

## **Gert van Dijk & Krista Tromp (artsenfederatie KNMG)**

Gert van Dijk (1960) is medisch analist, reisleader, filosoof en medisch ethicus. In het verleden heeft hij onder andere gewerkt bij het Humanistisch Verbond, het Rathenau Instituut en het wetenschappelijk bureau van D66. Thans is hij als ethicus verbonden aan artsenfederatie KNMG, het Erasmus MC en de Toetsingscommissie Euthanasie. Hij publiceert met name over vraagstukken rond het einde van het leven.

Krista Tromp (1984) is sinds 2016 werkzaam als beleidsadviseur ethiek bij artsenfederatie KNMG. Dit combineert ze met een aanstelling als onderzoeker bij de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van het Erasmus MC. Ze houdt zich bezig met onderzoek, onderwijs en beleid rond medische ethiek en ethiek van wetenschappelijk onderzoek.

Gert van Dijk en Krista Tromp zijn als beleidsadviseurs ethiek verbonden aan artsenfederatie KNMG.

# De euthanasiewet: uitdagingen voor de toekomst

*De derde evaluatie van de euthanasiewet is een feit. Zowel onder artsen als de bevolking bestaat veel draagvlak voor de euthanasiewet. Zo vindt 88 procent van de bevolking het goed dat er een euthanasiewet is en 76 procent kan zich voorstellen zelf ooit gebruik te zullen maken van deze wet. Ook onder artsen bestaat veel draagvlak voor de wet. Dit waren de belangrijkste conclusies van de evaluatie, die in mei 2017 werd gepubliceerd.<sup>1</sup> Maar waar staan we nu precies? Volgens de evaluatie functioneert de wet goed en voeren artsen deze deskundig en professioneel uit. Maar desondanks zijn er zaken die zowel artsen als de maatschappij aangaan die in de toekomst aandacht vragen: de stijging van euthanasie en palliatieve sedatie, de toenemende druk op artsen, euthanasie bij gevorderde dementie en euthanasie bij een 'voltooid leven'.*

## Stijging euthanasie en palliatieve sedatie

Uit de derde evaluatie van de euthanasiewet rijst een aantal vragen op. Zo is er een jaarlijkse stijging van het aantal meldingen van euthanasie van 10 à 15 procent. Ook blijkt het aantal uitvoeringen van palliatieve sedatie de afgelopen jaren te zijn toegenomen van 12 naar 18 procent van het aantal sterfgevallen. Het is belangrijk om uit te vinden wat precies de achtergrond van deze stijgingen is.

Een deel van de stijging van het aantal meldingen van euthanasie komt waarschijnlijk voort uit het feit dat er tegenwoordig meer mensen aan kanker overlijden, en het is bekend dat met name mensen met kanker om euthanasie vragen. Maar mogelijk spelen nog andere factoren een rol. Zo kan het zijn dat artsen tegenwoordig beter bekend zijn met de zorgvuldigheidseisen en zich zekerder voelen bij het afleggen van verantwoording aan de toetsingscommissies euthanasie. Ook bestaat de mogelijkheid dat patiënten tegenwoordig vaker om euthanasie vragen, bijvoorbeeld omdat zij dit hebben meegemaakt bij een naaste en het een 'mooie' dood von-

den. Een andere mogelijke verklaring is dat artsen en patiënten meer worden gestimuleerd om tijdig met elkaar in gesprek te gaan over het naderende levenseinde; euthanasie kan daardoor als een van de gespreksonderwerpen ter sprake komen.

Ook is het relevant om te weten waar de stijging van het aantal gevallen van palliatieve sedatie uit voortkomt. In 2015 werd bij 18 procent van de sterfgevallen palliatieve sedatie ingezet, terwijl dat in 2012 nog 12 procent was. Eerder onderzoek wees al uit dat artsen goed bekend zijn met de richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG en zich daar ook steeds beter aan houden.<sup>2</sup> Volgens de evaluatie van de euthanasiewet kan naast deze toenemende bekendheid van palliatieve sedatie onder artsen, ook de toenemende bekendheid onder patiënten en naasten een rol spelen. Maar ook maatschappelijke ontwikkelingen kunnen van invloed zijn, zoals het feit dat mensen vaker thuis sterven, meer behoefte aan eigen regie hebben, de laatste fase niet meer bewust 'willen meemaken' en er meer aandacht is voor palliatieve zorg.

1 Onwuteaka-Philipsen et al (2017).

2 Van der Heide et al (2011).

Het is van belang om meer inzicht te krijgen in de precieze achtergrond van deze stijgingen. Hoe verloopt de besluitvorming bij sedatie en euthanasie? Is er meer druk van patiënten en naasten en hoe gaan artsen daarmee om? Zijn er redenen voor zorgen? Of is het een teken van verbeterende palliatieve zorg en meer openheid rond het sterven? En wat betekenen deze stijgingen voor de toekomst?

### **Toenemende druk op artsen**

Uit eerder onderzoek van de KNMG bleek dat artsen het als hun professionele taak zien om patiënten ter wille te zijn, maar dat zij het soms moeilijk vinden dat patiënten zich niet realiseren hoe emotioneel belastend euthanasie voor een arts kan zijn. 'Euthanasie hoort bij het artsenvak, maar is emotioneel belastend', zo was de conclusie.<sup>3</sup> Uit hetzelfde onderzoek bleek dat artsen regelmatig te maken hebben met patiënten die soms onvoldoende op de hoogte zijn van de grenzen aan euthanasie. 'Mensen realiseren zich niet dat euthanasie niet op stel en sprong te regelen is.'

Van de ondervraagde artsen ervaart 70 procent druk van patiënten of hun naasten om euthanasie uit te voeren en 64 procent meent dat die druk de laatste jaren is toegenomen. Ook bestaat er bij patiënten en naasten soms het misverstand dat euthanasie een recht zou zijn dat direct opeisbaar is. Dit bemoeilijkt soms de communicatie, zo werd vaak aangehaald door artsen. Patiënten hebben soms ook te hoge verwachtingen van de schriftelijke wilsverklaring en denken dat met een standaard wilsverklaring euthanasie is 'geregeld'. Om misverstanden te voorkomen is het dan ook blijvend belangrijk om burgers en patiënten goed voor te lichten over de mogelijkheden en begrenzingen van de euthanasiewet. De stijgingen van euthanasie en palliatieve sedatie die de evaluatie liet zien en bovenstaande resultaten vragen om extra aandacht in de toekomst voor de druk die artsen ervaren en hoe zij daarmee omgaan.

### **Euthanasie bij gevorderde dementie**

Er zijn meer vragen voor de toekomst. Een van de meest ingewikkelde kwesties is die van euthanasie bij gevorderde dementie. Stelt u zich voor: iemand heeft bij zijn volle bewustzijn een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij verklaart euthanasie te willen bij gevorderde dementie, bijvoorbeeld als de kinderen niet meer herkend worden. Maar als het zover is en de patiënt moet worden opgenomen in het verpleeghuis lijkt deze tevreden te zijn met de situatie. De wilsverklaring is vergeten, er is geen doodswens meer en de patiënt ontkent zelfs nog dood te willen. Zou de arts in een dergelijke situatie euthanasie mogen of zelfs moeten uitvoeren? De euthanasiewet zegt hierover dat een schriftelijke wilsverklaring het mondelinge verzoek vervangt en dat de arts daar gevolg aan *kan* geven. De zorgvuldigheidscriteria – zoals uitzichtloos en ondraaglijk lijden, en het bestaan van redelijke alternatieven – zijn volgens artikel twee lid 2 van de euthanasiewet echter van 'overeenkomstige toepassing'. Dat betekent dus dat het wettelijk criterium van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' en het ontbreken van 'redelijke alternatieven' ook in deze situatie nog geldt.

Stel nu dat bij de patiënt met gevorderde dementie er wel bijkomende tekenen van lichamelijk lijden zijn, zoals benauwdheid of pijn. Wat betekent in die situatie dan dat de overige zorgvuldigheidseisen 'van overeenkomstige toepassing' moeten zijn? Hoe kun je beoordelen of het lijden van iemand 'ondraaglijk' is, als je niet meer met iemand kunt spreken over het lijden? Vereist 'ondraaglijk lijden' niet een persoon die kan aangeven dat het lijden nu daadwerkelijk 'ondraaglijk' is? Hoe kan een arts vaststellen dat er geen 'redelijke alternatieven' zijn om het lijden te verlichten als niet meer met de persoon valt te overleggen over de redelijkheid van die alternatieven? Hoe 'weloverwogen' is een verzoek dat bedoeld is voor een latere fase in het leven waarvan je niet kunt

weten hoe je die fase zult ervaren? Hoe heeft iemand tevoren kunnen inschatten dat de huidige situatie er een van ondraaglijk lijden zou zijn? Vele vragen die nog openliggen voor de toekomst.

Het is bekend dat mensen in de loop van hun ziekteproces van inzicht kunnen veranderen over wat zij in een bepaalde situatie als ‘ondraaglijk lijden’ beschouwen.<sup>4</sup> Daarom is het zo belangrijk dat arts en patiënt gedurende het ziekteproces met elkaar in gesprek blijven over de wensen en ideeën voor de toekomst. Een schriftelijke wilsverklaring is immers geen ‘kluisdocument’, maar moet steeds opnieuw besproken worden. Helaas gebeurt dit niet altijd, en wordt de arts soms geconfronteerd met een wilsverklaring van een patiënt met gevorderde dementie, waarbij de verklaring nooit met de arts is besproken, maar de familie desondanks aandringt op euthanasie op grond van deze wilsverklaring.

Veel mensen denken dat zij euthanasie ‘geregeld’ hebben, omdat zij een standaard wilsverklaring hebben ondertekend. Dat is niet zo. Dit misverstand komt helaas nog vaak voor en leidt soms tot schrijnende situaties. Een schriftelijke wilsverklaring is wel een belangrijk document, omdat het aanknopingspunten kan bieden over wat de persoon gewild zou hebben en het een leidraad kan bieden voor het gesprek met de arts.

Enkele honderden artsen plaatsten in 2017 een advertentie in enkele dagbladen waarin zij hun morele weerzin uitspreken tegen het doden van wilsonbekwame patiënten. Aanleiding waren drie uitspraken van de toetsingscommissie euthanasie (RTE) inzake euthanasie bij patiënten met gevorderde dementie, waarbij twee meldingen als zorgvuldig wer-

den beoordeeld en een als onzorgvuldig. De initiators van de advertentie vrezen de druk van familieleden en een maatschappelijk klimaat waarin te gemakkelijk wordt overgegaan tot euthanasie bij wilsonbekwame patiënten. Deze artsen geven daarmee een belangrijk signaal af. Het is goed voor te stellen dat artsen geen euthanasie kunnen of willen uitvoeren bij iemand die daar op dat moment niet meer om vraagt. Tegelijkertijd moet erkend worden dat er in de samenleving wel degelijk behoefte bestaat aan deze mogelijkheid en er binnen de beroepsgroep van artsen verschillend over gedacht wordt. De KNMG zal de komende tijd dan ook aandacht blijven besteden aan dit complexe vraagstuk, en proberen de discussie en de gedachtevorming hierover een stap verder te brengen.

#### **Euthanasie bij een ‘voltooid leven’**

Een ander vraagstuk dat de afgelopen tijd veel aandacht heeft gekregen en ook in de toekomst van belang blijft is dat van hulp bij zelfdoding bij een ‘voltooid leven’. In oktober 2016 stelde het kabinet voor om een nieuwe wet te maken die het wettelijk mogelijk zou maken dat ‘gezonde’ ouderen met een actuele, weloverwogen doodswens hulp bij zelfdoding kunnen krijgen. Deze wet zou komen te bestaan naast de huidige euthanasiewet, die zich richt op mensen bij wie sprake is van lijden dat (mede) een medische grondslag heeft. In maart 2017 publiceerde de KNMG een reactie op het kabinetsvoorstel.<sup>5</sup> De belangrijkste conclusie: het is begrijpelijk en voorstelbaar dat mensen meer zekerheid en geruststelling rond het eigen levenseinde willen, maar een aparte wet voor mensen met een ‘voltooid leven’ kent grote nadelen en risico’s en is daarom onwenselijk.

3 Van Wijlick & Van Dijk (2015).

4 De Nooijer et al (2017).

5 KNMG (2017).

Een belangrijk bezwaar tegen een dergelijke wet is dat het kabinet een onderscheid maakt tussen 'gezonde' en 'zieke' mensen met een doodswens. Maar het onderscheid tussen 'gezonder' en 'ziek' is in de praktijk niet of nauwelijks te maken. De doodswens kan immers voortkomen uit een medische aandoening of door een bijwerking van medicijnen. En wie anders dan een arts kan beoordelen of de doodswens voortkomt uit een medische aandoening?

Over welke mensen gaat het als wordt gesproken over mensen met een 'voltooid leven'? Het kabinet spreekt in zijn voorstel over mensen die 'lijden aan verlies van onafhankelijkheid en mobiliteit' en 'mensen met algehele vermoeidheid en aftakeling'. Deze formuleringen suggereren dat deze mensen wel degelijk lijden aan medische aandoeningen waarmee zij onder de reikwijdte van de euthanasiewet zouden kunnen vallen. Ook mensen met 'een stapeling van ouderdomsklachten' kunnen immers onder de euthanasiewet vallen.

Aan het kabinetsvoorstel ligt geen enkele empirische onderbouwing ten grondslag over de grootte van de groep mensen waar het om gaat en de aard van de problemen waar zij mee zouden worstelen. Uit eerder onderzoek blijkt dat deze groep hooguit 'zeer klein' is. Er zijn uiteraard wel mensen die dodelijke middelen zouden willen hebben 'voor de zekerheid', maar deze mensen hebben geen actuele doodswens en zouden dan ook niet geholpen worden door het voorstel van het kabinet. In dat voorstel krijgen mensen immers nog steeds niet de vrije beschikking over dodelijke middelen.

Het is bekend dat artsen meer moeite hebben met het uitvoeren van euthanasie naar mate er minder sprake is van een somatische achtergrond van het lijden. Als het lijden duidelijk zichtbaar is, is het beter invoelbaar en is het relatief eenvoudiger voor artsen om

vast te stellen dat het lijden ondraaglijk is en er geen redelijke alternatieven zijn. Als er relatief weinig medische klachten zijn is dat veel lastiger. Vaak is er in die situaties ook sprake van sociale problematiek, zoals eenzaamheid en soms overbelaste mantelzorg. Voor artsen zijn dit de meest complexe situaties om te beoordelen. In dergelijke situaties zijn er immers vaak ook andere manieren om het lijden te verlichten dan hulp bij zelfdoding. Maar in het kabinetsvoorstel zou er juist voor deze meest complexe situaties een eenvoudiger regeling komen dan voor de relatief eenvoudige situaties waarbij er sprake is van ernstig medisch lijden. Dat leidt onvermijdelijk tot een uitholling van de zorgvuldigheid van de huidige euthanasiepraktijk.

Een ander belangrijk bezwaar is het signaal dat de overheid afgeeft als het de zelfdoding van 'gezonde' ouderen gaat faciliteren. De voorgestelde wet kan leiden tot ongewenste maatschappelijke effecten zoals gevoelens van onveiligheid onder ouderen en stigmatisering van ouderdom. Individuele beslissingen spelen zich immers nooit in een sociaal vacuüm af. Achter een doodswens kan een waaier aan wensen, verlangens en emoties schuilgaan, waar maatschappelijke opvattingen over ouderdom een belangrijke rol in kunnen spelen. En andersom hebben individuele beslissingen weer gevolgen voor de omgeving en de maatschappij als geheel. Iedereen die wel eens van nabij een zelfdoding heeft meegemaakt weet hoe ingrijpend dit voor de omgeving kan zijn, soms tot generaties daarna.

Burgers kunnen ook zelf hun eigen verantwoordelijkheid nemen ten aanzien van hun levenseinde, om zodoende hun recht op zelfbeschikking uit te oefenen. Dat kan bijvoorbeeld door af te zien van mogelijk levensverlengende behandelingen en daarover tijdig met de arts in gesprek te gaan. De arts kan ook, als de patiënt de wens heeft om te ster-



ven, wijzen op het stoppen met het innemen van medicatie met een (mogelijk) levensverlengend effect en het opstellen van een behandelverbod, inclusief een behandelplan met een symptomatisch beleid. Ook het stoppen met eten en drinken kan leiden tot een waardig levenseinde, mits dit goed wordt voorbereid en bij voorkeur begeleid door een arts of andere zorgverlener. Deze manier om het levenseinde te bespoedigen is een mogelijkheid voor mensen van 60 jaar en ouder of als er sprake is van een levensbedreigende aandoening. Onder burgers, maar ook onder artsen, bestaan helaas nog veel misverstanden over stoppen met eten en drinken. De KNMG heeft samen met V&VN een handreiking opgesteld over zorg aan mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.<sup>6</sup>

Helaas bespreken maar weinig mensen met hun naasten en hulpverleners welke voorkeuren zij hebben rond (afzien van of stoppen met) behandelen. Ook is het niet gebruikelijk om wensen rond het levenseinde, breder dan alleen een euthanasieverzoek, vast te leggen. Mede daardoor komt het nog te vaak voor dat de wensen rond het levenseinde onvoldoende worden besproken en hulpverlener en patiënt kiezen voor de weg van te lang doorbehandelen.

Hulpverleners hebben altijd een eigen verantwoordelijkheid. Wie zich met een hulpvraag wendt tot een hulpverlener, legt daarmee ook een deel van de verantwoordelijkheid voor de uitkomst bij die ander. Wie dat niet wil, en zich per se niet afhankelijk wil maken van het oordeel van een professional, zal zich moeten oriënteren op mogelijkheden om zonder professional op waardige wijze afscheid te nemen van het leven, zoals hierboven beschreven.

Een wettelijke regeling zoals voorgesteld door het kabinet mag niet *af en toe* zorgvuldig zijn, maar moet *altijd* zorgvuldig zijn. Anders sterven er mensen die niet hadden hoeven sterven. En de overheid heeft niet alleen de taak om het zelfbeschikkingsrecht van burgers mogelijk te maken, maar heeft evenzeer de taak om kwetsbare mensen te beschermen. En als een gezond mens de wens om te sterven uit, dan moet het eerste antwoord niet het verruimen van de mogelijkheden tot zelfdoding zijn. De reactie moet in eerste instantie zijn: 'Waarom wilt u dood? Wat kunnen we daaraan doen?' Dat is niet betuttelend, maar simpelweg een teken van medemenselijkheid.

De hierboven beschreven uitdagingen laten zien hoe de maatschappelijke discussie rond het levenseinde zich aan het ontwikkelen is en welke vragen de komende tijd nog beantwoord zullen moeten worden. Ook artsen en hun beroepsorganisaties hebben daarin hun verantwoordelijkheid. Alleen een open en respectvolle discussie kan deze vragen verder brengen en leiden tot evenwichtige en verantwoorde ontwikkelingen in de zorg rond het al dan niet zelfgekozen levenseinde.

---

6 KNMG (2014).

## BRONNEN

### Literatuur

Van der Heide et al (2011)

A. van der Heide, S.J. Swart, J.A.C. Rietjens et al, *De praktijk van palliatieve sedatie na introductie van de KNMG-richtlijn: een onderzoek in twee regio's*. Den Haag, ZonMw, 2011

KNMG (2014)

KNMG, *Handreiking bij bewust afzien van eten en drinken*, KNMG, 2014

KNMG (2017)

KNMG, *Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven'*, KNMG, 29 maart 2017

De Nooijer et al (2017)

K. De Nooijer, V.E. van de Wetering, L. Postma et al, 'Schriftelijke euthanasieverklaringen van wilsonbekwame patiënten met dementie', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 9 maart 2017

Onwuteaka-Philipsen et al (2017)

B.D. Onwuteaka-Philipsen, J. Legemaate, A. van der Heide et al, H. van Delden, K. Evenblij, I. El Hammoud, R. Pasma, C. Ploem, R. Pronk, S. van de Vathorst en D. Willems, *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, ZonMW, mei 2017

Van Wijlick & Van Dijk (2015)

E. van Wijlick & G. van Dijk, 'Dokters hikken soms tegen euthanasie aan', *Medisch Contact*, 6 januari 2015

