daarover maakt in het medisch dossier van de patiënt. Daarnaast kan een schriftelijk euthanasieverzoek ondersteunend en verhelderend zijn in de gesprekken met de patiënt. Dat geldt helemaal als de patiënt moeilijk verbaal kan communiceren.

Het komt voor dat het verbaal communicatievermogen van de patiënt door ziekte afneemt of wordt bemoeilijkt. Soms kan de patiënt dan nog wel op andere manieren communiceren, zoals via handgebaren, knipperen met de ogen, of een spraakcomputer. Ook gedragsuitingen kunnen soms worden gezien als communicatieve uitingen. In die situaties moet de arts aannemelijk maken dat de uitingen van de patiënt gezien kunnen worden als een weloverwogen en vrijwillig verzoek.

Een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek kan in dergelijke situaties ondersteunend zijn. De arts zal dit verzoek in samenhang met de actuele uitingen van de patiënt moeten bezien. Als een patiënt niet meer in staat is om een verzoek schriftelijk vast te leggen, dan kan een alternatief zijn om een audio- en/of video-opname te maken en deze op te nemen in het medisch dossier. Het moet dan wel duidelijk zijn wanneer deze opname is gemaakt en ten overstaan van wie de patiënt het verzoek heeft gedaan.

Belangrijk is dat de arts inzichtelijk kan maken waarom en op basis waarvan hij tot de overtuiging is gekomen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Dit kan hij bijvoorbeeld doen door in het medisch dossier aantekeningen te maken van gesprekken met de patiënt, de naasten, de betrokken zorgprofessionals en/of eerdere behandelaren.

Wilsbekwaamheid kan wisselen door de tijd heen. Ook is wilsbekwaamheid taakafhankelijk en kan een patiënt tegelijkertijd wilsbekwaam zijn voor de ene beslissing (bijvoorbeeld een verzoek om euthanasie) en wilsonbekwaam zijn voor de andere (bijvoorbeeld de keuze van een hypotheek).

Twijfelt de arts over de wilsbekwaamheid van de patiënt ten aanzien van het euthanasieverzoek? Dan is het van belang dat hij een ter zake deskundige – anders dan de SCEN-arts – inschakelt om dit te beoordelen. Te denken valt aan een psychiater, een specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater of een arts die geregistreerd is bij de [VIA \(Vereniging van Indicerende en adviserende Artsen\)](#).

Externe vrijwilligheid

Externe vrijwilligheid houdt in dat het euthanasieverzoek van de patiënt zelf komt en er geen sprake is geweest van beïnvloeding en druk door anderen. De arts zal zich daarvan moeten vergewissen. Om dit te toetsen is het uitgangspunt dat de arts ook met de patiënt alleen spreekt.

Naasten, en ook de vertegenwoordiger, kunnen niet namens de patiënt om euthanasie verzoeken. Zij kunnen de arts wel attenderen op het feit dat de patiënt een euthanasiewens heeft, zodat de arts daarover met de patiënt in gesprek kan gaan. Ook kunnen naasten een (eerder) door de patiënt opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek onder de aandacht van de arts brengen, als de patiënt niet (goed) meer tot communicatie in staat is.

Hoewel het van belang is om de naasten te betrekken bij het euthanasieverzoek, is het niet nodig dat zij ermee instemmen. Het is voor de arts vaak wel ingewikkeld om euthanasie uit te voeren als (een deel van) de naasten daar bezwaren tegen hebben. Het is dan in het belang van de patiënt dat de arts zich in de bezwaren verdiept en die zo veel mogelijk probeert weg te nemen.

Het komt voor dat een euthanasieverzoek van een patiënt mede wordt ingegeven doordat de patiënt het gevoel heeft een belasting te vormen voor zijn naasten. Het is aan de arts om hier alert op te zijn. In dat geval is het van belang dat hij deze situatie exploreert en hierover in gesprek gaat met de patiënt, en mogelijk ook met diens naasten. Dit hoeft niet te betekenen dat er geen sprake is van een vrijwillig verzoek om euthanasie. Het gevoel een belasting te zijn kan bijdragen aan het ondraaglijk lijden dat de patiënt ervaart, maar is op zichzelf niet voldoende grond om aan te nemen dat sprake is van ondraaglijk lijden.

Weloverwogenheid

Een verzoek om euthanasie moet naast vrijwillig ook weloverwogen zijn. Dit is het geval als de patiënt een zorgvuldige afweging heeft gemaakt op basis van voldoende (voor de patiënt begrijpelijke) informatie en als hij een helder inzicht heeft in zijn eigen (gezondheids)situatie. De arts moet nagaan of de patiënt het verzoek niet in een opwelling of in een acute situatie doet. Als de patiënt twijfels toont, bijvoorbeeld doordat hij wisselende signalen afgeeft, dan is dat reden voor extra behoedzaamheid. Dat geldt ook als de patiënt niet consistent is in zijn verzoek.

In het algemeen doen patiënt en arts er goed aan om het euthanasieverzoek meermalen in gesprekken aan de orde te stellen. De (gezondheids)situatie en de wensen van de patiënt kunnen immers veranderen. Ook is het belangrijk dat de wensen en verwachtingen van arts en patiënt op elkaar worden afgestemd. Toch hoeft een verzoek om euthanasie niet per se 'duurzaam' te zijn, in de zin dat het verzoek pas kan worden ingewilligd als het langere tijd wordt gehandhaafd. Het kan immers gebeuren dat de (gezondheids)situatie van een patiënt snel verslechtert, waardoor het tijdsverloop tussen verzoek en uitvoering (zeer) kort is. Er bestaat dan ook geen minimumlengte voor de tijd die de procedure zou moeten duren. Ook is er geen minimum te geven voor het aantal gesprekken dat de arts zou moeten voeren met de patiënt.

Schriftelijk euthanasieverzoek

In een schriftelijk euthanasieverzoek kan een patiënt aangeven onder welke omstandigheden hij euthanasie zou willen. Zo'n euthanasieverzoek biedt echter geen garantie voor euthanasie. Een arts is immers nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Een schriftelijk euthanasieverzoek alleen

is ook nooit voldoende om euthanasie uit te voeren, omdat aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet moet zijn voldaan. Een schriftelijk euthanasieverzoek kan een mondeling verzoek wel vervangen als de patiënt op het moment van de euthanasie niet meer wilsbekwaam ter zake is.²³ Zo'n situatie kan geleidelijk ontstaan, bijvoorbeeld in het geval van dementie. Maar zo'n situatie kan ook plotseling aan de orde zijn, zoals bij een beroerte of een ongeval. Een schriftelijk euthanasieverzoek is alleen een wettelijk vereiste voor die situaties waarin de patiënt wilsonbekwaam ter zake is geworden. In [paragraaf 3.4.1](#) leest u meer over het schriftelijk euthanasieverzoek bij mensen die wilsonbekwaam ter zake zijn.

Een schriftelijk euthanasieverzoek is alleen geldig als de patiënt op het moment dat hij het verzoek opstelde, wilsbekwaam was en 16 jaar of ouder.²⁴ Daarnaast moet het voorzien zijn van de naam en geboortedatum van de patiënt, de datum van het opstellen en de handtekening van de patiënt. Verder moet in het verzoek een beschrijving staan van de concrete omstandigheden waaronder een patiënt euthanasie wenst. Dit impliceert dat de patiënt het euthanasieverzoek zo veel mogelijk in eigen woorden opstelt, waarbij hij duidelijk aangeeft wat hij als uitzichtloos en ondraaglijk lijden beschouwt.

Standaardverklaringen geven de arts vaak onvoldoende houvast om te kunnen bepalen of de situatie waarin de patiënt zich op een gegeven moment bevindt zodanig is dat het euthanasieverzoek van toepassing is. Dat geldt ook voor het gebruik van te algemene termen, zoals 'een voor mij onwaardige situatie'. De arts moet een patiënt die een schriftelijk euthanasieverzoek wil opstellen hierop wijzen en hem ondersteunen met goede voorlichting. Het is uiteindelijk de verantwoordelijkheid van de patiënt om het schriftelijke euthanasieverzoek met de arts te bespreken, zowel op het moment dat hij het verzoek heeft opgesteld als op momenten dat hij het verzoek heeft geactualiseerd. De arts moet de patiënt wijzen op deze eigen verantwoordelijkheid.

Als de patiënt dat wil, kan de arts met de patiënt meedenken over hoe deze het schriftelijke euthanasieverzoek kan verwoorden. Ook anderen kunnen de patiënt hierbij helpen. Een naaste van de patiënt kan de verklaring ook (mede) voor de patiënt op schrift stellen, als de patiënt hiertoe zelf niet (meer) in staat is. In dat geval kan er nog steeds sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, mits de patiënt wilsbekwaam ter zake is.

Spreken over het schriftelijke euthanasieverzoek

Als een arts een schriftelijk euthanasieverzoek krijgt, is het belangrijk dat hij dit niet zomaar opbergt, maar altijd met de patiënt bespreekt. De arts kan het schriftelijke euthanasieverzoek beschouwen als een uitnodiging om met de patiënt in gesprek te gaan over diens wensen en verwachtingen. Door gesprekken tussen de arts en de patiënt krijgt een schriftelijk euthanasieverzoek meer waarde en een duidelijkere betekenis. Het is belangrijk dat de arts aantekeningen maakt van de gesprekken met de patiënt en deze opslaat in het medisch dossier.

In gesprekken met de patiënt moet de arts ook ingaan op de mogelijkheden en onmogelijkheden van een schriftelijk euthanasieverzoek. Het is belangrijk om onterechte verwachtingen te voorkomen en weg te nemen. De arts moet ook duidelijk aangeven of hij zelf bereid is om in de beschreven situatie euthanasie uit te voeren. De patiënt moet weten dat een schriftelijk euthanasieverzoek geen garantie biedt op euthanasie en dat hij dit dus niet op die manier kan 'regelen'. Immers, op het moment dat de situatie zoals beschreven in het schriftelijke euthanasieverzoek is aangebroken, ontbreekt soms de wettelijke en professionele mogelijkheid

²³ Zie ook de [Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek](#)

²⁴ Artikel 2 lid 2 euthanasiewet.

om euthanasie uit te voeren. Bijvoorbeeld omdat niet aan alle zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet is voldaan.

Ook als er geen euthanasie plaatsvindt, kan een schriftelijk euthanasieverzoek van een patiënt die later wilsonbekwaam ter zake is geworden van belang zijn. Het kan de arts, de patiënt of de vertegenwoordiger houvast geven bij de keuze voor het inzetten van zorgverlening of het afzien van levensverlengende handelingen.

Geldigheidsduur en aantal gesprekken

Een op schrift gesteld euthanasieverzoek heeft geen wettelijk bepaalde geldigheidsduur, noch is het wettelijk vereist dat het op gezette tijden wordt geactualiseerd. In de regel geldt wel: hoe ouder het schriftelijke euthanasieverzoek is, hoe meer twijfel er kan zijn over de vraag of het verzoek nog wel weergeeft wat de patiënt werkelijk wilde. In gevallen waarin de patiënt het schriftelijke euthanasieverzoek regelmatig heeft geactualiseerd, zal de arts aan de verklaring meer waarde kunnen hechten dan wanneer dat niet is gebeurd. Dat geldt ook als de patiënt de inhoud van het verzoek na het opstellen ervan mondeling heeft herbevestigd.

Er is geen norm voor het aantal gesprekken dat de arts en de patiënt over het schriftelijke euthanasieverzoek moeten voeren. Dit hangt immers sterk af van de omstandigheden van de patiënt. Het is van belang om de gesprekken met de patiënt en ook met eventuele naasten en andere hulpverleners, goed te documenteren in het medisch dossier. Verhuist de patiënt naar een andere woon- of zorgvorm of krijgt hij een andere behandelend arts? Dan is het belangrijk om te zorgen voor een goede, bij voorkeur 'warme', overdracht van de informatie en een integrale overdracht van de gesprekshistorie uit het medisch dossier. Dit geldt zeker voor patiënten bij wie verminderde wilsbekwaamheid wordt voorzien.

2.7.2 Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

De tweede zorgvuldigheidseis uit de euthanasiewet is dat de arts de overtuiging moet hebben dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij de patiënt. De arts zal beide aspecten zowel apart als tezamen moeten beoordelen en wegen.

Het lijden van de patiënt moet terug te voeren zijn op een medische grondslag, ofwel een conditie die als ziekte of als combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt. Die medische grondslag kan zowel somatisch als psychisch van aard zijn. De patiënt hoeft niet te lijden aan een levensbedreigende aandoening of in de stervensfase te verkeren.

Lijden kan bestaan uit verschillende dimensies, zoals somatisch, psychisch, psychosociaal en spiritueel. Het kan het gevolg zijn van (een optelsom van) klachten en aandoeningen, zoals pijn en benauwdheid, overheersende uitputting en moeheid, lichamelijke achteruitgang, uitzichtloosheid of afhankelijkheid. Lijden kan voortvloeien uit pijn, maar het kan ook bestaan uit een gevoel van ontluistering of verlies van waardigheid. Bovendien kan het voortkomen uit angst voor steeds verdergaande ontluistering of het vooruitzicht om niet meer waardig te kunnen sterven.

Uitzichtloos lijden

Het lijden van een patiënt wordt als uitzichtloos beschouwd als:

- de ziektes of aandoeningen die het lijden veroorzaken, niet te genezen zijn; en
- het niet mogelijk is om de symptomen zodanig te verlichten dat daardoor het lijden dat de patiënt als ondraaglijk ervaart, verdwijnt. Daarbij moet rekening worden gehouden met de mate van verbetering die door een interventie kan worden bereikt, de belasting die deze interventie voor de patiënt met zich meebrengt en de termijn waarop verbetering kan worden verwacht.

Bij de afweging of er sprake is van uitzichtloos lijden, speelt het professionele oordeel van de arts over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief een belangrijke rol. Dit oordeel moet de arts baseren op zijn medisch-professioneel inzicht dat de situatie waarin de patiënt zich bevindt niet meer afgewend of verbeterd kan worden.

Ondraaglijk lijden

De taxatie van het lijden van de patiënt berust enerzijds op de medische inschatting van diens prognose en anderzijds op de beleving van het (actuele) lijden door de patiënt zelf. Lijden kan worden omschreven als het ondervinden van smart. Het gaat om een ernstige toestand die door de patiënt als zodanig bewust wordt gevoeld en ervaren. Of het lijden in de beleving van de patiënt ondraaglijk is, kan alleen de patiënt zelf aangeven. De patiënt zal zelf duidelijk moeten maken waaruit de ondraaglijkheid van het lijden bestaat. Dit wordt beïnvloed door persoonlijke ervaringen en betekenissen, en door culturele waarden en normen.

De arts moet overtuigd zijn van de ondraaglijkheid van het lijden om te kunnen ingaan op een verzoek om euthanasie. Het gaat daarbij om een professionele beoordeling van de uitzichtloosheid in relatie tot de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt. Vaak wordt hiervoor de term 'invoelbaarheid' gebruikt. Om ondraaglijk lijden in te voelen is het behulpzaam om het lijden van de patiënt te plaatsen in het licht van diens levensverhaal, ziektegeschiedenis, persoonlijkheid, normen en waarden en (lichamelijke en psychische) draagkracht. Omdat ondraaglijk lijden een persoonlijke ervaring is, moet de arts ervoor waken dat hij het lijden van de patiënt vanuit zijn eigen visie op lijden beoordeelt. Het gaat er dus niet om of de arts zelf in een gelijke situatie om euthanasie zou vragen, maar of de ondraaglijkheid van het lijden voor de arts invoelbaar is vanuit het perspectief van de patiënt.

De arts moet alle aspecten onderzoeken die tezamen het lijden voor de patiënt ondraaglijk maken. Vooral in complexe situaties is het aan te bevelen dat hij bij zijn afweging mede de deskundigheid van andere artsen, hulpverleners en/of naasten van de patiënt betreft.

Beoordeling van het lijden

Vragen die behulpzaam kunnen zijn bij de beoordeling of er bij de patiënt sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zijn onder meer:

- is het waarschijnlijk dat de toestand van de patiënt nog voldoende verbeterd? Of is het waarschijnlijk dat er alleen maar kans is op verslechtering?
- wat kan de arts hier tegenover stellen en hoe redelijk is dat alternatief voor de patiënt?
- hoe belastend is de behandeling ten opzichte van de draagkracht van de patiënt?
- hoe ernstig is het functieverlies? En wat kan daar nog aan worden gedaan?
- kan de patiënt nog een passende invulling geven aan zijn leven?

2.7.3 Voorlichting aan de patiënt

Een noodzakelijke voorwaarde voor een weloverwogen besluit over euthanasie is dat de patiënt goed is voorgelicht over zijn situatie en vooruitzichten. Het is ook de derde eis die de euthanasiewet stelt. Concreet betekent dit dat de arts de patiënt volledig en op een voor de patiënt begrijpelijke wijze moet informeren over de diagnose, de prognose en de eventuele (nog) aanwezige behandelmogelijkheden en -alternatieven. De arts behoort de patiënt daarbij inzicht te geven in wat hij precies mankeert, welke kans er nog is op verbetering, en op welke andere manieren het lijden kan worden verlicht. Ook moet de arts nagaan of de patiënt voldoende is geïnformeerd, en of de patiënt de informatie heeft begrepen.

2.7.4 Geen redelijke andere oplossing

De vierde zorgvuldigheidseis in de euthanasiewet is dat de arts en de patiënt gezamenlijk tot de conclusie moeten komen dat er 'geen redelijke andere oplossingen' zijn. Deze eis ligt al min of meer besloten in het vereiste dat het lijden uitzichtloos is. De toegevoegde waarde van deze vierde eis is dat patiënt en arts samen moeten afwegen welke mogelijkheden er nog zijn en of die nog reëel zijn.

De vraag is of er naar gangbare en geobjectiveerde medische maatstaven een reëel behandelperspectief is of niet. Een behandelperspectief is reëel:

- als er naar actueel medisch inzicht bij een adequate behandeling zicht op verbetering bestaat;
- als die verbetering binnen afzienbare termijn te verwachten valt; en
- als er een redelijke verhouding is tussen de te verwachten resultaten en de belasting die de behandeling voor de patiënt met zich meebrengt.

Als een arts onvoldoende deskundig is om de behandelmogelijkheden te beoordelen, dan moet hij een collega raadplegen die ter zake deskundig is. Dat kan een arts zijn die bij de behandeling betrokken was of een andere collega met de gewenste deskundigheid. In sommige omstandigheden, bijvoorbeeld als het om zingevingsvraagstukken gaat, is het aangewezen om andere deskundigen te raadplegen, zoals psychologen, maatschappelijk werkers of geestelijk verzorgers, en samen met hen te beoordelen of er nog passende interventies mogelijk zijn.

De patiënt heeft altijd het recht om bepaalde (palliatieve) behandelopties niet (meer) te willen ondergaan. Maar weigert een patiënt een behandeloptie met een reëel perspectief op verlichting van het lijden, dan kan dat tot gevolg hebben dat er geen euthanasie kan plaatsvinden. Immers, de zorgvuldigheidseis bepaalt dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt, geen redelijke behandelopties meer zijn. Als de patiënt de behandeling niet ondergaat, kan dat later wel leiden tot een onomkeerbare situatie waarbij alsnog sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Als in die situatie aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet wordt voldaan, kan de arts op het euthanasieverzoek ingaan.

De patiënt speelt dus zelf een belangrijke rol bij de afweging of een alternatief redelijk is. Onderdelen van die afweging zijn onder meer de behandelingen die hij al heeft ondergaan, de eventuele bijwerkingen van een behandeling en het te verwachten resultaat, de fase van het ziekteproces, de leeftijd, biografie en medische situatie van de patiënt, en zijn fysieke en psychische draagkracht. Veel hangt af van de specifieke situatie. De situatie van een patiënt die een belastende chemotherapie weigert, is anders dan de situatie van een patiënt die iedere vorm van pijnbestrijding weigert. Het is niet nodig dat alle denkbare interventies worden uitprobeerd. Soms geldt: genoeg is genoeg. Een patiënt kan goede redenen hebben om bepaalde vormen van zorg te weigeren, bijvoorbeeld omdat hij bang is om suf te worden of het bewustzijn te verliezen, zoals kan gebeuren bij intensieve pijnbestrijding of palliatieve sedatie. De context van de patiënt vanuit diens waarden, normen en biografie moet hierin zorgvuldig worden meegenomen. Uiteindelijk is het de arts die beslist of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan en hij het euthanasieverzoek kan inwilligen.

2.7.5 Raadplegen onafhankelijke arts

De euthanasiewet stelt als vijfde zorgvuldigheidseis dat de uitvoerend arts een andere onafhankelijke arts raadpleegt. Hiermee wordt een formele consultatie bedoeld met een gerichte vraagstelling en een toetsend karakter. Onafhankelijkheid betekent in deze context dat de consulent in staat is om een eigen oordeel te geven. Daarbij gaat het om onafhankelijkheid ten opzichte van zowel de arts als de patiënt. Alleen al de schijn van een gebrek aan onafhankelijkheid moet worden voorkomen. Het is de professionele norm dat de onafhankelijke arts die wordt geraadpleegd een SCEN-arts is.

De centrale vraag bij de consultatie is of aan de eerste vier zorgvuldigheidseisen (a t/m d, zie [paragraaf 2.7](#)) is voldaan. De SCEN-arts toetst dit en brengt hierover een schriftelijk oordeel uit in een consultatieverslag. De uitvoerend arts is verantwoordelijk voor de kwaliteit en consistentie van dit consultatieverslag en moet de SCEN-arts indien nodig daarop aanspreken. De uitvoerend arts moet kennisnemen van dit verslag voordat hij tot uitvoering van de euthanasie overgaat. In de [KNMG-richtlijn Goede steun en consultatie bij euthanasie \(PDF\)](#) staat omschreven waar een SCEN-arts en een consultatie(verslag) aan moeten voldoen.

De uitvoerend arts hoeft het oordeel van de SCEN-arts niet over te nemen: het betreft geen bindend oordeel. Maar als de uitvoerend arts van dit oordeel afwijkt, moet hij wel afdoende kunnen onderbouwen waarom hij dat doet. Geeft de SCEN-arts een negatief oordeel en is de uitvoerend arts het daar niet mee eens, dan is het raadzaam om een tweede onafhankelijke SCEN-arts te raadplegen. Dat is in ieder geval van toepassing als de uitvoerend arts twijfel heeft naar aanleiding van het oordeel van de SCEN-arts en in situaties waarin uitzonderlijke behoedzaamheid geboden is, zoals bij patiënten met een psychische stoornis of patiënten met dementie. Deze SCEN-arts moet ook de beschikking krijgen over het oordeel van de eerste SCEN-arts. Brengt ook de tweede SCEN-arts een negatief oordeel uit, dan moet de uitvoerend arts zich beraden op de vraag of het wel verantwoord is om de euthanasie uit te voeren. Het is niet professioneel verantwoord om net zo vaak een nieuwe SCEN-arts te raadplegen tot er een positief oordeel is verkregen. Het afwijken van een oordeel van de SCEN-arts zal bij de RTE kunnen leiden tot het stellen van aanvullende vragen.

Daarnaast is het van belang dat de arts aan de patiënt geen toezegging doet over de euthanasie, voordat de SCEN-arts zijn oordeel heeft uitgebracht. Als er voorafgaand aan de consultatie al een toezegging is gedaan, bijvoorbeeld door het afspreken van de datum en het tijdstip van de euthanasie, kan dat een negatieve invloed hebben op de mogelijkheden voor een kwalitatief goede consultatie. Dit omdat zo'n toezegging ten onrechte verwachtingen kan scheppen en de SCEN-arts in een lastige positie kan brengen.

Soms worden aanvullende eisen gesteld aan het raadplegen van een onafhankelijke deskundige. Zie daarvoor [paragraaf 2.10.3](#) en [paragraaf 3.4.5](#).

2.7.6 Medisch zorgvuldige uitvoering

De laatste zorgvuldigheidseis uit de euthanasiewet is dat de uitvoering van de euthanasie zowel medisch als farmacologisch zorgvuldig gebeurt. In de Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van de KNMG en KNMP staat voor artsen en apothekers beschreven wat in de praktijk een goed toepasbare, effectieve en veilige uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is.

Belangrijk is dat de arts tijdig contact opneemt met de apotheker, bijvoorbeeld op het moment dat hij de SCEN-arts inschakelt. De apotheker kan om principiële redenen afzien van het leveren van euthanatica. In dat geval stelt de apotheker de uitvoerend arts in de gelegenheid om zich tot een collega-apotheker te wenden. De arts is eindverantwoordelijk voor een medisch zorgvuldige uitvoering van de euthanasie. Alleen de uitvoerende arts mag euthanatica toedienen (bij euthanasie) of aanreiken (bij hulp bij zelfdoding). Het inbrengen van een infuusnaald en het vooraf (eventueel) aansluiten aan een waakinfuus worden niet beschouwd als toedieningshandelingen. Alle handelingen daarna wel.²⁵

In de praktijk wordt vaker gekozen voor euthanasie dan voor hulp bij zelfdoding. Beide mogelijkheden moeten goed worden afgewogen en onderzocht. Het is belangrijk om tijdens de

²⁵ Het - in opdracht - inbrengen van bijvoorbeeld een infuusnaald door een verpleegkundige in het kader van euthanasie mag wel omdat dit een voorbereidingshandeling is. De arts moet zelf de uitvoeringshandelingen in het kader van euthanasie en hulp bij zelfdoding verrichten, zoals de intraveneuze toediening van euthanatica.

uitvoering van de euthanasie op complicaties te zijn voorbereid. De arts moet gedurende de euthanasie of hulp bij zelfdoding aanwezig zijn of in de directe nabijheid blijven.

Het is belangrijk dat de patiënt en zijn directe omgeving goed geïnformeerd zijn over hoe de levensbeëindiging zal gaan verlopen, inclusief de praktische gang van zaken. Ook kan de patiënt zelf bepaalde wensen hebben, waarover arts en patiënt van tevoren moeten spreken. Daarnaast moeten zij spreken over het hoe en wanneer van de euthanasie, en over de handelwijze bij complicaties.

Juist bij een handeling die een arts zo zelden verricht en die zo ingrijpend en onomkeerbaar is, moeten alle voorbereidingen in rust worden gedaan. De arts doet er goed aan om met de patiënt en zijn directe omgeving duidelijke afspraken te maken over de datum en het tijdstip van de euthanasie en wie daarbij aanwezig zijn. Dat kan hij pas doen nadat de SCEN-consultatie heeft plaatsgevonden.

2.8 Melding en procedure

Euthanasie is strafbaar, tenzij deze wordt uitgevoerd door een arts, er voldaan is aan alle zorgvuldigheidseisen en de euthanasie is gemeld bij de gemeentelijk lijkschouwer, die deze melding doorstuurt aan de RTE.²⁶

Om een beroep te kunnen doen op de bijzondere strafuitsluiting is de melding bij de gemeentelijk lijkschouwer een wezenlijk onderdeel van de procedure. De arts mag na de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding geen verklaring van natuurlijk overlijden afgeven.²⁷ Voor de melding van de euthanasie moet de arts twee [meldingsformulieren](#) invullen en geven aan de lijkschouwer. Dit zijn een verklaring van de arts aan de lijkschouwer over het overlijden en een beredeneerd verslag aan de hand van de zorgvuldigheidseisen, bedoeld voor de RTE. De wettelijke meldplicht rust op de arts die de euthanasie daadwerkelijk heeft verricht en de euthanastica heeft toegediend. Er is altijd één arts verantwoordelijk voor de uitvoering van de euthanasie. Alleen deze arts dient de melding te doen bij de gemeentelijk lijkschouwer.

Melden is belangrijk omdat de arts op die manier verantwoording aflegt over het bijzonder medisch handelen dat euthanasie is. Het maakt de besluitvorming en het handelen van de arts transparant en toetsbaar. Daarbij is het van belang dat de verslaglegging door de arts van goede kwaliteit is. De arts moet beargumenteerd aangeven welke overwegingen tot het besluit hebben geleid om euthanasie uit te voeren.

Het is verstandig dat de arts tijdig bij de gemeentelijk lijkschouwer aankondigt dat hij bij een patiënt euthanasie gaat uitvoeren. De lijkschouwer kan er dan rekening mee houden en tijd vrijmaken op het tijdstip van de euthanasie. Dit voorkomt dat de uitvoerend arts en de naasten lang moeten wachten tot de lijkschouwer is gearriveerd.

De gemeentelijk lijkschouwer stuurt het meldingsformulier met het verslag van de arts naar de betreffende RTE. Daarbij voegt hij alle relevante stukken die de arts heeft aangeleverd, zoals het relevante deel van het medisch dossier, eventuele specialistenbrieven, het eventuele schriftelijke euthanasieverzoek en het verslag van de SCEN-arts. De RTE beoordeelt binnen zes tot twaalf weken of de arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen in de wet.²⁸ De arts krijgt daarvan schriftelijk bericht. Als de RTE oordeelt dat is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen, is de zaak daarmee afgedaan. Zo nodig stelt de RTE extra vragen (schriftelijk of telefonisch) of wordt de arts uitgenodigd voor een gesprek. In het geval de RTE oordeelt dat niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen

²⁶ Zie ook [Handreiking niet-natuurlijke dood](#)

²⁷ Artikel 7 lid 3 Wet op de lijkbezorging.

²⁸ In de [EuthanasieCode](#) geven de RTE een overzicht van de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet worden getoetst.

worden het Openbaar Ministerie en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd op de hoogte gesteld. Beide instanties kunnen dan besluiten om een nader onderzoek in te stellen. Zie voor meer informatie over de procedure de [website van de RTE](#).

2.9 Na afloop van een euthanasie

Na afloop van een euthanasie is het belangrijk om nazorg te verlenen aan de nabestaanden en eventueel betrokken hulpverleners. In principe is deze nazorg hetzelfde als bij een natuurlijk overlijden. Wel kunnen specifieke vragen over de uitgevoerde euthanasie aan de orde komen. Ook voor de arts zelf kan nazorg nodig zijn. Praten met collega's, betrokken hulpverleners of de betrokken SCEN-arts kan daarbij helpen. Niet alleen als het gaat om de technische kant, maar ook om de sociaal-emotionele aspecten (zie ook [paragraaf 2.3](#)).

2.10 Euthanasie in bijzondere situaties of omstandigheden

Soms komt een arts voor een euthanasieverzoek te staan in een bijzondere situatie of context. De patiënt is bijvoorbeeld minderjarig, heeft een psychische stoornis of een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Zo'n situatie kan andere vragen en afwegingen oproepen. Daarom gaan we in deze paragraaf in op een aantal van die situaties. Een van die bijzondere situaties, namelijk euthanasie bij dementie, laten we hier achterwege. Euthanasie in die situatie beschrijven we in [hoofdstuk 3](#).

2.10.1 Minderjarige patiënten

Op grond van de euthanasiewet kan een arts ingaan op een euthanasieverzoek van een minderjarige van 12 jaar of ouder.²⁹ Voorwaarde is dat de minderjarige in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. Voor minderjarigen van 12 tot 16 jaar is daarnaast instemming vereist van de ouder(s) met gezag of van de voogd. Bij minderjarigen van 16 tot 18 jaar is wel betrokkenheid van de ouder(s) of voogd nodig, maar geen instemming. In de praktijk zal de euthanasie vrijwel altijd plaatsvinden op basis van overeenstemming tussen de arts, de minderjarige en diens ouder(s) of voogd.

2.10.2 Patiënten met een stapeling van ouderdomsaandoeningen

Veel ouderen hebben verschillende aandoeningen die op zichzelf niet levensbedreigend zijn, maar hen wel kwetsbaar maken. Er is sprake van verlies aan vitaliteit, zowel lichamelijk als geestelijk. Somatische aandoeningen en cognitieve degeneratie gaan vaak samen. Bij multimorbiditeit neemt bovendien de kans op depressie – en daarmee op kwetsbaarheid – aanzienlijk toe. Kwetsbaarheid ontstaat niet alleen door gezondheidsproblemen en de daaruit voortkomende beperkingen, maar ook door de mate waarin mensen beschikken over sociale vaardigheden, financiële middelen en een sociaal netwerk. Kwetsbaarheid heeft invloed op de kwaliteit van leven en op herstelmogelijkheden.

Een dergelijke opeenstapeling van ouderdomsaandoeningen kan daarmee oorzaak zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In dat geval is euthanasie mogelijk, mits het lijden in overwegende mate een medische grondslag heeft. Daarbij is het niet vereist dat er sprake is van een ernstige (levensbedreigende) medische aandoening.

Tegen de achtergrond hiervan mogen artsen kwetsbaarheid, inclusief dimensies als functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie, laten meewegen in hun beoordeling van een verzoek om euthanasie. Een toenemende aftakeling van een patiënt kan leiden tot een onacceptabele

²⁹ Artikel 2 lid 3 en 4 euthanasiewet

kwaliteit van leven en daarmee tot ondraaglijk lijden. Die aftakeling kan worden veroorzaakt door een niet-lineaire optelsom en complexiteit van dikwijls op zichzelf niet fatale klachten. Deze patiënten hebben vaak te maken met een sterke lichamelijke (of cognitieve) achteruitgang die hun draagkracht te boven gaat. Hun afhankelijkheid neemt vaak toe als ook visusproblemen, gehoorstoornissen, loopstoornissen, valincidenten, bedlegerigheid, vermoeidheid, uitputting, conditieverlies en diverse andere klachten en complicaties optreden.

In dergelijke gevallen kan er sprake zijn van een zodanige verbinding met het domein van de geneeskunde dat de arts handelt binnen de kaders van de euthanasiewet. Hij moet dan wel eerst exploreren – zo nodig in overleg met specialisten ouderengeneeskunde, klinisch geriaters of andere deskundigen – of er nog passende interventies of redelijke andere oplossingen zijn om het lijden te verlichten. Daarnaast moet hij uiteraard ook voldoen aan de andere zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet.

2.10.3 Patiënten met een psychische stoornis

Ook lijden dat voortkomt uit een psychische stoornis kan 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' zijn, zoals bedoeld in de euthanasiewet. De bron van het lijden is niet bepalend voor de ernst daarvan. Voor euthanasie is het niet vereist dat er sprake is van een levensbedreigende aandoening of een beperkte levensverwachting.

De beoordeling van een euthanasieverzoek bij mensen met een psychische stoornis is doorgaans complex en vraagt extra behoedzaamheid. Anders dan bij de meeste somatische en psychogeriatrische ziekten kan een doodswens van een patiënt met een psychische stoornis een symptoom zijn van de psychiatrische ziekte. De ziekte kan ook de oordeelsvorming van de patiënt, en daarmee de wilsbekwaamheid ter zake, ernstig beïnvloeden. Dit kan het moeilijk maken om te bepalen of voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen, zoals de eis dat het verzoek weloverwogen en vrijwillig moet zijn. Ook kan het soms moeilijk zijn om te bepalen of er geen andere redelijke alternatieven zijn om het lijden te verlichten.

De [NVvP-richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis](#) beschrijft de werkwijze voor artsen bij een euthanasieverzoek vanwege lijden dat (in overwegende mate) het gevolg is van een psychische stoornis. Belangrijk onderdeel van deze richtlijn is het verplicht raadplegen van een onafhankelijk psychiater die deskundig is op het gebied van de aandoening.

2.10.4 Patiënten met een combinatie van aandoeningen

Het komt voor dat de lijdensdruk van een patiënt wordt veroorzaakt door een combinatie van somatische en psychische aandoeningen (comorbiditeit). Als een dergelijke patiënt een euthanasieverzoek doet, moeten de arts en de consulent nadrukkelijk onderzoeken welke invloed de psychische problematiek van de patiënt heeft op de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek en welke mogelijke behandelopties er nog zijn. In dergelijke gevallen wordt geadviseerd om advies te vragen aan een ter zake deskundige arts, zoals een specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater, psychiater, neuroloog of internist.

2.10.5 Patiënten met een verlaagd bewustzijn

Het kan voorkomen dat een patiënt die een euthanasieverzoek heeft gedaan, in coma raakt of in een toestand van verlaagd bewustzijn belandt. Euthanasie is in beginsel niet meer geoorloofd, als er geen sprake (meer) is van actueel ondraaglijk lijden. Het is van belang dat een arts dat van tevoren in gesprekken met de patiënt en diens naasten duidelijk maakt. Dit is met name van belang als de toestand van de patiënt zodanig is, dat verlaging van het bewustzijn tot de reële mogelijkheden behoort. De [KNMG-richtlijn Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn \(PDF\)](#) beschrijft de manier waarop artsen behoren te handelen bij patiënten bij wie een verlaging van het bewustzijn is opgetreden nadat de euthanasie is afgesproken en op redelijk korte termijn is gepland.

2.10.6 Mensen die 'lijden aan het leven'

Het kan voorkomen dat een patiënt lijdt aan het leven en gevoelens van een 'voltooid leven' ervaart. Er kan in die situatie alleen worden ingegaan op een euthanasieverzoek als er mede sprake is van een medische grondslag, ofwel een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt. Die medische grondslag kan zowel somatisch als psychisch van aard zijn. Bij veel mensen die lijden aan het leven en gevoelens van een 'voltooid leven' ervaren, is sprake van een combinatie van medische en psychische problemen en een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Daarom kan deze groep mensen binnen de kaders van de euthanasiewet vallen.

Dat is niet het geval als iemand lijdt aan het leven zonder dat er een medische grondslag is. Die situatie valt buiten de kaders van de euthanasiewet.³⁰ U leest hier meer over in het [dossier Lijden aan het leven \('voltooid leven'\)](#).

2.10.7 Mensen met een verstandelijke beperking

Soms worden artsen geconfronteerd met een euthanasieverzoek van iemand met een verstandelijke beperking. Dat gebeurt meestal wanneer er sprake is van ernstig en onbehandelbaar lijden of van een geleidelijke, maar onmiskenbare achteruitgang van de kwaliteit van leven van deze persoon. Hoewel euthanasie bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking zelden voorkomt, is het niet uitgesloten dat deze mensen een vrijwillig en weloverwogen euthanasieverzoek doen en dat ook aan de overige zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Als een arts zo'n verzoek krijgt, zal hij het met behoedzaamheid moeten beoordelen en bijzondere aandacht moeten besteden aan de wilsbekwaamheid van de betreffende patiënt. Zie verder de handreiking [Omgaan met vragen om levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking van de NVAVG \(PDF\)](#).

2.10.8 Duo-euthanasie

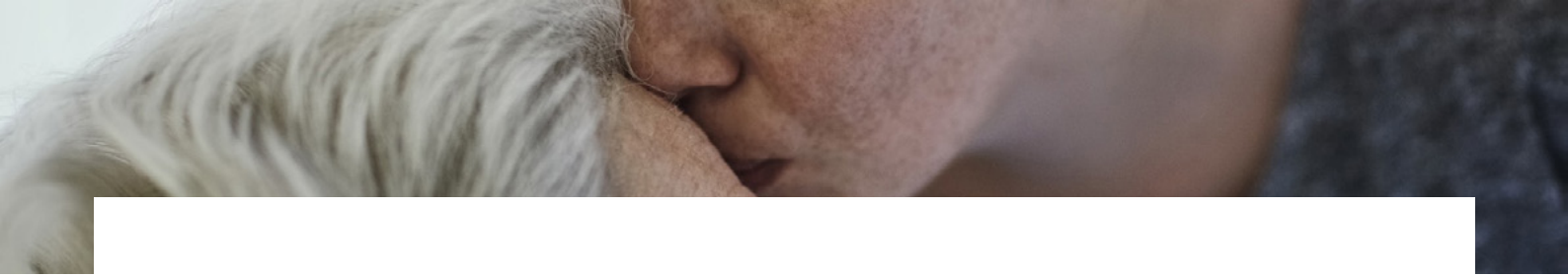
Het komt voor dat een (echt)paar gezamenlijk om euthanasie vraagt. Het is raadzaam om in een dergelijke situatie te bezien of beide verzoeken separaat kunnen worden beoordeeld en uitgevoerd. Aangezien een echtpaar meestal bij dezelfde huisarts is, veronderstelt dit dat er een andere arts betrokken wordt die één van de euthanasieverzoeken in overweging neemt. Ook moeten er twee verschillende SCEN-artsen worden geraadpleegd, die beiden individueel met de verschillende partners spreken in het kader van de formele consultatie. Dit is nodig om te waarborgen dat iedere casus afzonderlijk wordt beoordeeld en om te voorkomen dat de partners druk uitoefenen op elkaar en op de uitvoerend arts.

2.10.9 Orgaandonatie na euthanasie

Het kan zijn dat een patiënt die een euthanasieverzoek doet, ook de wens heeft om organen en/of weefsel te doneren. De medische situatie van de patiënt maakt dit meestal onmogelijk. Maar bijvoorbeeld bij patiënten met een neurodegeneratieve aandoening zoals MS, ALS en Parkinson en bij patiënten met een psychiatrische stoornis kan dit soms wel. Het honoreren van een dergelijk verzoek kan voor patiënten zin geven aan het onvermijdelijke overlijden. Omdat de organen kort na de euthanasie moeten worden uitgenomen, zal het overlijden in dit geval altijd in een daartoe aangewezen ziekenhuis moeten plaatsvinden. Dit kan een extra belasting zijn voor de arts, de patiënt en de naasten.

Het uitgangspunt bij orgaandonatie na euthanasie is dat het gaat om twee strikt gescheiden procedures: het euthanasieverzoek en de orgaandonatie. Dit betekent onder andere dat de arts pas contact met een ziekenhuis kan opnemen om concrete afspraken te maken, als duidelijk is dat aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan. Belangrijk is ook dat de kwaliteit van zorg behouden blijft in de laatste levensfase en dat de patiënt en diens naasten goed worden geïnformeerd over de gevolgen van deze beslissing. Meer informatie kunt u vinden in de [richtlijn orgaandonatie na euthanasie \(PDF\)](#).

³⁰ Artikel 2 lid 3 en 4 euthanasiewet



3. Euthanasie en dementie

3.1 Inleiding

Onder een deel van de bevolking bestaat een grote angst om een vorm van dementie te ontwikkelen. Bekeken vanuit het perspectief van de persoon met dementie zelf, blijkt echter dat dementie niet noodzakelijkerwijs resulteert in lijden.³¹ Mensen met dementie houden zich, zeker in het begin, niet alleen bezig met ziekte en zorgvragen. Ze houden zich vaak meer bezig met wat dementie betekent in het dagelijks leven, nu en in de nabije toekomst, en hoe relaties kunnen veranderen. Mensen met dementie zijn een volwaardig lid van de samenleving en hebben het recht om als zodanig benaderd te worden. Dit klinkt door in [initiatieven rondom de dementievriendelijke samenleving](#) en de sociale benadering van dementie.

Wel kan dementie een grote impact hebben op de ervaren kwaliteit van leven van de persoon met dementie. Daarnaast kunnen verlieservaringen resulteren in negatieve emoties. Begeleiding en zorg die goed bij de persoon met dementie aansluiten, zijn daarom essentieel.³² Soms komt de arts daarbij voor de vraag te staan of hij – op grond van een schriftelijk euthanasieverzoek – euthanasie kan uitvoeren bij een ter zake wilsonbekwame patiënt met dementie. Hoewel de wet dit toestaat, bestaat er in de maatschappij en onder artsen discussie over de vraag of euthanasie in dit geval aanvaardbaar is.

Bij de vraag of euthanasie bij wilsonbekwame mensen met dementie aanvaardbaar is, spelen verschillende ethische en medische vragen een rol. Deze vragen zijn terug te vinden in de wijze waarop de RTE in de afgelopen jaren in een aantal euthanasiegevallen van patiënten met vergevorderde dementie oordeelden dat de arts niet had gehandeld volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Over één zaak wees de Hoge Raad in april 2020 twee arresten: één in een strafzaak en één in een tuchtzaak.³³ Hierin oordeelde de Hoge Raad dat euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie binnen het kader van de euthanasiewet is toegestaan. Daarvoor is dan wel vereist dat de patiënt eerder wilsbekwaam een dergelijk euthanasieverzoek schriftelijk heeft vastgelegd. Daarnaast moet worden voldaan aan alle eisen die de wet aan euthanasie stelt. In de arresten werd uitleg gegeven aan het wettelijk kader.

Zienswijze van de KNMG op euthanasie bij vergevorderde dementie

Met het oordeel van de Hoge Raad dat euthanasie bij vergevorderde dementie onder omstandigheden binnen het wettelijk kader past, zijn niet alle dilemma's voor artsen en patiënten opgelost. Een belangrijke vraag in de medische ethiek is in hoeverre de opvattingen van het 'vroegere zelf' gerespecteerd moeten worden (de wilsbekwame persoon die een schriftelijk euthanasieverzoek deed) of die van het 'huidige zelf' (de persoon met vergevorderde dementie)?

De zienswijze van de KNMG is dat het leven van een persoon met vergevorderde dementie beschermwaardig is, ongeacht wat de patiënt er eerder over heeft opgeschreven. De actuele wensen, belangen en voorkeuren van een persoon met vergevorderde dementie verdienen het om gerespecteerd te worden. Dat neemt niet weg dat het eerdere schriftelijke

³¹ Dit blijkt uit een [systematische review](#)

³² Zie hiervoor de [Zorgstandaard dementie 2020](#) en het programma [Dementiezorg voor elkaar](#)

³³ Hoge Raad, 21 april 2020, [ECLI:NL:HR:2020:712](#) (strafzaak) en [ECLI:NL:HR:2020:713](#) (tuchtzaak).

euthanasieverzoek in uitzonderlijke situaties gerespecteerd kan worden. Dit is dan alleen gerechtvaardigd als de uitvoering van de euthanasie overeenkomt met het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek en als daarvoor geen contra-indicaties bestaan (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen euthanasie meer wil). Daarnaast moet sprake zijn van actueel ondraaglijk lijden van de patiënt.

Als er bij een wilsonbekwame patiënt met vergevorderde dementie twijfel bestaat of voldaan is aan een of meer van de zorgvuldigheidseisen, dan moet de arts afzien van het uitvoeren van euthanasie en het lijden op een andere manier verlichten.

Veel artsen zijn terughoudend en/of niet bereid om euthanasie te verlenen aan patiënten met vergevorderde dementie wanneer zij niet meer wilsbekwaam ter zake zijn. In die situatie is het namelijk niet, of niet goed meer mogelijk om met de patiënt te spreken over diens actuele wens en over de ondraaglijkheid van het lijden. De KNMG begrijpt deze terughoudendheid van artsen en vraagt aan patiënten, diens naasten en de maatschappij als geheel om deze terughoudendheid te respecteren. Het is relevant dat arts en patiënt van meet af aan met elkaar in gesprek gaan en oog en oor hebben en houden voor het brede palet aan zorg rond het levenseinde. Mocht euthanasie niet mogelijk zijn, dan mag de arts het schriftelijke euthanasieverzoek, in overleg met de naasten of de vertegenwoordiger, opvatten als aanwijzing om geen levensverlengende behandelingen meer te starten of deze te staken.

De KNMG begrijpt tegelijkertijd dat er artsen zijn die bereid zijn om euthanasie uit te voeren bij wilsonbekwame patiënten met vergevorderde dementie. Ook hen wil de KNMG tot steun zijn. Euthanasie bij vergevorderde dementie vergt grote behoedzaamheid en bijzondere aandacht. Artsen die in deze uitzonderlijke situatie bereid zijn om euthanasie uit te voeren, biedt de KNMG handvatten om professioneel verantwoord te handelen. We geven uitleg aan het wettelijke kader, zoals bevestigd door de Hoge Raad en weergegeven in de [EuthanasieCode van de RTE](#), en geven daar in de vorm van handvatten en professionele normen invulling aan. Daarmee wordt de behoedzaamheid die in deze situatie van artsen wordt verwacht én de manier waarop zij in zo'n geval professioneel verantwoord kunnen handelen, nader vormgegeven. Dit hoofdstuk gaat naast euthanasie bij vergevorderde dementie ook in op euthanasie in vroegere fasen van dementie.

Dit standpunt van de KNMG komt voort uit het project Euthanasie bij dementie. De verantwoording daarover leest u [hier](#).

3.2 Dementie en het levenseinde

Een tijdige diagnose is bij mensen met dementie van groot belang. Dit omdat de patiënt dan zelf het zorgproces kan sturen en bij zijn behandelend arts zijn wensen kan aangeven ten aanzien van de ziekte en het levenseinde. Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van de arts om tijdig met de patiënt in gesprek te gaan over het levenseinde. Bij voorkeur neemt de behandelend arts het initiatief om het gesprek over het levenseinde te starten mits de patiënt dit wenst. Ook kan een [casemanager dementie](#) ingeschakeld worden die het initiatief tot gesprekken over het levenseinde kan nemen.

Praten over het levenseinde

Een manier om de begeleiding van een patiënt met dementie vorm te geven, is Advance Care Planning (ACP).³⁴ ACP is een proactief en cyclisch proces waarin de patiënt de wensen, doelen en voorkeuren voor de zorg rond het levenseinde met de arts bespreekt en eventueel vastlegt.³⁵

³⁴ Zie het [rapport Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning](#) en dit artikel over [advanced care planning voor ouderen met dementie](#)

³⁵ In dit standpunt wordt gebruik gemaakt van de term [Advance Care Planning](#). We volgen daarmee de internationale definitie die van Advance Care Planning is opgesteld. Advance Care Planning wordt ook wel toekomstige of proactieve zorgplanning genoemd, zoals in het [kwaliteitskader palliatieve zorg](#).

In aansluiting op het diagnosegesprek voert de arts gesprekken over de gezondheidssituatie van de patiënt, over wat de patiënt belangrijk vindt in deze levensfase en over zijn wensen rond het levenseinde. Mede op basis van de verkregen kennis en inzichten over de patiënt, kan de arts in deze gesprekken anticiperen op mogelijke toekomstige gezondheidssituaties en (be)handelingen. Euthanasie kan daarbij een van de gespreksonderwerpen zijn, als onderdeel van een [breder gesprek](#) over zingeving, palliatieve zorg en andere (behandel)mogelijkheden rond het levenseinde.

Uiteraard moeten deze gesprekken worden afgestemd op de behoefte van de individuele patiënt. Niet iedere patiënt met dementie zal (al) willen praten over het levenseinde. Belangrijk is daarbij te benoemen waarom tijdig praten over het levenseinde bij dementie wenselijk is. De arts kan in afstemming met de patiënt ook aanbieden om hierover op een later moment in gesprek te gaan.

Omdat de situatie en de patiënt als persoon kunnen veranderen, is het belangrijk om met de patiënt in gesprek te blijven en mogelijke scenario's te bespreken. De arts moet hierbij steeds helder zijn over wat er wel en niet mogelijk is, bijvoorbeeld als de patiënt iets van de arts vraagt wat gezien het wettelijk kader is uitgesloten, of over de eigen grens van de arts gaat. Daarnaast is het van belang om van de gevoerde gesprekken en van de beoordeling van de wilsonbekwaamheid ter zake steeds aantekeningen te maken in het medisch dossier van de patiënt.

Als de patiënt zelf niet meer in staat is om ACP-gesprekken te voeren, worden deze eerst samen met de patiënt en de naasten gevoerd (supportive decision making). Naarmate de wilsonbekwaamheid afneemt, zal dat verschuiven naar substitute decision making, waarbij alleen met naasten of vertegenwoordigers wordt gesproken. Zie ook later in deze paragraaf, onder de kop [Rol van zorgverleners en naasten](#).

Euthanasie

Euthanasie bij dementie komt weinig voor, vooral als het gaat om vergevorderde dementie³⁶. [Uit een artsenraadpleging](#) uit 2019 blijkt ook dat een meerderheid van de artsen niet bereid is om euthanasie uit te voeren bij een patiënt met vergevorderde dementie die wilsonbekwaam ter zake is. Belangrijke overweging daarbij is dat het in deze situatie niet of niet goed meer mogelijk is om met de patiënt te spreken over diens wens en over de vraag of sprake is van ondraaglijk lijden. Daardoor is het voor de arts moeilijk om te bepalen of het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek daadwerkelijk moet worden ingewilligd.



Ervaringsverhalen artsen

De dilemma's rond euthanasie bij dementie zijn groot. Wat doe je als iemand steeds moeilijker kan vertellen wat hij wil? En ook: hoe ga je om met verschillende behoeftes van patiënten en hun naasten? Twee artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

³⁶ Zie [infographic](#)

Ook in de vroege fase van dementie kan een euthanasieverzoek gepaard gaan met ingewikkelde afwegingen. Voor een patiënt met dementie die een euthanasiewens heeft, kan het bepalen van het moment van de uitvoering voor verschillende dilemma's zorgen. Sommige patiënten doen een euthanasieverzoek in de beginfase van dementie. Bij hen bestaat het ondraaglijk lijden vaak uit de angst voor verdere achteruitgang en een (verder) verlies van autonomie en waardigheid. Maar veel patiënten met dementie ervaren in de beginfase voldoende kwaliteit van leven en bij hen is er geen actuele euthanasiewens. Ook kan een eerdere euthanasiewens op de achtergrond raken als de patiënt meer moeite heeft om zijn wensen of wil te uiten, de interesse in de toekomst verliest en het euthanasieverzoek vergeet. Er kan onvoldoende ziektebesef aanwezig zijn om te bedenken dat hij in deze situatie eerder gekozen zou hebben voor euthanasie.

Daarnaast krijgen veel patiënten te maken met verlies aan regie en een verminderd inzicht in de eigen situatie. Dit is inherent aan de ziekte dementie. De arts moet de patiënt erop wijzen dat zich diverse scenario's kunnen voordoen, zoals wilsonbekwaamheid of een (naderende) verpleeghuisopname. Dit plaatst ook de arts voor een dilemma: in welke mate moet hij de regie nemen en de patiënt erop wijzen dat de dementie voortschrijdt en er op een gegeven moment misschien geen euthanasie meer kan worden uitgevoerd? En hoe doet hij dat zonder daarin sturend te zijn? De arts zal, voortbouwend op eerdere gesprekken, telkens samen met de patiënt de grenzen moeten verkennen, hem moeten voorlichten, en – afgestemd op het bevattingsvermogen en de gezondheidsvaardigheden van de patiënt – de verschillende scenario's met hem en zijn naaste(n) moeten bespreken. De arts moet er alert op zijn dat euthanasie een persoonlijke beslissing van de patiënt is en dat er op geen enkele wijze druk op de patiënt mag worden uitgeoefend.

Als de arts in een bepaalde situatie niet bereid is om euthanasie uit te voeren, bijvoorbeeld wanneer niet meer met de patiënt zelf gecommuniceerd kan worden, dan behoort de arts dat tijdig en duidelijk aan te geven en dient hij uit te leggen waarom hij het verzoek niet kan inwilligen. De arts moet de patiënt in de gelegenheid stellen om een collega te benaderen die mogelijk wel bereid is euthanasie uit te voeren in deze situatie. Wanneer euthanasie niet (meer) tot de mogelijkheden behoort, heeft de arts uiteraard een zorgplicht om met de patiënt en naasten te bekijken wat passende zorg in de laatste levensfase is.

Rol van zorgverleners en naasten

De arts heeft tijdens het ziekteproces van dementie een belangrijke rol. Ook andere zorgverleners (zoals geestelijk verzorgers, casemanagers, verzorgenden en psychologen) kunnen een rol hebben.³⁷ De arts doet er goed aan om hen de ruimte te geven, maar daarbij wel steeds de onderlinge rolverdeling te bespreken. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de vraag: wie neemt het initiatief voor welke taak als bepaalde scenario's zich voordoen? De arts moet die onderlinge afspraken schriftelijk vastleggen en ervoor zorgen dat het voor de patiënt en zijn naasten duidelijk is wie waarvoor het aanspreekpunt is.

Als een patiënt beperkt of niet meer kan communiceren, kan de bijdrage van naasten een grote rol spelen. De naasten kunnen echter nooit namens de patiënt een euthanasieverzoek doen. De arts moet met de patiënt afstemmen en bespreken of, en in hoeverre hij diens naasten betreft. Als de patiënt wilsonbekwaam ter zake geworden is, zal de vertegenwoordiger veelal aanwezig zijn bij de gesprekken over het levenseinde. Maar in die situatie blijft het belangrijk om óók alleen met de patiënt te spreken als dit nog mogelijk is.

³⁷ Zie ook [dit artikel](#)

Naasten kunnen behulpzaam zijn bij het correct interpreteren van het schriftelijke euthanasieverzoek en bij het duiden van de wensen van de patiënt (zie ook [paragraaf 3.4.1](#)). Zij zijn hiervoor de aangewezen personen, omdat ze bijvoorbeeld betrokken zijn geweest bij eerdere gesprekken met de arts over het levenseinde. Of omdat ze de patiënt hebben geholpen bij het opstellen van het schriftelijke euthanasieverzoek of bij het opnemen van een video waarin de patiënt zijn euthanasiewens uitspreekt en/of toelicht. De arts kan de mening van de naasten in de afwegingen en het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen betrekken, maar deze kunnen het vereiste van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt zelf nooit vervangen. Dit geldt ook als de naaste de vertegenwoordiger is. Euthanasie is namelijk een persoonlijke beslissing van de patiënt.

3.3 Euthanasie in de verschillende fasen van dementie

Het zorgtraject dat personen met dementie doorlopen, kan worden ingedeeld in fasen. Zo hanteert de [Zorgstandaard dementie](#) de niet-pluifase, de diagnostische fase, de fase van leven met dementie en de stervensfase & nazorg. Ook gebruiken artsen schalen voor de medische classificering.³⁸ Als het gaat om euthanasie bij dementie, is de mate van wilsbekwaamheid ter zake van belang voor de afwegingen waar een arts mee te maken krijgt. Om die reden is in dit standpunt gekozen voor een indeling in drie fasen: de vroege fase, de middenfase en late fase van dementie.³⁹ Bij dit onderscheid staat de afnemende wilsbekwaamheid centraal. In onderstaande paragrafen schetsen we welke afwegingen er spelen bij euthanasie per fase van dementie.

3.3.1 Vroege fase van dementie

In de vroege fase van dementie is een patiënt veelal wilsbekwaam ten aanzien van een euthanasieverzoek en woont hij meestal nog thuis. Mogelijk komt de patiënt in deze fase met een schriftelijk euthanasieverzoek bij de arts of heeft de patiënt in het verleden, voor de diagnose dementie, bepalingen over dementie in een schriftelijk euthanasieverzoek vastgelegd. Dit moet voor de arts een aanleiding zijn om met de patiënt te praten over diens wensen en de wederzijdse verwachtingen. Daarbij moet de arts helder zijn over de wettelijke kaders, zijn persoonlijke opvattingen en grenzen, en zijn eventuele bereidheid om euthanasie uit te voeren in de situatie die de patiënt heeft beschreven.

Als een met dementie gediagnosticeerde patiënt wilsbekwaam ter zake is, en de patiënt doet een actueel verzoek, dan kan meestal met de reguliere consultatieprocedure worden volstaan. Als een patiënt in de vroege fase van dementie een euthanasieverzoek doet, moet de arts bepalen of aan de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet wordt voldaan. Het ondraaglijk lijden kan, naast de actuele achteruitgang van de cognitieve vermogens en het functioneren van de patiënt, ook bestaan uit angst voor het lijden in de toekomst. Bijvoorbeeld angst voor het verlies van de eigen persoonlijkheid en autonomie, angst voor verdergaande ontluistering en voor afhankelijkheid van anderen, en angst om niet waardig te sterven. Dergelijke angsten voor toekomstig lijden mogen meewegen in de beoordeling of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

3.3.2 Middenfase van dementie

Het beloop van dementie is gradueel en patiënt-afhankelijk. Kenmerkend is dat de wilsbekwaamheid van een patiënt met dementie afneemt en kan fluctueren. Het is van belang dat de arts bepaalt of de patiënt (nog) wilsbekwaam is ten aanzien van het euthanasieverzoek.

³⁸ Zoals Clinical Dementia Rating of de Global Deterioration Scale

³⁹ Deze indeling in fasen wordt gehanteerd door Alzheimer Nederland.

Wilsbekwaamheid is afhankelijk van een bepaalde context: een patiënt kan op een bepaald gebied wilsonbekwaam zijn, terwijl dit op andere gebieden niet het geval is. Bij een euthanasieverzoek van een patiënt met dementie is het van belang om te onderzoeken of de patiënt wilsbekwaam is ten aanzien van het verzoek. Daarbij gaat het om kwesties als: begrijpt de patiënt wat zijn ziekte inhoudt, wat dit betekent voor de toekomst, welke opties hij heeft en wat euthanasie betekent? Als de arts twijfelt over de wilsbekwaamheid ter zake, behoort de arts een terzake kundig arts te raadplegen, zoals een psychiater, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater of een arts die geregistreerd is bij de VIA (Vereniging van Indicerende en adviserende Artsen). Ook kan het van belang zijn om op verschillende manieren te toetsen of de patiënt de informatie over de euthanasie begrijpt. Bijvoorbeeld door de patiënt te bevragen over de uitvoeringswijze en de consequenties van de euthanasie. De arts kan gebruik maken van de [LHV-praktijkaart Wilsonbekwaamheid](#).

Als een met dementie gediagnosticeerde patiënt wilsbekwaam ter zake is, en de patiënt doet een actueel verzoek, dan kan meestal met de reguliere consultatieprocedure worden volstaan.

Het kan ook voorkomen dat een patiënt zich verbaal niet meer goed kan uitdrukken, maar wel wilsbekwaam ter zake is. In dat geval is het van belang om te kijken naar andere zaken die voor het euthanasieverzoek relevant zijn. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om het ziekteverloop/ de voorgeschiedenis, eventuele eerdere (schriftelijke) euthanasieverzoeken, de op dat moment ervaren kwaliteit van leven en de heteroanamnese. Het helpt als een arts de patiënt en zijn verleden kent en meerdere keren met de patiënt heeft gesproken over diens euthanasiewens. De arts kan hierbij dezelfde vragen stellen om vast te stellen of de patiënt consistent is in zijn antwoorden of dat diens perspectief veranderd is. De patiënt is hierbij de primaire bron.

Voor de naasten kan het verdrietig en pijnlijk zijn om te zien hoe de dementie voortschrijdt en hoe hun naaste langzamerhand zijn euthanasieverzoek vergeet. Vooral als zij weten dat de patiënt de situatie waarin hij nu verkeert 'niet gewild had'. Tegelijkertijd blijkt in de praktijk vaak dat de opvattingen van een patiënt over dementie en de ervaren kwaliteit van leven tijdens de ziekte verschuiven. Een situatie die de patiënt eerder onacceptabel dacht te vinden, kan hij op het moment zelf minder zwaar of anders ervaren. De arts kan de mening van de naasten in de afwegingen betrekken, maar deze kunnen het vereiste van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt nooit vervangen. Dit geldt ook als de naaste de vertegenwoordiger is. Euthanasie is namelijk een persoonlijke beslissing van de patiënt.

3.3.3 Late fase van dementie

In de late fase van dementie - ook wel vergevorderde dementie genoemd - is de patiënt geheel afhankelijk van anderen en wilsonbekwaam ter zake van een euthanasieverzoek. Euthanasie is in deze fase alleen mogelijk op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek dat de patiënt zelf heeft opgesteld toen hij nog wilsbekwaam ter zake was. Wanneer de patiënt zijn wil niet langer kan vormen en uiten, kan het eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverzoek in de plaats komen van een actueel mondeling verzoek (zie [paragraaf 3.4.1 Schriftelijk euthanasieverzoek](#)). Wel moet dan nog steeds zijn voldaan aan de [overige zorgvuldigheidseisen](#). Als een patiënt wilsonbekwaam is ter zake het euthanasieverzoek en geen schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld, mag er geen euthanasie worden uitgevoerd.

Euthanasie bij vergevorderde dementie, op grond van een schriftelijk euthanasieverzoek, komt relatief weinig voor: gemiddeld één à twee keer per jaar. De Hoge Raad bevestigt dat in deze situatie behoedzaamheid geboden is. De Hoge Raad stelt dat de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet moeten worden ingevuld op een manier die recht doet aan de bijzonderheid van vergevorderde dementie (zie [paragraaf 3.4](#)). Het gaat immers om levensbeëindiging bij iemand die lijdt aan een voortschrijdende aandoening en op het moment van de uitvoering niet meer ter zake wilsbekwaam is.

De Hoge Raad benadrukt dat het aan de arts is om op grond van zijn medisch-professioneel oordeel te bepalen of euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie binnen de wettelijke kaders aanvaardbaar is. Daarnaast is euthanasie geen recht van de patiënt en de uitvoering is nooit een plicht voor de arts. De arts informeert de patiënt en eventuele naasten tijdig over zijn opvattingen en legt uit wanneer hij niet of niet meer kan ingaan op het verzoek. Zie hiervoor ook [paragraaf 3.2 Euthanasie](#).

3.4 Juridisch en professioneel kader euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie

Het medisch-professioneel oordeel van de arts is – binnen het kader van de euthanasiewet – leidend bij de beslissing om al dan niet euthanasie uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt met vergevorderde dementie.⁴⁰

In deze paragraaf gaan we nader in op het juridische en professionele kader dat geldt bij euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie die wilsonbekwaam ter zake zijn. Dit doen we aan de hand van de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet. Deze zorgvuldigheidseisen worden ook nader toegelicht in [hoofdstuk 2](#) van dit standpunt. Deze paragraaf vormt een aanvulling daarop. Uit de tekst in deze paragraaf blijkt duidelijk wanneer het om wettelijke vereisten gaat. Waar deze KNMG-normen een aanvullend karakter hebben, staat dit ook vermeld. In een kader vooraf staan steeds de belangrijkste kernpunten samengevat.

In de situatie van een wilsonbekwame patiënt met een schriftelijk euthanasieverzoek zijn de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet ‘van overeenkomstige toepassing’. Dit houdt in dat er bij het invullen van de zorgvuldigheidseisen recht wordt gedaan aan de bijzonderheid van dergelijke gevallen. Hieruit volgt dat de arts bij het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen rekening moet houden met de wilsonbekwaamheid van de patiënt. Zo moet hij bijvoorbeeld rekening houden met het feit dat de patiënt zijn wil ter zake niet meer kan uiten in woord of gebaar en hij dus niet meer met de patiënt kan communiceren over bijvoorbeeld zijn euthanasieverzoek of het lijden dat hij ervaart. Uiteraard zal de arts, ook als de patiënt wilsonbekwaam ter zake is, ervan overtuigd moeten zijn dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan alvorens hij euthanasie kan uitvoeren. Het is – wellicht ten overvloede – een noodzakelijke voorwaarde dat er een schriftelijk euthanasieverzoek is van de patiënt, dat hij heeft opgesteld ten tijde van wilsonbekwaamheid. Zonder zo’n eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek mag euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt niet worden uitgevoerd.

3.4.1 Zorgvuldigheidseis 1: vrijwillig en weloverwogen verzoek

De eerste zorgvuldigheidseis in de euthanasiewet is dat de arts ervan overtuigd moet zijn dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt (zie [paragraaf 2.7.1](#) voor een algemene toelichting op deze zorgvuldigheidseis).

Communicatie blijft uitgangspunt

Ook al is een patiënt door vergevorderde dementie wilsonbekwaam geworden, het uitgangspunt blijft dat de arts zich inspant om met de patiënt te communiceren.

⁴⁰ Het kader dat bij de uitvoering van euthanasie voor de arts van belang is, wordt gevormd door wet, rechtspraak en verschillende beroepsnormen. De EuthanasieCode is ook een belangrijke bron omdat deze een overzicht geeft van de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet worden getoetst door de RTE. Er is sprake van veel overlap ten aanzien van voornoemde bronnen.

- Het is de taak van de arts om te onderzoeken of de patiënt ter zake van het euthanasieverzoek nog wilsbekwaam is.
- Er geldt voor de arts geen wettelijke verificatieplicht van de actuele doodswens van de patiënt als de patiënt vanwege vergevorderde dementie niet meer in staat is om deze wens te uiten. Dit betekent dat euthanasie onder omstandigheden kan plaatsvinden in situaties waarin het niet meer mogelijk is om de actuele levens- of stervenswens van een patiënt met vergevorderde dementie te verifiëren. Het schriftelijke euthanasieverzoek kan dan in de plaats komen van een actueel mondeling verzoek.
- Binnen de beperkingen die de ziekte van dementie met zich meebrengt, zal de arts zich moeten inspannen om betekenisvol te communiceren over onder meer het voornemen, het moment en de feitelijke uitvoering van de euthanasie. De KNMG benadrukt dat de arts niet te snel mag aannemen dat (betekenisvolle) communicatie met de patiënt niet meer mogelijk is. Hij wint daarbij zo nodig advies in van een multidisciplinair team om (non-)verbale reacties te duiden en te interpreteren. De arts stemt de communicatie af op de situatie en het bevattingsniveau van de patiënt. Alleen als communicatie met de patiënt onmogelijk is omdat het voor de patiënt zeer nadelig is om over euthanasie te communiceren, bijvoorbeeld omdat dit hevige agitatie of hevige onrust veroorzaakt, mag de arts besluiten om hiervan af te zien. De arts legt in dat geval de motivatie hiervoor schriftelijk vast in het medisch dossier en in het meldingsformulier.
- De arts moet altijd alert zijn op uitingen of gedragingen van de patiënt die strijdig zijn met het schriftelijke euthanasieverzoek. Deze uitingen of gedragingen kunnen een reden zijn om af te zien van euthanasie. Zie ook [paragraaf 3.4.1 Alertheid op uitingen en gedragingen die het schriftelijk euthanasieverzoek tegenspreken \(contra-indicaties\)](#)

Schriftelijk euthanasieverzoek

Er moet een schriftelijk euthanasieverzoek zijn dat door de patiënt is opgesteld toen hij nog wilsbekwaam was.

De arts moet overtuigd zijn van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het schriftelijke euthanasieverzoek van de patiënt.

Het schriftelijke euthanasieverzoek van de patiënt moet worden beoordeeld aan de hand van alle omstandigheden van het geval, en niet alleen op basis van de letterlijke bewoordingen.

- De arts moet ervan overtuigd zijn dat de patiënt wilsbekwaam was toen hij het schriftelijke euthanasieverzoek opstelde en dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen was.
- De arts moet kunnen vaststellen dat de actuele situatie waarin de patiënt zich bevindt, de situatie is die de patiënt heeft bedoeld in zijn schriftelijke euthanasieverzoek. Uit het schriftelijk euthanasieverzoek zal dan ook duidelijk moeten blijken wat de reden is voor euthanasie, onder welke omstandigheden de patiënt euthanasie wil en waaruit het verwachte ondraaglijk lijden bestaat.

- Of het schriftelijke euthanasieverzoek in de plaats kan komen van het mondelinge verzoek, hangt allereerst af van de inhoud van het schriftelijke euthanasieverzoek. De arts moet letten op alle omstandigheden van het geval en niet alleen op de letterlijke bewoordingen van het schriftelijk euthanasieverzoek. Er is dus ruimte voor interpretatie van het schriftelijk euthanasieverzoek. De arts moet uit het schriftelijke euthanasieverzoek de bedoelingen van de patiënt proberen te achterhalen.
- Andere relevante bronnen die de arts bij zijn beoordeling kan betrekken zijn: het medisch dossier, de (voormalig) (huis)arts, andere zorgprofessionals, naasten en onafhankelijke deskundigen. Ook observaties van (het gedrag van) de patiënt kunnen waardevolle informatie opleveren, voor zowel de interpretatie van het schriftelijke euthanasieverzoek als voor de overige zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet. De arts kan de observaties zelf uitvoeren of kan zijn overtuiging ook krijgen mede op basis van observaties van andere zorgverleners. Voor alle observaties geldt dat deze bij voorkeur meerdere keren en op verschillende momenten plaatsvinden, zodat verschillende signalen op verschillende momenten van de dag geobserveerd kunnen worden. Deze observaties moeten worden vastgelegd in het medisch dossier en zo nodig in het meldingsformulier. Dit kan zowel schriftelijk als met behulp van audio- of videomateriaal.
- Onduidelijkheden of tegenstrijdigheden van wezenlijke aard in het schriftelijke euthanasieverzoek kunnen de uitvoering van de euthanasie in de weg staan. Dit betekent dat niet elke onduidelijkheid in het schriftelijke euthanasieverzoek kan worden opgelost door interpretatie van de inhoud ervan. De arts zal er altijd van overtuigd moeten zijn dat sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en dat de actuele situatie van de patiënt overeenkomt met de situatie die de patiënt in het schriftelijke euthanasieverzoek heeft bedoeld. Ook zal de arts alert moeten zijn op verbale uitingen of gedragingen van de patiënt die strijdig zijn met het schriftelijke euthanasieverzoek. Deze uitingen of gedragingen kunnen een reden zijn om af te zien van euthanasie, zeker wanneer sprake is van duidelijke verbale uitingen of consequent gedrag (Zie ook [paragraaf 3.4.1 Alertheid op uitingen en gedragingen die het schriftelijk euthanasieverzoek tegenspreken \(contra-indicaties\)](#))
- Het kan zijn dat de arts die geconfronteerd wordt met het euthanasieverzoek, niet dezelfde arts is die met de patiënt de gesprek(ken) over het euthanasieverzoek heeft gevoerd toen de patiënt nog wilsbekwaam was. In dat geval adviseert de KNMG de arts bij voorkeur en indien mogelijk contact op te nemen met de arts die met de patiënt gesproken heeft toen de patiënt wilsbekwaam het verzoek deed. Dit gesprek heeft tot doel om zich ervan te vergewissen dat de patiënt ten tijde van het verzoek inderdaad wilsbekwaam was, dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen was, de patiënt goed was voorgelicht en om eventuele onduidelijkheden uit het schriftelijk euthanasieverzoek te verhelderen. Zo kan de arts relevante omstandigheden in beeld krijgen die nodig zijn voor een zorgvuldige afweging. Bijvoorbeeld om te beoordelen of de situatie zoals beschreven in het schriftelijke euthanasieverzoek, zich voordoet. Ook onderschrijft dit het belang van een goede, bij voorkeur 'warme', overdracht van informatie en gesprekshistorie uit het medisch dossier als de patiënt van behandelend arts wisselt, bijvoorbeeld vanwege een verandering van woon- of zorgvorm.
- Omdat de patiënt voorafgaand aan het schrijven van het schriftelijke euthanasieverzoek goed moet zijn voorgelicht, is het van belang dat er tussen een arts en de patiënt een of meer gesprekken zijn geweest waarin het schriftelijke euthanasieverzoek is besproken in de fase waarin de patiënt nog wilsbekwaam ter zake was. De arts kan zich in die fase een goed beeld vormen van wat de patiënt voor ogen heeft ten aanzien van het euthanasieverzoek. Het bespreken van het euthanasieverzoek is een gedeelde verantwoordelijkheid van de patiënt en de arts. Als een schriftelijk euthanasieverzoek van een inmiddels wilsbekwaam

ter zake geworden patiënt nooit besproken is met een arts, geen onderdeel uitmaakt van het medisch dossier en er geen aantekeningen in het medisch dossier zijn van eerdere gesprekken over het verzoek, dan vindt de KNMG dit een overweging om euthanasie op basis van het schriftelijke verzoek niet uit te voeren. Het is immers lastiger om in die situatie als arts tot de overtuiging te komen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

- Hoewel uiteindelijk de arts beslist of er voldaan is aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie, helpt het als de arts het schriftelijke euthanasieverzoek bespreekt met de naasten van de patiënt. De naasten kunnen en mogen, zeker in geval van een wilsonbekwame patiënt, een schriftelijk euthanasieverzoek onder de aandacht van de arts brengen. Zij zijn voor de arts een belangrijke bron om het euthanasieverzoek te interpreteren en de wensen van de patiënt te duiden. De arts kan de mening van de naasten in de afwegingen betrekken, maar deze kunnen het vereiste van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt nooit vervangen. Dit geldt ook als de naaste de wettelijk vertegenwoordiger is. Euthanasie is namelijk een hoogstpersoonlijke beslissing van de patiënt.
- Het komt ook voor dat naasten onderling met elkaar van mening verschillen over een euthanasieverzoek. Ook dan geldt dat deze meningen van belang kunnen zijn voor de interpretatie van het euthanasieverzoek, maar dat het uiteindelijk de arts is die beslist of voldaan is aan alle vereisten van de euthanasiewet.
- Ook als er geen euthanasie plaatsvindt, kan een schriftelijk euthanasieverzoek van een patiënt die wilsonbekwaam ter zake is geworden van belang zijn. Bijvoorbeeld als aanwijzing dat de patiënt geen levensverlengende behandelingen meer wil.

Meer informatie over het schriftelijk euthanasieverzoek is te vinden in [paragraaf 2.7.1](#).

Alertheid op uitingen en gedragingen die het schriftelijk euthanasieverzoek tegenspreken (contra-indicaties)

De arts moet alert zijn op contra-indicaties, ofwel uitingen en gedragingen van de patiënt die strijdig zijn met het schriftelijke euthanasieverzoek. Deze uitingen of gedragingen kunnen een reden zijn om af te zien van euthanasie, ook als het schriftelijke euthanasieverzoek op zichzelf helder is.

- Contra-indicaties kunnen zich op twee momenten voordoen:
 1. in de periode waarin de patiënt nog wel wilsbekwaam ter zake is;
 2. in de periode waarin de patiënt door vergevorderde dementie niet (meer) wilsbekwaam ter zake is.Beide typen contra-indicaties zijn van belang.⁴¹ De uitingen en gedragingen uit de eerste categorie kunnen worden opgevat als een voldoende duidelijke wilsuiting om een (eerder) schriftelijk euthanasieverzoek in te trekken. Dat ligt anders bij de tweede categorie, omdat deze wilsonbekwame uitingen of gedragingen niet (meer) rechtstreeks kunnen worden opgevat als een wilsuiting die expliciet gericht is op

⁴¹ Verbale of andere uitingen van de patiënt kunnen van wezenlijk belang zijn bij zowel de beoordeling van mogelijke contra-indicaties als bij de beoordeling van het actuele lijden van de patiënt.

het intrekken of aanpassen van het eerdere verzoek. De arts zal moeten beoordelen of er betekenis moet worden toegekend aan het gedrag van de wilsonbekwame patiënt met vergevorderde dementie en of de uitingen ondersteunend of strijdig zijn met de inhoud van het schriftelijke euthanasieverzoek. Het gaat niet om incidentele uitspraken, maar om consequente en duidelijke gedragingen of uitingen. Als de patiënt in die situatie consequent en duidelijk gedrag vertoont of uitingen doet die indruisen tegen het schriftelijke euthanasieverzoek, moet de arts concluderen dat de situatie – zoals de patiënt het omschreven had in het euthanasieverzoek – zich niet voordoet. En dat dan – ondanks een helder schriftelijk verzoek – euthanasie niet mogelijk is. Voorbeelden van contra-indicaties zijn gedragingen waaruit blijkt dat de patiënt de wil heeft om te leven, of waaruit blijkt dat de patiënt tevreden is met zijn huidige situatie, ook al heeft hij in zijn schriftelijke euthanasieverzoek aangegeven dat hij niet in deze situatie wil verkeren.

- Het onderzoek naar contra-indicaties is ook relevant voor de beoordeling van het actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden (zie ook [paragraaf 3.4.2](#)).
- Als de arts en het betrokken behandelteam niet zeker zijn over hoe de uitingen of het gedrag moeten worden beoordeeld, behoort de arts een onafhankelijke en ter zake deskundige arts bij deze beoordeling te betrekken (zie ook [paragraaf 3.4.5](#)).

3.4.2 Zorgvuldigheidseis 2: uitzichtloos en ondraaglijk lijden

De tweede zorgvuldigheidseis in de euthanasiewet is dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt (zie [paragraaf 2.7.2](#) voor een algemene toelichting op deze zorgvuldigheidseis).

Om in te kunnen gaan op een schriftelijk euthanasieverzoek, moet er bij de patiënt in ieder geval sprake zijn van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden op het moment dat de uitvoering van de euthanasie aan de orde is.

- Mogelijk heeft de patiënt in zijn schriftelijke euthanasieverzoek aangegeven dat hij zijn lijden als ondraaglijk beschouwt als zijn dementie vergevorderd is. Deze aanduiding alleen is echter niet voldoende om te concluderen dat er op dat moment ook daadwerkelijk sprake is van actueel ondraaglijk lijden.
- Het enkele feit dat iemand vergevorderde dementie heeft, is onvoldoende grond voor euthanasie. Het lijden van de patiënt moet actueel en waarneembaar zijn. Dat wil zeggen dat de patiënt het op dat moment zelf moet ervaren. Een patiënt met vergevorderde dementie kan op verschillende manieren ondraaglijk lijden. Het lijden kan zowel psychisch als fysiek zijn en het gevolg zijn van de dementie of van een andere bijkomende aandoening. Ook als een andere aandoening ontbreekt, kan uit het gedrag van de patiënt blijken dat deze zodanig lijdt aan zijn voortgeschreden dementie, dat zijn lijden als ondraaglijk kan worden aangemerkt.
- Bij het beoordelen van ondraaglijk lijden moet de arts grote behoedzaamheid betrachten. Naast het bestuderen van het medisch dossier, is het van belang dat de arts de patiënt gedurende langere tijd op meerdere momenten van de dag observeert. Daarnaast moet de arts volgens de KNMG altijd een of meer ter zake deskundige artsen raadplegen (zie

ook [paragraaf 3.4.5](#)). Ook raadt de KNMG aan te spreken met de naasten van de patiënt en te overleggen met andere hulpverleners die een behandelrelatie met de patiënt hebben (gehad), of die bij diens dagelijkse verzorging betrokken zijn. De constatering en afwegingen die de arts maakt, moet hij steeds zorgvuldig vastleggen in het medisch dossier van de patiënt en op het meldingsformulier.

- Dementie is een ziekte waar (nog) geen genezing voor bestaat. In die zin is dementie medisch uitzichtloos. Maar daaruit kan niet de conclusie worden getrokken dat het lijden dat gepaard gaat met de dementie, ook altijd uitzichtloos is. Ook is het niet zo dat dementie voor iedere patiënt per definitie (ondraaglijk) lijden betekent. Een arts moet daarom altijd onderzoeken of er andere manieren zijn om het lijden te verlichten of indien mogelijk te verminderen. De KNMG adviseert om een ter zake deskundige te raadplegen, om na te gaan of er mogelijkheden zijn om de kwaliteit van leven te verbeteren.
- Als er sprake is van probleemgedrag, is een zorgvuldige analyse van dat gedrag in relatie tot de ondraaglijkheid van het lijden essentieel. Daarbij kunnen alle uitingen van de patiënt – al dan niet verbaal en al dan niet betrekking hebbend op deze toestand – een rol spelen. De KNMG benadrukt het belang van het analyseren en kijken naar mogelijke oplossingen voor het probleemgedrag. Zie hiervoor ook de [richtlijn Probleemgedrag bij mensen met dementie](#) van Verenso.

3.4.3 Zorgvuldigheidseis 3: voorlichting aan de patiënt

De euthanasiewet stelt als derde zorgvuldigheidseis dat de patiënt voldoende is voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten (zie [paragraaf 2.7.3](#) voor een algemene toelichting op deze zorgvuldigheidseis).

De arts moet tot de overtuiging zijn gekomen dat de patiënt, toen deze nog wilsbekwaam ter zake was, voldoende is ingelicht over zijn (gezondheids) situatie en de vooruitzichten en over de betekenis en consequenties van zijn schriftelijke euthanasieverzoek.

- Uitgangspunt is dat de arts, ook als een patiënt inmiddels wilsonbekwaam geworden is, zich inspannt om te communiceren met de patiënt over onder meer diens situatie en vooruitzichten. Dit zal hij moeten doen binnen de beperkingen die het gevolg zijn van de toestand van de patiënt. Zie ook [paragraaf 3.4.1 Communicatie blijft uitgangspunt](#)
- Als een patiënt eenmaal wilsonbekwaam ter zake is, is het voor een arts (veelal) niet meer mogelijk om voorlichting te geven. Heeft een andere arts de patiënt voorgelicht, dan adviseert de KNMG de uitvoerend arts bij voorkeur en indien mogelijk contact op te nemen met die andere arts (zie ook [paragraaf 3.4.1](#)).

3.4.4 Zorgvuldigheidseis 4: geen redelijke andere oplossing

De vierde zorgvuldigheidseis is dat de arts met de patiënt tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is (zie [paragraaf 2.7.4](#) voor een algemene toelichting op deze zorgvuldigheidseis).

De arts moet de overtuiging hebben dat er zowel naar medisch inzicht als in het licht van het schriftelijke euthanasieverzoek van de patiënt, geen redelijke andere oplossing is voor de actuele situatie waarin de patiënt zich bevindt. Omdat de patiënt zijn wil niet meer kan uiten, komt veel betekenis toe aan hetgeen de patiënt hierover in zijn schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgenomen en erover heeft gezegd toen met hem nog wel communicatie mogelijk was.

- De arts moet zich grondig beraden op andere mogelijkheden dan euthanasie om het lijden van de patiënt weg te nemen of te verminderen. Voorbeelden van andere mogelijkheden zijn palliatieve zorg of veranderingen in de zorg of de medicatie.
- Soms heeft een patiënt in zijn schriftelijke euthanasieverzoek vermeld dat hij niet opgenomen wil worden in een bepaalde woon- of zorgvorm. Dit enkele feit betekent echter niet dat er altijd euthanasie kan plaatsvinden als de patiënt in die woon- of zorgvorm wordt opgenomen. Uit het schriftelijke euthanasieverzoek zal allereerst duidelijk moeten blijken waaruit voor de patiënt het (verwachte) ondraaglijk lijden bestaat. Euthanasie kan daarnaast alleen plaatsvinden als de arts ervan overtuigd is dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Dit betekent onder meer dat, om als arts te kunnen ingaan op een euthanasieverzoek, er sprake moet zijn van waarneembaar actueel lijden van de patiënt. De arts dient zich daarbij de vraag te stellen of een opname het actuele lijden van de patiënt naar verwachting kan verlichten. Omdat de patiënt zijn wil niet meer kan uiten, komt veel betekenis toe aan hetgeen de patiënt hierover in zijn schriftelijke wilsverklaring heeft opgenomen en er over heeft gezegd toen met hem nog wel communicatie mogelijk was. Zie ook [paragraaf 2.7.1 Schriftelijk euthanasieverzoek](#)
- Ondanks dat de patiënt in het schriftelijke euthanasieverzoek heeft aangegeven niet opgenomen te willen worden, is een (acute) opname soms toch onvermijdelijk. Bijvoorbeeld als de huidige woonsituatie niet langer verantwoord is of als de naasten de zorg niet meer aankunnen. Als een patiënt eenmaal is opgenomen in een andere woon- of zorgvorm, kan het enige tijd duren voordat hij aan de situatie gewend is. Daarom is het nodig dat de arts enige tijd neemt voor de beoordeling of in dat geval aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan en eventueel kan worden ingegaan op het euthanasieverzoek.
- Om vast te stellen of er redelijke opties zijn om het lijden van de patiënt te verlichten, wordt de arts geadviseerd om een ter zake deskundige te raadplegen (zie ook [paragraaf 3.4.5](#)). Als het lijden voortkomt uit probleemgedrag, kan hij gebruik maken van de [richtlijn Probleemgedrag bij mensen met dementie](#). Als daarna overgegaan wordt tot palliatieve sedatie, dan kan de arts gebruik maken van de [handreiking Palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij mensen met dementie](#).

3.4.5 Zorgvuldigheidseis 5: consultatie

Volgens de vijfde zorgvuldigheidseis in de euthanasiewet moet de uitvoerend arts, voorafgaand aan de euthanasie, ten minste één andere onafhankelijke arts consulteren. Dit is in beginsel een SCEN-arts. Zie [paragraaf 2.7.5](#) voor een algemene toelichting op deze zorgvuldigheidseis.

De situatie van een patiënt met vergevorderde dementie met een schriftelijk euthanasieverzoek is altijd aanleiding om - naast de SCEN-arts - een tweede onafhankelijke arts te raadplegen met specifieke deskundigheid ter zake.

- Als de patiënt niet zelf in woord of gebaar zijn euthanasiewens kan uiten of de ondraaglijkheid van zijn lijden kan aangeven, moet de arts zich deels baseren op de interpretatie van onder meer uitingen en gedragingen van de patiënt en van diens bewoordingen in zijn schriftelijke euthanasieverzoek. Juist daarom zijn extra behoedzaamheid en een grote procedurele zorgvuldigheid geboden. De KNMG vindt dat altijd een onafhankelijke deskundige ter zake gevraagd moet worden om de arts te adviseren over de vraag of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen. Denk daarbij aan een specialist ouderengeneeskunde, een ouderenpsychiater, een neuroloog of een klinisch geriater. De arts moet deze externe deskundige raadplegen voordat de SCEN-consultatie plaatsvindt. Deze deskundige moet de patiënt zelf bezoeken en diens situatie zelf onderzoeken. Hoewel de KNMG erkent dat het voor de patiënt belastend kan zijn om zowel contact te hebben met de onafhankelijke deskundige als met een SCEN-arts, is het belang van een zorgvuldige en behoedzame procedure leidend.
- Bij een euthanasieverzoek van een patiënt met vergevorderde dementie, adviseert de KNMG de uitvoerend arts voorafgaand aan de consultatiefase anderen te raadplegen, zoals eerdere behandelaren en personeel dat bij de dagelijkse verzorging van de patiënt betrokken is (zie ook [paragraaf 2.3](#)). De arts maakt hiervan een zorgvuldig verslag in het medisch dossier en op het meldingsformulier.
- Als de arts voornemens is de euthanasie uit te voeren en er is een onafhankelijke deskundige geraadpleegd, dan moet de uitvoerend arts een SCEN-arts consulteren (zie [paragraaf 2.7.5](#)).⁴² De SCEN-arts moet de patiënt persoonlijk zien en zich, hoewel dit in de praktijk mogelijk lastig is, inspannen om met de patiënt te communiceren.
- Naast de eigen observaties zal de SCEN-arts ook informatie van de uitvoerend arts en aanvullende informatie van anderen moeten gebruiken om tot een oordeel te komen en zijn verslag te maken. Daarbij gaat het om het medisch dossier, specialistenbrieven, het schriftelijke euthanasieverzoek, mondelinge informatie van de aanvragend arts, naasten en/of verzorgenden, en het oordeel van de geraadpleegde onafhankelijke deskundige. Bij een patiënt met vergevorderde dementie wordt geadviseerd dat de SCEN-arts, gezien de specifieke dilemma's die zich kunnen voordoen, in zijn consultatieverslag ook de medisch-technische uitvoering bespreekt.
- De uitvoerend arts is volgens de euthanasiewet verantwoordelijk en het advies van de onafhankelijke deskundige en het oordeel van de SCEN-arts zijn niet bindend. Geeft de SCEN-arts een negatief oordeel en is de uitvoerend arts het daar niet mee eens, dan moet in situaties waarin uitzonderlijke behoedzaamheid geboden is, zoals bij patiënten met dementie, een tweede onafhankelijke SCEN-arts geraadpleegd te worden. Deze SCEN-arts moet ook de beschikking krijgen over het oordeel van de eerste SCEN-arts. Brengt ook

⁴² De benadering van mensen met dementie brengt specifieke vaardigheden met zich mee. Niet elke SCEN-arts zal daartoe voldoende toegerust zijn. Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van de SCEN-arts om te bepalen of hij hiertoe bekwaam is. Zo nodig betreft de SCEN-arts anderen bij zijn oordeelsvorming of draagt de SCEN-arts de consultatie over aan een deskundige collega-SCEN-arts.

de tweede SCEN-arts een negatief oordeel uit, dan moet de uitvoerend arts zich beraden op de vraag of het wel verantwoord is om de euthanasie uit te voeren. Als de uitvoerend arts besluit af te wijken van de negatieve adviezen, dan moet hij dit goed onderbouwen. Het afwijken van een oordeel van de SCEN-arts zal bij de RTE leiden tot het stellen van aanvullende vragen. Het is niet professioneel verantwoord om net zo vaak een nieuwe SCEN-arts te raadplegen tot er een positief oordeel is verkregen.

Meer informatie over consultatie bij euthanasie is te vinden in [paragraaf 2.3](#) en [2.7.5](#).

3.4.6 Zorgvuldigheidseis 6: medische zorgvuldige uitvoering

De laatste zorgvuldigheidseis in de euthanasiewet is dat de uitvoering van de euthanasie zorgvuldig moet gebeuren (zie [paragraaf 2.7.6](#) voor een algemene toelichting op deze zorgvuldigheidseis)

Als er bij een patiënt met vergevorderde dementie aanwijzingen zijn dat er bij de uitvoering van de euthanasie onrust, agitatie of agressie kan ontstaan, mag de arts in uitzonderlijke situaties bepalen dat premedicatie aangewezen is zonder dat hierover met de patiënt kan worden gecommuniceerd.

- Euthanasie moet medisch zorgvuldig en op een voor de patiënt zo comfortabel mogelijke manier worden uitgevoerd.
- De [Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van de KNMG en KNMP](#) vormt ook bij euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie het kader voor de medisch zorgvuldige uitvoering.
- Bij een patiënt met vergevorderde dementie verdient de voorbereiding van de euthanasie-uitvoering bijzondere aandacht. Als er aanwijzingen zijn dat er bij die uitvoering onrust, agitatie of agressie bij de patiënt kan ontstaan, mag de arts in uitzonderlijke situaties concluderen dat premedicatie aangewezen is zonder dat hierover met de patiënt kan worden gecommuniceerd. Het doel daarvan is de patiënt in een lichte slaaptoestand te brengen.⁴³ De KNMG benadrukt de noodzaak om het toedienen van premedicatie zorgvuldig af te wegen en te onderbouwen. Dit omdat bij een wilsonbekwame patiënt hierover geen afstemming meer kan plaatsvinden.
- De KNMG adviseert de arts vooraf met de patiënt – als deze nog wilsbekwaam is – te spreken over het eventuele toedienen van premedicatie en hierover notities op te nemen in het medisch dossier. Maar ook al heeft de arts dit gedaan, dan betekent dit niet dat premedicatie altijd verantwoord is. De arts zal per situatie moeten beoordelen of het geven van premedicatie passend en noodzakelijk is.
- Ook als de patiënt wilsonbekwaam is, blijft voor de KNMG het uitgangspunt dat de arts probeert te communiceren met de patiënt over onder meer de euthanasie en de wijze van uitvoering. In ieder geval moet de arts enkele pogingen tot communicatie ondernemen, tenzij dit voor de patiënt nadelig is, bijvoorbeeld omdat dit hevige agitatie of onrust veroorzaakt. De arts legt de overwegingen vast in het medisch dossier en het meldingsformulier. De arts bespreekt het toedienen van premedicatie ook met de wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten van de patiënt.

⁴³ Zie [Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding](#) voor een verdere definitie van premedicatie

Bijlage 1. Project Euthanasie bij dementie – verantwoording en resultaten

Inleiding

In het project Euthanasie bij dementie heeft de KNMG onderzocht onder welke voorwaarden het professioneel verantwoord is om euthanasie uit te voeren bij mensen in verschillende fasen van dementie. Het resultaat van dit project staat beschreven in hoofdstuk 3 van dit KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde. Aan dit project liggen meerdere deelonderzoeken ten grondslag. Hieronder wordt verantwoord hoe het gehele project en de deelonderzoeken waren opgezet, wat de uitkomsten waren en hoe de resultaten van de deelonderzoeken zijn meegenomen in [hoofdstuk 3](#) van dit standpunt.

Aanleiding en doel project

In de maatschappij bestaat discussie over het al dan niet aanvaardbaar zijn van euthanasie bij wilsonbekwame mensen met dementie op grond van een schriftelijk euthanasieverzoek. Aanleiding voor deze maatschappelijke discussie was onder meer dat de RTE in de afgelopen jaren een aantal keer oordeelden dat een arts niet handelde volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen in een situatie van euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie. In één zaak wees de Hoge Raad in april 2020 twee arresten: één in de strafzaak en één in de tuchtzaak.⁴⁴ De Hoge Raad bevestigde hierin dat euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie in sommige situaties past binnen het kader van de euthanasiewet.

De maatschappelijke onrust die door de discussie werd veroorzaakt, kwam ook tot uiting in de media. Onder meer door de actie 'Niet stiekem bij euthanasie', waarin een groep artsen een petitie ondertekende die kanttekeningen plaatst bij euthanasie bij wilsonbekwame mensen. Daarop volgden meerdere opiniestukken van voor- en tegenstanders.

Wat ook bijdraagt aan de maatschappelijke onrust en de druk die artsen ervaren, is de onduidelijkheid in de samenleving (en onze achterban) over het standpunt van de KNMG. Er is een ervaren discrepantie tussen uitingen van de KNMG in 2012 en 2015 ten aanzien van euthanasie bij vergevorderde dementie.⁴⁵

Daarnaast wordt ook in de derde evaluatie van de euthanasiewet gesteld dat er momenteel onduidelijkheid is over de positie van de KNMG inzake euthanasie bij vergevorderde dementie.

In een reactie op bovenstaande evaluatie en de ontstane maatschappelijke onrust, heeft de KNMG toegezegd een standpunt te ontwikkelen over deze problematiek teneinde deze onduidelijkheid weg te nemen. Uit gesprekken met federatiepartners van de KNMG en betrokken artsen bleek dat er, naast duidelijkheid over de positie van de KNMG, ook behoefte bestaat aan handvatten voor artsen over hoe ze vanuit professioneel perspectief moeten omgaan met een euthanasieverzoek van patiënten in verschillende fasen van dementie.

Op basis hiervan is het project Euthanasie bij dementie gestart. Het doel van dit project was het formuleren van een KNMG-visie waarin de professionele standaard wordt geformuleerd rond

⁴⁴ Hoge Raad, 21 april 2020, [ECLI:NL:HR:2020:712](#) (strafzaak) en [ECLI:NL:HR:2020:713](#) (tuchtzaak).

⁴⁵ In 2012 stelde de KNMG dat een SCEN-arts altijd met de patiënt moet kunnen communiceren om te kunnen beoordelen of aan de zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet is voldaan. In december 2015 werkte de KNMG mee aan de Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek, waarin staat: 'Er kunnen zich echter zeer uitzonderlijke situaties voordoen waarin de patiënt naast de dementie ondraaglijk lijdt aan bijkomende lichamelijke klachten zoals ernstige benauwdheid of pijn. Ook angst, agressie of onrust kunnen bijdragen aan ondraaglijk lijden. In die zeldzame gevallen kan een arts gehoor geven aan het euthanasieverzoek, ook als de patiënt dit niet meer in woord of gebaar kan bevestigen.'

euthanasievraagstukken bij mensen met dementie. Het project beoogde antwoord te geven op de vraag onder welke voorwaarden het professioneel verantwoord is om euthanasie uit te voeren bij mensen met dementie.

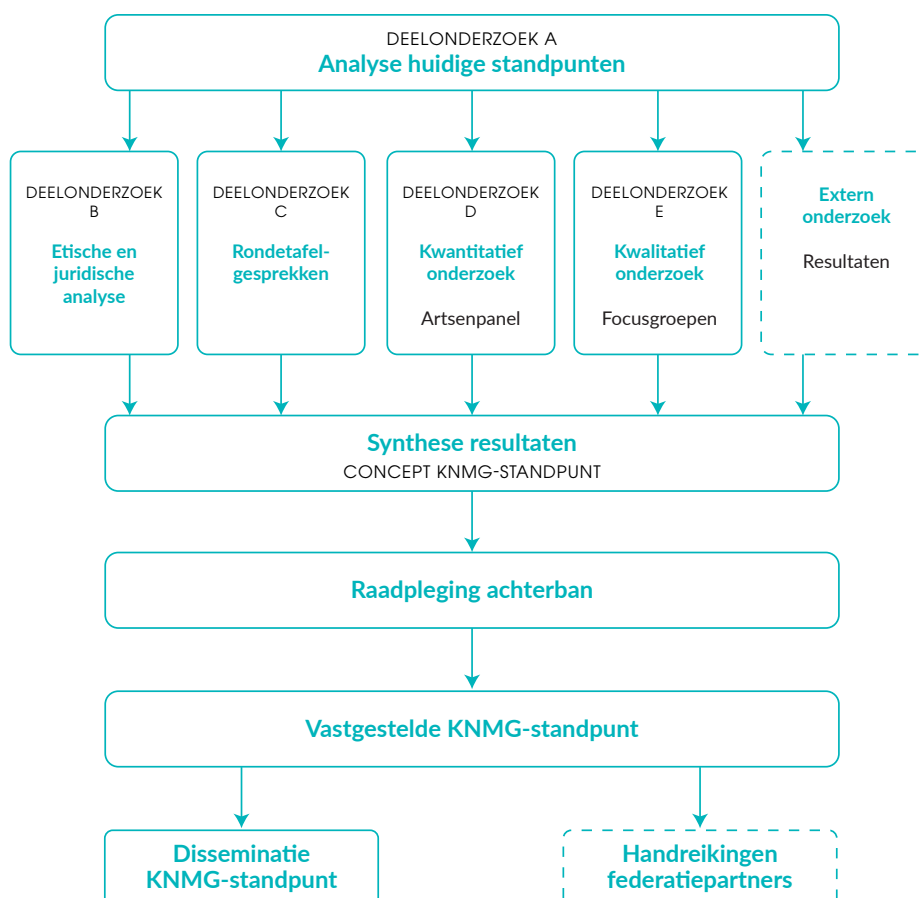
Aansturing project

Het project Euthanasie bij dementie is gestart in juni 2018. Het project werd aangestuurd door de KNMG. Daarnaast is een projectgroep opgericht met vertegenwoordigers van federatiepartners van de KNMG: LHV, Verenso, Federatie Medisch Specialisten, De Geneeskundestudent, LAD en KAMG. De projectgroep werd bijgestaan door een adviesgroep bestaande uit vijftien artsen met verschillende visies, expertise en ervaringen. Zij gaven de projectgroep gevraagd en ongevraagd advies.

Deelonderzoeken

Om tot een gedragen en praktijkgerichte visie te komen heeft de KNMG diverse deelonderzoeken uitgevoerd. Hiermee heeft de KNMG inzicht proberen te krijgen in de diversiteit aan medische en maatschappelijke opvattingen. Zie figuur 1 voor een overzicht van de diverse deelonderzoeken. In onderstaande beschrijving wordt ingegaan op deelonderzoek A t/m E en K. De overige delen van het project Euthanasie en dementie vormden de tussen- en eindproducten die hebben geleid tot het KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde.

Figuur 1. Deelonderzoeken project Euthanasie bij dementie



Verderop worden kort de opzet en conclusies van de diverse deelonderzoeken beschreven.

Deelonderzoek A. Analyse van huidige standpunten

De KNMG-documenten over euthanasie in de periode 2002-2018 zijn geanalyseerd. De analyse had als doel om overzicht te creëren in wat de KNMG door de jaren heen heeft geschreven over euthanasie bij dementie, met specifieke aandacht voor vergevorderde dementie. Op basis van vier vooraf bepaalde kernbegrippen die een rol spelen bij euthanasie bij dementie, zijn de documenten bestudeerd en vergeleken. Deze kernbegrippen zijn: lijden, communicatie, wilsonbekwaamheid en de wilsverklaring.

Conclusies

De belangrijkste conclusies uit deze analyse zijn:

- Wanneer geen afstand wordt genomen van een eerder standpunt, is het niet duidelijk of dat standpunt nog onverminderd geldig is. Aanbeveling is om relevante informatie uit eerdere publicaties coherent en per thema te presenteren, zodat belangrijke informatie niet meer verspreid staat over de eerdere teksten.
- Het is regelmatig niet duidelijk of wordt verwezen naar de wet, om de situatie te schetsen, of dat de KNMG de informatie overneemt en incorporeert in haar eigen visie. Dit schept onduidelijkheid over wat tot het professionele kader behoort en wat niet.
- De woorden 'mag' en 'kan' worden niet altijd in juiste context gebruikt. 'Kan' gaat over de mogelijkheid tot iets. 'Mag' gaat over de morele wenselijkheid of aanvaardbaarheid dat iets gebeurt.

Op basis van bovenstaande analyse heeft de KNMG ervoor gekozen om een overkoepelend standpunt Beslissingen rond het levenseinde te maken, waarin bestaande richtlijnen worden gebundeld en enkele richtlijnen worden vervangen. Dit voorkomt een verdere stapeling van richtlijnen en geeft duidelijkheid over de geldigheid van richtlijnen.

Deelonderzoek B. Ethische en juridische analyse

In dit deelonderzoek is juridische en medisch ethische literatuur met betrekking tot euthanasie bij (vergevorderde) dementie in kaart gebracht. Ook is er een analyse gemaakt van relevante jurisprudentie, RTE oordelen, jaarverslagen en euthanasiecodes.

Analyse jaarverslagen, codes en oordelen RTE

De jaarverslagen (1998 tot en met 2019), de Code of Practice (2015) en Euthanasiecode (2018) zijn bestudeerd, waarbij vooral is gekeken naar passages over dementie en wils(on)bekwaamheid. Daarnaast is een selectie gemaakt van de gepubliceerde RTE oordelen die gaan over euthanasie bij dementie in de periode 2012-2019 (n=95).⁴⁶ De geselecteerde oordelen (n=36) zijn nader geanalyseerd.⁴⁷ In deze selectie zijn de meldingen opgenomen waarbij de RTE heeft geoordeeld dat niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, ongeacht of er sprake was van beginnende of vergevorderde dementie. De meldingen waarvan de RTE heeft geoordeeld dat wel aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, zijn nader geanalyseerd wanneer sprake was van vergevorderde dementie of wanneer zich (potentiële) knelpunten voordeden.

⁴⁶ Vanaf 2012 publiceert de RTE oordelen online.

⁴⁷ Het betreft een kwalitatief onderzoek. Niet altijd blijkt duidelijk uit het oordeel van de RTE hoe de situatie van de patiënt precies was. En de selectie is gemaakt op basis van gepubliceerde oordelen. Het selectie criterium voor publicatie is dat het oordeel van belang is of kan zijn voor de normontwikkeling ten aanzien van euthanasie in het algemeen en voor de bevordering van de deskundigheid van artsen en andere belangstellenden in het bijzonder.

Enkele belangrijke constatering:

- Sinds 2009 zijn in totaal 1.033 meldingen over euthanasie bij dementie door de RTE beoordeeld (op een totaal van: 54.469). In 2011 wordt voor het eerst bij de RTE melding gedaan van euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie (casus 7, RTE jaarverslag). In 2012 oordeelde de RTE voor het eerst dat niet aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet is voldaan in een zaak waarbij euthanasie uitgevoerd is bij een patiënt met vergevorderde dementie (RTE oordeel 2012-08). In relatieve zin is geen sprake van een stijging als het gaat om euthanasiemeldingen bij patiënten met dementie. In de periode 2014-2019 zijn voornoemde meldingen tussen de 2 en 2,5% van het totaal aantal meldingen.
- Er zijn zes meldingen over euthanasie bij dementie waarbij de RTE geoordeeld heeft dat niet aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet is voldaan. Drie patiënten hadden beginnende dementie, drie waren vergevorderd dement. In twee oordelen met betrekking tot beginnende dementie was volgens de RTE niet (op de juiste wijze) voldaan aan de eis van consultatie of een medisch zorgvuldige uitvoering. Bij de drie meldingen waarbij de patiënt vergevorderde dement was, is aan één of meer kernvereisten niet voldaan: zoals een vrijwillig en weloverwogen verzoek of uitzichtloos en ondraaglijk lijden.
- Bij patiënten met dementie is volgens de RTE (niet alleen in de latere fase) aanleiding om met extra behoedzaamheid naar de wettelijke zorgvuldigheidseisen te kijken; in het bijzonder naar de wilsbekwaamheid en ondraaglijk lijden. Bij euthanasie in een latere fase dient de arts volgens de RTE naast een SCEN-arts, ook een ter zake deskundige arts te raadplegen (zoals een geriater, een specialist ouderengeneeskunde of een internist-ouderengeneeskunde).
- De RTE hecht veel belang aan het actualiseren en bespreken van een schriftelijke euthanasieverzoek ten tijde van wilsbekwaamheid van de patiënt. Ook een duurzame/ goede behandelrelatie tussen arts en patiënt wordt belangrijk gevonden. De RTE hecht tevens veel waarde aan goede dossiervoering, waarin zowel de arts als de consultant nauwgezet formuleert wat de overwegingen en de daaraan ten grondslag liggende feiten en omstandigheden waren.
- Hoewel er veel discussie en aandacht is voor patiënten met vergevorderde dementie, komt euthanasie bij die groep patiënten niet of nauwelijks voor. Het schriftelijk euthanasieverzoek vervangt zelden het actuele mondelinge verzoek. Uit 10 à 11 meldingen blijkt dat patiënten in het geheel niet in staat waren om te communiceren over de euthanasiewens. Het schriftelijk euthanasieverzoek werkt wel vaker ondersteunend, temeer als de communicatie met de patiënt vanwege de dementie moeilijker wordt. Juridisch gezien is er een duidelijke scheiding tussen euthanasie op basis van een actueel mondeling verzoek en op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek. In de praktijk is die scheidslijn minder helder. In sommige RTE-oordelen over euthanasie bij patiënten met dementie bestaat onduidelijkheid over de toestand waarin de patiënt zich bevindt. Ook omdat niet altijd eenduidige begrippen voor de fase van dementie of de situatie van de patiënt worden gehanteerd. Euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie komt tot op heden maximaal twee maal per jaar voor. Maar dat betekent niet dat in alle andere gevallen van euthanasie bij dementie er geen twijfel was over bijvoorbeeld de wilsbekwaamheid en zich geen problemen voordeden wat betreft de communicatie. Anders gezegd: lang niet alle (overige) patiënten bevinden zich echt in de beginfase van dementie.

Jurisprudentie

Sinds de euthanasiewet zijn er twee zaken over euthanasie bij dementie voor de rechter gebracht. In één van deze zaken (RTE oordeel 2016-85) heeft de Hoge Raad uitspraak gedaan op 21 april 2020 en kaders voor euthanasie bij vergevorderde dementie uiteen gezet. De uitspraak heeft betrekking op zowel de strafzaak als de tuchtzaak die eerder in deze zaak plaatsvonden. In een andere zaak (RTE oordeel 2017-103) heeft het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg uitspraak gedaan. Het OM heeft in deze zaak geen vervolging ingesteld.

De belangrijkste conclusie uit de uitspraak van de Hoge Raad is dat de wet een arts de mogelijkheid biedt om euthanasie te verlenen aan iemand die eerder een schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld, maar die door vergevorderde dementie niet meer in staat is diens wil over de doodswens te uiten. Een schriftelijk euthanasieverzoek van een patiënt met dementie alleen is niet voldoende. Als de arts aan een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek gevolg wil geven, zal de arts, net als bij andere verzoeken voor euthanasie, de overtuiging moeten hebben dat aan alle zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet voorschrijft, is voldaan. Euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie is uitzonderlijk en er moet met hoge mate van behoedzaamheid worden gehandeld, aldus de Hoge Raad.⁴⁸

In de RTG-uitspraak wordt onder meer benadrukt dat een kwalitatief onvoldoende SCEN-verslag niet kan leiden tot het doel van een SCEN-consult te weten: het leveren van een bijdrage aan een zorgvuldige besluitvorming. Wanneer een arts zich niet kan vinden in de kwaliteit van het SCEN-verslag, dient de uitvoerend arts deze niet te accepteren maar 'terug te geven' met het verzoek het verslag aan te passen dan wel een andere onafhankelijke SCEN-arts te vragen. Daarnaast volgt uit de RTG-uitspraak dat hoewel de verantwoordelijkheid voor de keuze om tot euthanasie over te gaan bij de uitvoerend arts ligt, een negatief oordeel met kritische vragen van de SCEN-arts moet leiden tot voldoende nadere reflectie/onderzoek van de uitvoerend arts. Juist als het gaat om euthanasie bij een patiënt met vergevorderde dementie -hetgeen binnen en buiten de beroepsgroep onderwerp van debat is en in Nederland uitzonderlijk- moet dit leiden tot een nog grotere zorgvuldigheid dan al gebruikelijk is, aldus het RTG.⁴⁹

Euthanasiewet in relatie tot andere wetgeving en internationaal recht

Er bestaat onder juristen in Nederland discussie over de euthanasiewet (Wtl) in relatie tot het internationale recht en het recht op zelfbeschikking. Het hoogste rechtelijke college in Nederland, de Hoge Raad, heeft in cassatie de kaders voor euthanasie bij vergevorderde dementie uiteen gezet. De belangrijkste conclusie die hieruit volgde is dat de Nederlandse euthanasiewet de mogelijkheid biedt om euthanasie te verlenen aan iemand die eerder een schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld, maar die door vergevorderde dementie niet meer in staat is diens wil over de doodswens te uiten. Er is geen rechtspraak waaruit volgt dat de Nederlandse euthanasiewet, in het bijzonder de regeling van artikel 2 lid 2, in strijd is met Europees of internationaal recht. De op dit moment geldende wet en rechtspraak vormen voor de KNMG het uitgangspunt voor het Standpunt beslissingen rond het levenseinde.

Ook zijn er vragen over de relatie tussen de euthanasiewet en de wet zorg en dwang (Wzd). Daarover merken we op dat euthanasie geen zorg is in de zin van de Wzd. De Wzd en de Wtl zijn twee verschillende wetten met twee verschillende contexten. In de Wzd gaat het over de vraag of onvrijwillige zorg mag worden toegepast. De Wtl geldt wanneer het gaat om een

⁴⁸ Zie ook dit [nieuwsbericht](#)

⁴⁹ RTG Amsterdam 17 augustus 2020, [ECLI:NL:TGZRAMS:2020:93](#)

verzoek tot euthanasie. Alléén binnen de Wzd, bestaan uitzonderingen op de vrijwilligheid en dus op handelen zonder toestemming. Op grond van de Wtl mag een arts uitsluitend tot euthanasie overgaan op verzoek van de patiënt. Ook als dit verzoek een schriftelijk euthanasieverzoek is - van een op het moment van uitvoering niet meer wilsbekwame patiënt - kan het alleen maar gaan om een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Als de arts tot de conclusie komt dat het verzoek van de patiënt niet als vrijwillig en weloverwogen kan worden gezien, zal de euthanasie niet door kunnen gaan. Dit is in lijn met de uitleg die minister De Jonge over de verhouding tussen beide wetten heeft gegeven in verschillende kamerbrieven.⁵⁰

Ethisch perspectief

Vanuit juridisch en medisch-ethisch perspectief is relevante literatuur in kaart gebracht en bestudeerd. Vanuit deze literatuur is bekeken welke ethische vragen er spelen als het gaat om euthanasie bij vergevorderde dementie. Belangrijke vragen die daaruit naar voren komen zijn: Mag de persoon 'uit het verleden' wel beslissen over de persoon die hij in de toekomst mogelijk gaat zijn, oftewel 'de huidige persoon'? En kan een eerder opgesteld vrijwillig en weloverwogen schriftelijk euthanasieverzoek van een persoon komen te gelden als een vrijwillig en weloverwogen verzoek van diezelfde persoon op een later moment, als dat verzoek niet meer kan worden geuit? En kan wel vastgesteld worden dat het lijden van een wilsbekwame persoon 'ondraaglijk' is als deze persoon dat zelf niet meer duidelijk kan aangeven?

Concluderend kan gesteld worden dat ethische dilemma's, die euthanasie bij vergevorderde dementie met zich meebrengt, niet eenduidig zijn op te lossen. Toch betekent dit niet dat euthanasie bij personen met vergevorderde dementie op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek bij voorbaat niet te rechtvaardigen is en moet worden uitgesloten. Wel noodzaakt het bestaan van deze ethische dilemma's tot extra behoedzaamheid bij de besluitvorming over een dergelijk euthanasieverzoek. Daarbij moet zorgvuldig gekeken worden naar alle omstandigheden van het specifieke geval en kan alleen per individuele casus tot een weloverwogen afweging van de verschillende belangen worden gekomen.

Deelonderzoek C Rondetafelbijeenkomsten

Tijdens twee rondetafelgesprekken werd in het voorjaar van 2019 met deskundigen vanuit ethisch, juridisch en maatschappelijk perspectief en met afgevaardigden van maatschappelijke, beroeps- en patiëntenorganisaties gesproken over de voorwaarden waaronder het professioneel verantwoord is om dementie uit te voeren bij mensen in verschillende fasen van dementie.

Tijdens die gesprekken kwamen vanuit de verschillende perspectieven (patiënt, de naasten en de arts) de volgende dilemma's aan de orde:

Dilemma's van de patiënt

- De patiënt heeft een schrikbeeld van leven met dementie. Hij wil niet dat de ziekte een andere persoon van hem maakt dan die hij was. Euthanasie lijkt de enige uitweg. Hij hoopt daarmee duidelijkheid te scheppen en zijn naasten moeite en verdriet te besparen.
- De patiënt gaat hierover met zijn huisarts en zijn naasten in gesprek en stelt een wilsverklaring of euthanasieverzoek op. De huisarts bewaart het document in het patiëntdossier. Vaak denken de patiënt en de naasten dat het daarmee geregeld is.

⁵⁰ Brief van de minister van VWS aan de Voorzitter van de Eerste Kamer d.d. 28 augustus 2018, [Kamerstukken I 2017/18, 31 996, F](#) en brief 28 september 2018, [Kamerstukken I 2018/19, 31 996, G](#).

Dilemma's van de naasten

- Voor naasten is het verdrietig en pijnlijk om de ontluistering van de patiënt mee te maken. Als deze laatste fase lang duurt, kan de last heel zwaar worden. Als de patiënt een schriftelijk euthanasieverzoek heeft, voelen naasten zich er verantwoordelijk voor dat dat wordt uitgevoerd. Zeker als de patiënt wilsonbekwaam is en niet meer voor zichzelf kan spreken. De naasten zien dit als het laatste wat zij voor de patiënt kunnen doen.
- De naasten gaan met de verantwoordelijke arts in gesprek als zij willen dat het schriftelijk euthanasieverzoek wordt uitgevoerd. Zij gaan ervan uit dat die verklaring in orde is, omdat de patiënt die ooit in overleg met de huisarts heeft opgesteld. Ze verwachten geen problemen, ook niet als een andere arts de verantwoordelijkheid voor de zorg intussen heeft overgenomen.

Dilemma's van de arts

- Een arts moet aan de eisen van de wet voldoen. Eén van die eisen is dat de patiënt ondraaglijk lijdt. Soms denkt de arts daar anders over dan de patiënt en/of de naasten.
- De wilsverklaring van de patiënt is vaak niet helder.
- Er zijn zoveel vormen van dementie dat het moeilijk is om te voorspellen hoe een patiënt de verschillende stadia van zijn ziekte beleeft. Hij kan bijvoorbeeld de ene dag tevreden lijken en de andere dag duidelijk ongelukkig zijn.
- Het lijden van de patiënt kan mede worden veroorzaakt door tekortkomingen in de zorg. Daarover wil de arts met patiënt en/of naasten in gesprek. In hoeverre is de kwaliteit van zorg een factor die meespeelt in het euthanasieverzoek?
- Naasten hebben hun eigen belangen en opvattingen. Er kunnen schuldgevoelens zijn (ik heb beloofd dat dit hem niet zou overkomen) en ook kan de last van de zorg meespelen (hoe lang moet dit nog duren?). Hoe weegt de arts de inbreng van de familie mee in zijn afweging? En wat als de naasten het onderling niet eens zijn?
- Het gesprek over het levenseinde start vaak (te) laat. De focus ligt vaak louter op de wilsverklaring/ het euthanasieverzoek van de patiënt. Dit gesprek moet eerder en in de volle breedte worden gevoerd met de patiënt en zijn naasten.

Deelonderzoek D Kwantitatief onderzoek (artsenpanel)

In de zomer van 2019 voerde de KNMG een kwantitatieve peiling uit bij artsen van het artsenpanel. In totaal 853 artsen hebben gereageerd.

De belangrijkste resultaten:

- Iets meer dan de helft van de ondervraagde artsen denkt zeker of waarschijnlijk in de toekomst bereid te zijn om euthanasie uit te voeren bij een wilsbekwame patiënt met dementie.
- De kans dat ze dat ook doen bij een wilsonbekwame patiënt met dementie op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek, achten de artsen een stuk kleiner. 1 op de 10 artsen denkt in dit geval zeker of waarschijnlijk bereid te zijn om euthanasie uit te voeren. Medisch specialisten achten de kans op bereidheid hiertoe in de toekomst nog het hoogst (23% 'zeker wel'/'waarschijnlijk wel'). Artsen die ervaring hebben met euthanasie achten deze mogelijkheid het kleinst (3% 'zeker wel', 9% 'waarschijnlijk wel').

- 79% van de ondervraagde artsen is het eens met de stelling 'Het is professioneel niet verantwoord om louter op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek euthanasie uit te voeren bij een wilsbekwame patiënt met dementie'. Specialisten Ouderengeneeskunde (SOG's) (93%) en huisartsen (87%) zijn het hier vaker mee eens.
- 67% van de artsen is het eens met de stelling 'Euthanasie bij dementie is alleen professioneel verantwoord in de fase waarin iemand nog op enigerlei wijze zelf over de doodswens en het lijden kan communiceren'. SOG's (82%) en huisartsen (77%) zijn het hier vaker mee eens.
- Een meerderheid van de artsen vindt het toedienen van een slaapmiddel zonder dat de patiënt zich daarvan bewust is niet professioneel verantwoord. Artsen met ervaring met euthanasie vinden het vaker niet professioneel verantwoord dan artsen zonder ervaring (73% vs. 61%). SOG's (71%) en huisartsen (69%) vinden het vaker niet professioneel verantwoord dan andere specialisten.
- In antwoord op een open vraag naar welke positie de KNMG moet innemen als het gaat om euthanasie bij dementie, wordt het vaakst (27%) 'terughoudend' geantwoord.

Deelonderzoek E Kwalitatief onderzoek (focusgroepen)

Onderstaande focusgroepen zijn in opdracht van de KNMG uitgevoerd door Pallas health research and consultancy.

Focusgroepen met mantelzorgers

Samen met Alzheimer Nederland zijn begin 2020 twee focusgroepen georganiseerd met in totaal vijftien mantelzorgers van mensen met dementie. Tijdens deze bijeenkomsten werd gesproken over het levenseinde en euthanasie.

De belangrijkste bevindingen:

- De meeste mantelzorgers geven aan dat zij zelf naar de (huis)arts zijn gestapt om het gesprek over het levenseinde te beginnen. Als de patiënt nog thuis woont, zou de huisarts het gesprek over wensen en mogelijkheden rondom het levenseinde moeten beginnen. Soms is het prettiger om bij de specialist te blijven, want die is deskundiger op het gebied van dementie.
- Zodra de diagnose wordt gesteld, zou er een draaiboek moeten zijn voor hoe nu verder en wat te regelen, waar loop je allemaal tegenaan? De arts moet dat draaiboek opzetten/daarbij het initiatief nemen. Kanttekening daarbij is wel dat patiënt en naasten mogelijk niet open staan voor een dergelijk gesprek op het moment van diagnosestelling. Dan kan beter op een later moment het gesprek over levenseinde plaatsvinden. Maar het is daarbij wel van belang tijdig te starten met het gesprek over het levenseinde omdat de patiënt dan zelf zijn wensen heeft kunnen uitspreken/opstellen.
- Mantelzorgers vinden het wenselijk dat de (huis)arts daarbij een goede gesprekspartner is en openstaat voor het gesprek, ook bijvoorbeeld wanneer hij geen voorstander van euthanasie is.
- Een (huis)arts kan vervolgens ook het initiatief nemen om elk half jaar de wensen/behoefte te actualiseren. Tegelijkertijd is het ook belangrijk dat zij vertrouwen op de mening en expertise van de mantelzorger. Mantelzorgers houden graag de regie als het gaat om de instanties die langskomen en met de patiënt willen praten. De mantelzorger weet wat het beste werkt voor de patiënt.

- De (huis)arts heeft vaak een medische benadering, terwijl het ook draait om de psychosociale kant van de ziekte en het leven. Een dementiecoach zou een goede tegenhanger zijn voor de gesprekken met de arts.
- Het proces van levenseinde en afscheid nemen komt vanuit de familiesfeer, het verschilt per cultuur hoe hiermee wordt omgegaan. Aangegeven wordt dat er te weinig kennis is over het levenseinde en interculturele zorg.
- Aangegeven wordt dat de regie over euthanasie bij de patiënt zelf zou moeten liggen. Als de patiënt zelf niet meer kan beslissen, dan vinden mantelzorgers dat zij dit moeten doen. Naasten hebben vaak een goed beeld van wat een patiënt zou willen. De patiënt zou bijvoorbeeld iemand kunnen aanwijzen die hij/zij goed vertrouwt om de keuze te maken. De patiënt zou zijn wensen duidelijk moeten opstellen voor verschillende scenario's en situaties. Het kan voor een patiënt wel lastig zijn om vooruit te kijken. De (huis)arts kan meer en beter uitleggen en daarbij helpen.
- Sommige mantelzorgers vinden dat de oude mening van een persoon met dementie ten alle tijden telt. Ze wensen hun naaste toe dat de wens die hij/zij had tijdens het opstellen van de wilsverklaring wordt vervuld, ook als dit betekent dat een patiënt bij de euthanasie gesedeerd moet worden. De wens moet wel duidelijk naar voren zijn gekomen in een vroeger stadium. Er kan gebruik worden gemaakt van checklists, waarbij van te voren alle mogelijke scenario's worden doorgesproken.
- Sommige anderen geven aan hiermee moeite te hebben. Demente patiënten verleggen hun grenzen, ook kan hun persoonlijkheid veranderen. Aangegeven wordt dat het een dilemma is dat je niet meer precies weet wat er in het hoofd van de patiënt omgaat. Je weet als mantelzorger niet hoe het is om dement te zijn. Lijdt iemand of vind je als mantelzorger dat iemand lijdt? Ook kan dit lijden per dag verschillen. Als iemand niet meer aangeeft euthanasie te willen, dan is het moeilijk om de euthanasie door te laten gaan. Dit geldt ook voor sedatie, als de patiënt niet weet en begrijpt wat er gebeurt en zich daar ook niet over kan uitspreken.

Focusgroepen met artsen

Eind 2019/begin 2020 hebben 27 artsen deelgenomen aan de drie focusgroepbijeenkomsten. De focusgroepbijeenkomsten hadden tot doel om inzicht te krijgen in de besluitvorming van artsen bij een euthanasieverzoek van een patiënt met dementie, met focus op gevorderde dementie. Welke factoren spelen een rol? Ook werd inzicht verkregen in hoe zorgvuldigheidseisen worden toegepast. De meeste artsen (n=25) hadden in hun werk weleens te maken gekregen met een euthanasieverzoek van een patiënt met dementie (als behandelend arts of als SCEN-arts). Meer dan de helft van de artsen (n=16) had ervaring met de uitvoering van euthanasie bij een patiënt met dementie.

De belangrijkste bevindingen:

- Ten aanzien van wilsbekwaamheid: als patiënten zich niet meer goed kunnen uitdrukken aan de hand van taal, is het van belang om te kijken naar het ziekteverloop/de voorgeschiedenis, eerdere wilsverklaringen en de heteroanamnese. Het helpt als een arts de patiënt en zijn verleden goed kent en meerdere keren met de patiënt heeft gesproken over zijn wens. De arts kan hierbij telkens dezelfde vragen stellen om vast te stellen of iemand consistent is in zijn antwoorden.
- Als het niet meer mogelijk is om met patiënten over het lijden te spreken, kan een arts gebruikmaken van observaties. Het gaat daarbij om gedragskenmerken zoals bijvoorbeeld

agressie, schreeuwen, zelfverwonding, dwalen of ander gedrag waaruit blijkt dat iemand ernstig lijdt.

- Het helpt als een arts het levensverhaal van de patiënt kent, vaak met hem heeft gesproken, weet hoe hij was voordat de ziekte intrad en hoe dit zich verhoudt tot de huidige uitingen. Gecoördineerde ketenzorg en proactieve zorgplanning zijn van belang: hulpverleners die de patiënt goed kennen zouden zo vroeg mogelijk in het zorgproces betrokken moeten worden; met de patiënt zou vroegtijdig gesproken moeten worden over toekomstige zorg en het levenseinde.
- Een wilsverklaring biedt op zichzelf onvoldoende grondslag om euthanasie te verlenen. Er moet ook voldaan zijn aan de zorgvuldigheidseisen. Een arts beoordeelt de huidige uitingen van de patiënt en neemt inbreng van diens omgeving mee; deze moeten duidelijk en consistent zijn.
- Bij euthanasie is het van belang om te kijken naar de combinatie van ondraaglijk en onbehandelbaar lijden. In multidisciplinair verband moet worden onderzocht of er mogelijkheden zijn om het (psychisch) lijden te verminderen.
- Er bestaat discussie over de vraag of bij wilsonbekwame patiënten ondraaglijk lijden duidelijk kan worden vastgesteld, en of euthanasie bij deze groep mogelijk zou moeten zijn. Sommige artsen vinden dat euthanasie bij wilsonbekwame patiënten om een aparte wet vraagt, omdat de toepassing van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten essentieel verschilt van wilsbekwame patiënten. Een toetsingsprocedure vooraf in plaats van achteraf zou angst en onzekerheid bij artsen mogelijk kunnen verminderen.
- Het is als arts van belang om de patiënt te waarschuwen voor het voortschrijdende proces van dementie, en samen met de patiënt te spreken over de opties die hij heeft (proactieve zorgplanning). Dit gesprek richt zich niet alleen op de mogelijkheden rondom euthanasie, maar het is belangrijk dat een arts zijn kaders en grenzen hieromtrent aangeeft.
- Het zou zo veel mogelijk voorkomen moeten worden dat patiënten in een laat stadium wisselen van arts. Het is voor een arts die de patiënt niet goed kent erg lastig om de informatie uit een schriftelijke wilsverklaring te beoordelen en een euthanasietraject voort te zetten.
- Het 'juiste' moment voor euthanasie is moeilijk vast te stellen. De wet maakt het mogelijk om euthanasie uit te voeren bij wilsonbekwame patiënten, maar in de praktijk wil men deze situatie voorkomen.
- De vragen rondom wilsonbekwame patiënten die tegenstribbelen, roepen wisselende reacties op onder artsen. Sommigen beschouwen verzet als een duidelijke 'no go'. Anderen geven aan dat de crux is om het afwerende gedrag te duiden: gaat het over een fysieke prikkel (bijvoorbeeld een naald) of over de euthanasie? Het is van belang om van tevoren met de familie alle scenario's door te nemen; opeens stoppen met de euthanasie is een uiterste maatregel.



Colofon

KNMG voorop voor dokter en zorg

KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), goedgekeurd door het Federatiebestuur op 18 november 2021.

Voorop voor dokter en zorg. Artsenfederatie KNMG werkt aan de kwaliteit van onze gezondheidszorg en optimale beroepsuitoefening van ruim 65.000 artsen en studenten geneeskunde. Om te zorgen dat artsen er kunnen zijn voor iedereen die zorg nodig heeft.

Van de KNMG maken deel uit: De Geneeskundestudent, de Federatie Medisch Specialisten, de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso)

www.knmg.nl/standpuntlevenseinde

Opmaak:
Zevenmijls, Utrecht, zevenmijls.nl

Contactgegevens:
Postbus 20051, 3502 LB Utrecht, www.knmg.nl

Fotografie:
David Lok, davidlok.nl

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding [KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde, KNMG, 2021].