

KNMG: een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie 2003.

Utrecht; 6 februari 2012.

1. Inleiding

De KNMG constateert dat er in bijzondere gevallen, zoals een onvoorzienbare snelle verergering van het ziekteproces of voortschrijdende dementie, onduidelijkheid is gerezen met betrekking tot de consultatie bij euthanasie en hulp bij zelfdoding. Centraal staat de vraag of de onafhankelijke arts die voorafgaand aan euthanasie of hulp bij zelfdoding geraadpleegd moet worden (de consulent, doorgaans een SCEN-arts) een oordeel kan vormen over alle zorgvuldigheidseisen als hij/zij niet meer met de patiënt kan communiceren. Hiermee hangt nauw samen de betekenis van de wettelijk erkende schriftelijke verklaring inhoudende een verzoek om levensbeëindiging (euthanasieverzoek) die het mondelinge verzoek van de patiënt vervangt als deze niet meer kan communiceren. De KNMG heeft daarom deze nadere uitleg opgesteld die hoort bij het standpunt Euthanasie uit 2003.¹

2. Status

In het standpunt Euthanasie wordt dieper ingegaan op de medisch-ethische overwegingen die daaraan ten grondslag liggen en op de in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) vastgelegde zorgvuldigheidseisen. Het doel van het standpunt en deze nadere uitleg is om de arts handreikingen te geven over een zorgvuldige omgang met verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Deze nadere uitleg betreft een verduidelijking en is niet een wijziging van het KNMG-standpunt Euthanasie.

3. Uitleg

De KNMG is van mening dat de consulent de patiënt moet zien én dat de consulent met de patiënt zelf verbaal of non-verbaal moet kunnen communiceren. De consulent –bij voorkeur een SCEN-arts– behoort zelf vast te stellen of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Dat veronderstelt dat de consulent met de patiënt kan spreken of dat de patiënt anderszins met de consulent kan communiceren door klanken, gebaren of met lichaamstaal.^{2 3 4 5 6 7} Het schriftelijke euthanasieverzoek kan daarbij als een richtsnoer en aanknopingspunt dienen. De KNMG acht een consultatie op telefonische basis, of alleen op basis van het medisch dossier en/of een gesprek met de naasten en andere hulpverleners in strijd met de medisch professionele norm. Als de consulent niet meer met de patiënt zelf kan communiceren, dan kan deze niet vaststellen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Euthanasie of hulp bij zelfdoding is dan niet meer geoorloofd. De medisch professionele norm is op dit punt strikter dan de wet.

De KNMG erkent dat er uitzonderlijke situaties zijn waar een (on)voorzienbare snelle verlaging van het bewustzijn plaatsvindt en niet meer met de patiënt over zijn lijden kan worden gecommuniceerd, nadat de behandelend arts aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, inclusief het raadplegen een (SCEN-)arts. Voor deze situaties is de KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn.⁸

De KNMG wijst er nadrukkelijk op dat de behandelend arts de verantwoordelijkheid heeft de consulent(en) tijdig in te schakelen.

¹ Federatiebestuur KNMG. Standpunt Euthanasie. Utrecht, 2003.

² General Board Royal Dutch Medical Association. Vision on euthanasia. In: Euthanasia in the Netherlands, 12-26. Utrecht, 1994.

³ Onwuteaka-Philipsen BD. Consultation of another physician in cases of euthanasia and physician assisted suicide (thesis). Amsterdam, 1999.

⁴ Adviesraad SCEN. Checklist consultatieverslag euthanasie en hulp bij zelfdoding. Utrecht, 2007.

⁵ Federatiebestuur KNMG. Richtlijn voor SCEN-artsen. Utrecht, december 2011.

⁶ Crul BVM, Legemaate J. Euthanasie en coma. Uitspraak Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg d.d. 5 december 2006. Medisch Contact 2007;10: 436-9.

⁷ Regionaal Tuchtcollege Zwolle, 23 december 2010, nr. 045/2010.

⁸ Federatiebestuur KNMG. Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. Utrecht, april 2010.

Toelichting

De eis van het consulteren acht de KNMG sinds 1984 onontbeerlijk voor een zorgvuldige uitvoering en vormt het fundament van het SCEN-programma dat in 1997 startte.⁹ Tijdens de parlementaire behandeling (1999-2001) van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) is veel gedebatteerd over de vraag of de consulent altijd de patiënt persoonlijk dient te zien als er een onvoorzienbare snelle verergering van het ziekteproces plaatsvindt. Het kabinet gaf aan dat een consult op telefonische basis of op grond van een medisch dossier in beginsel niet toereikend is, maar belegde de verantwoordelijkheid over de beoordeling van meldingen waarbij de consulent de patiënt niet heeft gezien vanwege een onvoorzienbare snelle verergering van het ziekteproces bij de toetsingscommissies.^{10 11 12 13} Tijdens de behandeling in de Eerste Kamer erkende het kabinet ook dat in gevallen waar een persoonlijk bezoek nauwelijks zinvol is, omdat het levenseinde al in zicht is [als gevolg van een onverwachte versnelling van de ziekte; KNMG], de consulent slechts een marginale toets kan verrichten, omdat de feitelijke situatie in de weg stond aan een volledige toetsing.¹⁴ Het kabinet benadrukte echter ook dat het een medisch professionele norm is dat de consulent de patiënt moet zien en spreken. 'Een norm waar de KNMG', zoals Minister Borst het verwoordde, 'Zeer veel waarde aan hecht'.^{15 16 17 18} Ook bepleitte het kabinet dat een verdere waarborg ter bescherming van de zwakkeren is gelegen in de second opinion van de consulent.¹⁹ In de Eerste Kamer betoogde de wetgever ook dat de consulent tot de overtuiging moet zijn gekomen dat de patiënt een vrijwillige en weloverwogen verzoek heeft gedaan.^{20 21}

De conclusie luidt dat uit de wetsgeschiedenis niet eenduidig blijkt dat de consulent de patiënt moet zien én spreken. Veel gewicht komt echter toe aan deze medisch professionele norm (zien én spreken) die dient als waarborg ter bescherming van zwakkeren en als kwaliteitsborging voor artsen. Het kabinet belegt de beoordeling van meldingen waarbij de consulent de patiënt niet heeft gezien vanwege een onvoorzienbare snelle verergering van het ziekteproces of wanneer de consulent slechts een marginale toets heeft kunnen uitvoeren bij de toetsingscommissies. Het kabinet heeft echter niet duidelijk gemaakt hoe zich dit verhoudt tot de ook door hen erkende medisch professionele norm. Artsen zijn, zo vindt de KNMG op de eerste plaats gehouden aan medisch professionele normen.

De WTL (art. 2, lid 2) bevat de mogelijkheid van het opstellen van een voorafgaande schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging (euthanasieverzoek) voor het geval de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. Een schriftelijk euthanasieverzoek dient als richtsnoer voor de arts, indien deze

⁹ In het protocol voor consultatie dat in 1997 is ontwikkeld door het EMGO-instituut VU Amsterdam staat dat 'met de patiënt zien wordt over het algemeen bedoeld de patiënt spreken. Wanneer een patiënt niet meer aanspreekbaar is gaat het om het zien van de patiënt en eventueel zijn naasten. Een schriftelijke wilsverklaring is dan extra van belang'. In de opleiding tot SCEN-artsen is echter altijd uitgelegd dat er met de patiënt moet kunnen worden gecommuniceerd, waarbij het schriftelijke verzoek als richtsnoer kan dienen.

¹⁰ Tweede Kamer der Staten Generaal, vergaderjaar 2000/1, 26 691, nr. 9, p.2.

¹¹ De regering wenste geen uitzonderingsbepaling in de wettekst op te nemen voor patiënten waarbij de ziekteproces zou versnelde dat een persoonlijke visitatie van de consulent achterwege zou kunnen blijven. De regering bepleitte dat de behandelend arts er voor moet zorgen dat de consulent tijdig wordt ingeschakeld.

¹² Zie ook het Jaarverslag 2003 Regionale toetsingscommissies euthanasie op p. 26: 'Slechts in een zeer uitzonderlijke situatie kan een consultatie achterwege blijven. Dit is het geval indien sprake is van een noodsituatie. Om dit te voorkomen is het belangrijk dat er een tijdige consultatie plaatsvindt. Dat geldt te meer wanneer zich complicaties voordoen, zoals bijvoorbeeld het optreden van hersenmetastasen of bijwerkingen als gevolg van het verhogen van de dosis pijnstilling. De communicatie met de patiënt kan dan verstoord raken zodat op dat moment niet meer onomstotelijk vast komt te staan wat diens wil is'.

¹³ College van procureurs-generaal. Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding). Staatscourant 6 maart 2007, nr. 46 / pag. 14.

¹⁴ Eerste Kamer der Staten Generaal, 2001, 26 691, nr. 137b, p. 47

¹⁵ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26 691, nr. 6, p.72,73.

¹⁶ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26 691, nr. 22, p. 71,72.

¹⁷ Eerste Kamer der Staten Generaal, 2001, 26 691, nr. 137b, p.3, p. 47

¹⁸ Pans E. De normatieve grondslagen van het Nederlands euthanasierecht. Amsterdam, Vrije Universiteit 2006, p.116.

¹⁹ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26 691, nr. 6, p. 9.

²⁰ Eerste Kamer der Staten Generaal, 2001, 26 691, nr. 137b, p. 11.

²¹ Zie ter vergelijking het Jaarverslag 2004 Regionale toetsingscommissies euthanasie op p. 30: De commissie was van oordeel dat de (meldend) arts niet met de patiënt tot de overtuiging heeft kunnen komen dat er geen redelijke andere oplossing was, nu patiënt niet meer aanspreekbaar was'.

wordt geconfronteerd met de situatie dat zijn patiënt niet langer in staat is tot het uiten van zijn wil.^{22 23} De zorgvuldigheidseisen moeten dan zo veel als feitelijk mogelijk is van toepassing zijn. Het kabinet gaf daarbij aan dat de rol van de consulent moet worden ingevuld aan de hand van de specifieke omstandigheid waarin de wilsonbekwame patiënt zich bevindt. Hij zal zich op gelijke wijze over de vragen moeten buigen zonder dat hij met de patiënt kan spreken.²⁴ Het kabinet erkende echter ook dat de toepasbaarheid van het schriftelijke euthanasieverzoek een heleboel moeilijke facetten heeft en dat het probleem nog niet helemaal goed en volledig is uitgediscussieerd.²⁵ Later stelde Minister Borst ‘... dat er maar twee stadia zijn bij dementerende waarbij levensbeëindiging aan de orde kan zijn: in het begin stadium als de patiënt het nog kan zeggen en misschien in een eindstadium, als de patiënt in een toestand is geraakt die hij in de wilsverklaring heeft bedoeld. Ook dan blijft het moeilijk kiezen voor de arts, tenzij de demente zelf door verdrietig te zijn, het eten weg te slaan en het drinken te weigeren te kennen aangeeft dat hij lijdt. [...] Als men eenmaal een eind op weg is, is men meestal niet meer in staat om zo te articuleren waarom men dat proces niet in wil. Men zit er dan al te ver in en is dan al in verhoogde mate wilsonbekwaam geworden. Desalniettemin kan men dan verbaal of non-verbaal aangeven dat men ernstig lijdt. Dat kan dan ook een indicatie zijn, zeker als er een wilsverklaring ligt’.²⁶ Ook in de kranten en de vakbladen werd kritiek geleverd op de toepasbaarheid van de zorgvuldigheidseisen. Nico Mensing van Charante²⁷, de NVVE²⁸ en later prof. dr. J.J.M. van Delden²⁹ waren daar heel scherp in: ‘Wanneer er geen communicatie meer mogelijk is, is het te laat’.

In de evaluatie van de WTL in 2007 wordt het schriftelijk verzoek en de overeenkomstige toepasbaarheid van de zorgvuldigheidseisen als de patiënt niet langer wilsbekwaam is, getypeerd als het meest omstreden onderdeel van het toenmalige wetsvoorstel. De onderzoekers betwijfelden of het probleem zo kan worden opgelost.³⁰

In het proefschrift van De Boer (2011) wordt de kritiek op de toepasbaarheid van de zorgvuldigheidseisen bevestigd en de veldnormen inzichtelijk gemaakt.³¹ Het is de afwezigheid van betekenisvolle communicatie tussen arts en patiënt die de meest cruciale factor vormt in de terughoudendheid van artsen bij het inwilligen van euthanasieverzoeken van dementerende. Deze communicatie kan niet worden gevat in, of vervangen door, een schriftelijke euthanasieverklaring.^{32 33} Het lijkt erop dat, in de huidige praktijk, euthanasie bij dementie alleen mogelijk is voor mensen met dementie in die stadia van de aandoening, waarin zij zelf nog in staat zijn op enigerlei wijze te communiceren. Ook concludeert De Boer dat eenmaal dement patiënten hun situatie anders kunnen beleven dan zij voorheen vreesden. Het geleidelijke beloop van de aandoening biedt ruimte voor aanpassing aan de steeds veranderende situatie. Dit kan resulteren in een bijstelling van eerdere opvattingen over een leven met dementie, mogelijk in tegenspraak met de eerder in een schriftelijke wilsverklaring vastgelegde wensen.

De conclusie luidt dat het uitvoeren van euthanasie op grond van een schriftelijk euthanasieverzoek wettelijk mogelijk is. De toepasbaarheid van de zorgvuldigheidseisen is in de praktijk echter problematisch. Dat erkende het kabinet ook en heeft getracht dit probleem te ondervangen door de toetsingscommissies euthanasie extra ruimte te geven of in de omstandigheden van het geval na te gaan of, alles bijeen genomen, kan worden geoordeeld dat zorgvuldig is gehandeld. Hierbij is echter onvoldoende rekening gehouden met wat het kabinet ook erkende - en wat de professionele norm is - dat er nog in enige mate met de patiënt moet

²² Tweede Kamer der Staten Generaal, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p.3.

²³ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26 691, nr. 26, p. 2114-2115.

²⁴ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26691, nr. 6, p. 85.

²⁵ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26 691, nr. 22, p. 69.

²⁶ Tweede Kamer der Staten Generaal, 2000/1, 26 691, nr. 26, p. 2132-33.

²⁷ Nico Mensing van Charante (SCEN-arts en docent in het SCEN-programma van 1997 tot 2010; †). Wilsverklaring schiet tekort bij dementie. NRC Handelsblad, 8 november 2000.

²⁸ Josephus Jitta (bestuurslid NVVE; †). Euthanasie alleen bij begin van dementie. NRC Handelsblad, 22 november 2000.

²⁹ Delden JJM van. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. J. Med Ethics 2004;30: 447-52.

³⁰ Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der et al. Evaluatie Wet toetsing levenbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2007, p. 74.

³¹ Boer ME de. Advance directives in dementia care. Perspectives of people with Alzheimer’s disease, elderly care physicians and relatives (thesis). Amsterdam, 2011.

³² Zie ook Hertogh CMPM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. J Med Ethics 2009;35: 100-3.

³³ Zie Rozemond K. Euthanasie en dementie: het actuele verlangen en het reële alternatief. Nederlands Juristenblad 2012;5: 314-9

kunnen worden gecommuniceerd: verbaal of non-verbaal. Het schriftelijke euthanasieverzoek (en daarmee art. 2, lid 2) heeft in zulke situaties grote waarde en kan als richtsnoer en aanknopingspunt dienen, maar geeft nooit de absolute doorslag. Om als behandelend arts en consulent te kunnen beoordelen of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, is verbale of non-verbale communicatie met de patiënt zelf vanuit medisch professioneel perspectief naar de mening van de KNMG onontbeerlijk.