

Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten

Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten

Agnes van der Heide, Eric Geijteman, Judith Rietjens

Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

Rotterdam, 10 oktober 2014

Inhoud

1.	Inleiding	2
2.	Het debat	3
2.1	Eigen regie rond het levenseinde	3
2.2	Toetsing	3
2.3	Ethische argumenten	5
2.4	De eerste zorgvuldigheidseis: het verzoek	6
2.5	De tweede en vierde zorgvuldigheidseis: ondraaglijk en uitzichtloos lijden, redelijke alternatieven	8
2.6	De overige zorgvuldigheidseisen	9
3.	Het literatuuronderzoek	10
3.1	Gevonden studies	10
3.2	Ervaringen van burgers, patiënten en hun naasten	10
3.3	Ervaringen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden	12
3.4	Kennis en opvattingen van burgers, naasten van patiënten en zorgprofessionals	15
4.	Conclusies en aanbevelingen	18

1. Inleiding

In de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (euthanasiewet) is een bepaling opgenomen die stelt dat een schriftelijke wilsverklaring een actueel, mondeling verzoek tot levensbeëindiging kan vervangen bij een niet meer tot mondelinge communicatie in staat zijnde persoon, indien deze verklaring is opgesteld door een persoon van 16 jaar of ouder op een moment waarop hij of zij nog wilsbekwaam was. De overige zorgvuldigheidseisen zijn daarbij van overeenkomstige toepassing. De betekenis van deze bepaling is in de praktijk onduidelijk, zo bleek onder andere uit de tweede evaluatie van de euthanasiewet.¹

In 2013 heeft de minister van VWS een ambtelijke werkgroep ingesteld met als opdracht om praktische en juridische duidelijkheid te bieden omtrent de betekenis van het schriftelijke euthanasieverzoek van wilsonbekwaam geworden personen. De werkgroep heeft ZonMw verzocht om een analyse te maken van de betekenis die in de praktijk wordt gegeven aan schriftelijke euthanasieverzoeken. Onderdeel van deze analyse is een literatuuronderzoek, waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan.

De algemene doelstelling van het literatuuronderzoek was het verkennen en beschrijven van de betekenis die in de praktijk wordt gegeven aan de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie bij wilsonbekwame patiënten en van de knelpunten die zich daarbij voordoen. Daarbij diende aandacht uit te gaan naar het gebruik van de wilsverklaring als instrument; de verschillende fasen van het gebruik van de wilsverklaring (fase voorafgaand aan het opstellen ervan, het opstellen van de wilsverklaring, de omgang met de wilsverklaring zolang hij nog niet actueel is, het actueel worden van de verklaring, de eventuele uitvoering van de in de verklaring geformuleerde wens); en de kennis van burgers en professionals over de schriftelijke euthanasieverklaring. Het literatuuronderzoek is beperkt tot schriftelijke wilsverklaringen waarin een euthanasieverzoek is vastgelegd (euthanasieverklaringen) en strekt zich dus niet uit tot andere typen wilsverklaringen, zoals een niet-reanimeerverklaring, een behandelverbod of een zorgverklaring. Daarnaast gaat het om wilsverklaringen van volwassenen, die nadat zij als wilsbekwame persoon een wilsverklaring hebben opgesteld, wilsonbekwaam geworden zijn, dat wil zeggen dat zij niet langer in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake. De belangrijkste diagnose die in deze situatie ten grondslag ligt aan de wilsonbekwaamheid is dementie, maar het kan ook gaan om patiënten met (sensorische) afasie of comateuze patiënten. Het onderzoek richt zich niet op het gebruik van wilsverklaringen bij psychiatrische patiënten of op vragen rond personen die de belangen van wilsonbekwame patiënten vertegenwoordigen.

Ten behoeve van dit literatuuronderzoek is gezocht naar publicaties over empirische studies naar opvattingen over en ervaringen met euthanasieverklaringen in de database Pubmed, met behulp van trefwoorden als *directive*, *euthanasia*, en de eerder genoemde ziekten. Daarnaast is gekeken naar artikelen over onderzoek naar schriftelijke euthanasieverklaringen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, Medisch Contact, en een aantal dissertaties en onderzoeksrapporten.

In hoofdstuk 2 van dit rapport wordt allereerst een overzicht gegeven van het debat over de omgang met euthanasieverklaringen van wilsonbekwaam geworden personen. Hierbij is niet gestreefd naar volledigheid, maar wel naar het benoemen van de voornaamste discussiepunten, om de bevindingen in hoofdstuk 3 van een kader te voorzien. In hoofdstuk 3 worden de resultaten van het eigenlijke literatuuronderzoek beschreven. In hoofdstuk 4 worden de resultaten samengevat en conclusies getrokken.

¹ Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, e.a. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, december 2012.

2. Het debat

2.1 Eigen regie rond het levenseinde

Advance care planning is het op voorhand bespreken en vastleggen van wensen ten aanzien van medische behandeling in de laatste levensfase. Internationaal wordt *advance care planning* omarmd als een manier om patiënten zelf de regie te laten houden over hun medische behandeling, ook wanneer zij zelf niet meer in staat zijn om aan te geven wat zij wel en niet willen. Onderzoek, met name in de Verenigde Staten, heeft laten zien dat het tijdig en open bespreken van de wensen en voorkeuren van de patiënt leidt tot grotere tevredenheid over de zorg, meer betrokkenheid van patiënten bij medische besluitvorming, en minder agressieve behandelingen in de laatste levensfase.² Een onderdeel van *advance care planning* kan zijn het opstellen van een wilsverklaring. Daarin kan iemand aangeven in welke omstandigheden hij bepaalde medische behandelingen wel of niet wenst. Een euthanasieverklaring is een specifieke vorm van een wilsverklaring. In een euthanasieverklaring geeft iemand aan in welke omstandigheden hij wil dat een arts zijn leven beëindigt. Euthanasieverklaringen worden soms 'positieve' wilsverklaringen genoemd, terwijl verklaringen waarin een patiënt aangeeft welke medische behandeling hij *niet* meer wil ondergaan 'negatieve' wilsverklaringen worden genoemd. 'Negatieve' wilsverklaringen zijn in principe bindend: een arts mag alleen op basis van gegronde redenen voorbijgaan aan een 'negatieve' wilsverklaring. Euthanasieverklaringen zijn 'positieve' wilsverklaringen, die niet bindend zijn. Een arts is nooit verplicht om een in een schriftelijke wilsverklaring geuite euthanasiewens te honoreren; hij mag altijd zijn eigen afweging maken op basis van normatieve en professionele argumenten.³

2.2 Toetsing

In 2002 concludeerde de Gezondheidsraad dat volgens de euthanasiewet 'dementie op zichzelf onvoldoende basis is voor levensbeëindiging op verzoek of voor hulp bij zelfdoding. (...) Mensen die de eigen dementie niet willen aanvaarden en die hun doodswens in een wilsverklaring vastleggen, moeten weten dat de mogelijkheid tot uitvoering van hun wil beperkt is doordat de arts de zorgvuldigheidseisen moet naleven. Dit is onbevredigend voor mensen die zelf invloed willen hebben op de gang van zaken rond hun levenseinde. De commissie vindt voortzetting van de maatschappelijke discussie over levensbeëindiging bij dementie van groot belang.'⁴ Legemaate deed in 2005 een literatuuronderzoek naar begripsomschrijvingen met betrekking tot zorg rond het levenseinde. Hij concludeert daaruit dat in de discussie over levensbeëindiging bij dementie 'veel betekenis' wordt gehecht aan de schriftelijke wilsverklaring, maar dat die 'niet moet worden overschat'.⁵ In de jaren daarna hebben de regionale toetsingscommissies in verschillende jaarverslagen opmerkingen gemaakt over hun interpretatie van de betekenis van de euthanasieverklaring. In het meest recente jaarverslag (2013) geven zij aan dat niet kan worden uitgesloten dat euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt op grond van een schriftelijke wilsverklaring mogelijk is. Zij geven daarbij wel aan dat het 'moeilijk is om in algemene zin uitspraken te doen over de vraag wanneer in deze omstandigheden tot euthanasie kan worden overgegaan', en dat het 'altijd van de specifieke omstandigheden van ieder individueel geval' afhankelijk is. Om interpretatieproblemen te voorkomen 'is het van belang de wilsverklaring tijdig op te stellen, op gezette tijden te actualiseren, en daarin zoveel mogelijk de concrete omstandigheden te beschrijven,

² Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014 Mar 20. [Epub ahead of print]

³ Akerboom CPM, Dute JCJ, Gevers JKM, et al. Thematische Wetsevaluatie. Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Den Haag: ZonMw, augustus 2011.

⁴ Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04.

⁵ Legemaate J. De zorgverlenging rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Utrecht, 2005.

waarin men wenst dat de levensbeëindiging wordt uitgevoerd'.⁶ Het aantal gemelde gevallen waarin euthanasie wordt uitgevoerd bij wilsonbekwame patiënten op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring is overigens gering, maar lijkt wel te stijgen: in 2012 ging het om 42 meldingen en in 2013 om 97.

Dementie

In het geval van een patiënt met gevorderde dementie is volgens de toetsingscommissies een duidelijke schriftelijke wilsverklaring die is opgesteld toen betrokkene nog wilsbekwaam was en die onmiskenbaar van toepassing is op de inmiddels ontstane situatie essentieel. Daarbij is het van belang dat de wilsverklaring zo concreet mogelijk is en op gezette tijden geactualiseerd wordt. De arts dient voorts de wens van de patiënt en het daarbij behorende besluitvormingsproces goed te documenteren. In het Jaarverslag 2011 staat vermeld dat 'de arts er in een dergelijk moeilijk geval van overtuigd (zal) moeten zijn dat de patiënt de uitvoering van de euthanasie nog steeds wenst'. De interpretatie van het gedrag van de patiënt is voor de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden voor de arts en de consulent 'van groot belang'.⁷

Verreweg de meeste meldingen van euthanasie bij dementie betreffen patiënten in een vroeg stadium die nog geheel of gedeeltelijk wilsbekwaam waren op het moment van uitvoering. In het Jaarverslag 2011 is een geval beschreven van een patiënt met gevorderde dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer, dat als zorgvuldig werd beoordeeld.⁸ Het Jaarverslag 2012 bevat een geval van een patiënte met gevorderde dementie als gevolg van de ziekte van Huntington dat als onzorgvuldig werd beoordeeld, omdat de schriftelijke euthanasieverklaring niet voldoende geactualiseerd was en de arts volgens de commissie niet tot de overtuiging had kunnen komen dat het lijden voor de patiënte ondraaglijk was en dat er geen redelijke andere oplossing was. In het Jaarverslag 2012 wordt ook een geval vermeld van een patiënte met gevorderde dementie, waarbij paranoïde wanen en hallucinaties veel angst veroorzaakten: dit geval werd als zorgvuldig beoordeeld.⁹ In 2013 werden alle gemelde gevallen die patiënten met dementie betroffen als zorgvuldig beoordeeld: bij twee in het jaarverslag beschreven gevallen waren de meldend arts en de consulent van oordeel dat de patiënt ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging wilsbekwaam was ten aanzien van het euthanasieverzoek.¹⁰

Verminderd bewustzijn

Wat betreft patiënten met een verminderd bewustzijn stellen de toetsingscommissies in verschillende jaarverslagen dat in een toestand waarin het bewustzijn geheel en al ontbreekt euthanasie uitgesloten is. Uitzondering daarop is een situatie van reversibel coma die het gevolg is van toegediende medicatie. De commissies vinden het in een dergelijke situatie inhumain om de patiënt te laten ontwaken opdat hij zijn ondraaglijk lijden kan bevestigen. Als er sprake is van een verlaagd bewustzijn, niet zijnde een coma, is euthanasie ook niet uitgesloten. De consulent kan bij patiënten met een verminderd bewustzijn of coma op basis van de schriftelijke wilsverklaring vaststellen of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Voorts kan de consulent op basis van eigen waarneming, informatie van de arts en eventueel de naasten vaststellen dat dit verzoek betrekking heeft op de actuele toestand van de patiënt en of die opgevat moet worden als ondraaglijk en uitzichtloos lijden.¹¹

Tot 2013 hebben de toetsingscommissies zeven gevallen van euthanasie bij patiënten die (sub)comateus waren ten tijde van de uitvoering als onzorgvuldig beoordeeld. In 2013 werd een geval van een patiënt met een euthanasieverklaring die in een niet-medicamenteus geïnduceerde

⁶ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2013.

⁷ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011.

⁸ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011.

⁹ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2012.

¹⁰ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2013.

¹¹ Zie onder andere Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2013.

toestand van verlaagd bewustzijn verkeerde en met wie de consulent geen gesprek kon voeren, als zorgvuldig beoordeeld. De commissie vond dat de arts tot de overtuiging had kunnen komen dat er sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden op basis van eerdere gesprekken met patiënte, eigen waarneming vlak voor de uitvoering van de levensbeëindiging en informatie van de familie die patiënte 24 uur per dag verzorgde. Ten aanzien van het verzoek was de overweging van de commissie dat patiënte drie weken voor het overlijden een schriftelijke euthanasieverklaring had overlegd aan de arts, nadat daar eerder al een aantal gesprekken over had plaatsgevonden. In het Jaarverslag 2013 wordt ook een geval beschreven van een patiënte die ten tijde van het bezoek van de consulent als gevolg van palliatieve sedatie in een reversibel coma verkeerde, waarbij het inhumain werd geacht haar daaruit te laten ontwaken ten behoeven van communicatie met de consulent. Ook die melding werd als ‘zorgvuldig’ beoordeeld.¹²

Afasie

Bij afasie is vooral de communicatie met de patiënt en in mindere mate diens wilsbekwaamheid problematisch. Arts en consulent kunnen volgens de toetsingscommissies ook op basis van non-verbale communicatie vaststellen of aan de eisen van het vrijwillige en weloverwogen verzoek en ondraaglijk en uitzichtloos lijden wordt voldaan. Het is daarbij wel van belang dat de arts ook over de euthanasiewens heeft gesproken met de patiënt in een periode waarin deze nog wel tot (normale) communicatie in staat was. Vanaf 2009 werden enkele gevallen waarin er nauwelijks of geen communicatie met de patiënt mogelijk was vanwege afasie als zorgvuldig beoordeeld: in deze gevallen had de uitvoerend arts een langdurige behandelrelatie met de patiënt gehad en was er uitvoerig gesproken over de euthanasiewens in de periode waarin de patiënt nog wel tot (normale) communicatie in staat was.¹³

2.3 Ethische argumenten

In de internationale ethische literatuur is een breed spectrum aan opvattingen over de betekenis van euthanasieverklaringen van wilsonbekwaam geworden patiënten te vinden. Aan het ene uiterste van dat spectrum staat de opvatting dat een euthanasieverklaring van een wilsonbekwaam geworden persoon niet kan worden nagevolgd, omdat de wilsonbekwaam geworden persoon niet meer dezelfde persoon is als degene die de wilsverklaring heeft opgesteld.¹⁴ De vroegere persoon mag geen beslissingen nemen over de actuele persoon, zeker niet als het om een vergaande beslissing gaat waarbij de actuele persoon niet kan aangeven of hij er nog achter staat. Aan het andere uiterste van het spectrum staat de opvatting dat de wilsbeschikking van een persoon die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen zich ook uit zou moeten strekken tot de periode in het leven van diezelfde persoon waarin hij wilsonbekwaam is geworden.¹⁵ De eerder gedane wilsuiting past volgens deze opvatting bij het leven, de belangen en de waarden van de persoon in kwestie en heeft daarom meer gewicht (*‘critical interest’*) dan het feit dat de actuele persoon niet meer kan aangeven of hij nog achter die wilsuiting staat. Deze opvatting is door sommigen genuanceerd door te stellen dat wilsuitingen van wilsonbekwame personen lang niet altijd heel weloverwogen en doordacht zijn.¹⁶ Een euthanasieverklaring zou daarom een groter gewicht hebben als hij helder en concreet geformuleerd is en op goede informatie berust.¹⁷ Overigens is het volgens sommigen moeilijk, zo niet onmogelijk, om op voorhand in te schatten in welke omstandigheden het leven niet meer leefbaar

¹² Zie onder andere Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2013.

¹³ Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, e.a. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, december 2012.

¹⁴ Parfit D. Reasons and Persons. New York, Oxford University Press, 1984.

¹⁵ Dworkin R. Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom. New York, Alfred A. Knopf, 1993.

¹⁶ Dresser R. Dworkin on dementia: elegant theory, questionable policy. Hastings Center report 1995;25:32-38.

¹⁷ Menzel PT, Steinbock B. Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death. Journal of Law, Medicine and Ethics. 2013;Summer:484-500.

zal zijn als de wilsonbekwaamheid eenmaal is ingetreden.¹⁸ Daarnaast zou een euthanasiewens van een wilsonbekwame persoon alleen nagevolgd mogen worden als dat de belangen van de actuele persoon ('*experiential interest*') niet schaadt.¹⁹ Als een demente persoon nog enig plezier in het leven lijkt te hebben zou levensbeëindiging geen acceptabele handeling zijn.

2.4 De eerste zorgvuldigheidseisen: het verzoek

In Nederland is het debat over de omgang met euthanasieverklaringen van wilsonbekwame personen gefocust op de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet.²⁰ Een belangrijk discussiepunt betreft de vraag of een eerder op schrift gestelde euthanasiewens op het moment van de besluitvorming over en uitvoering van euthanasie door de patiënt bevestigd zou moeten worden. De euthanasiewet stelt dat het verzoek van de patiënt kan bestaan uit een actueel, mondeling verzoek, maar ook uit een schriftelijke wilsverklaring van een niet meer tot mondelinge communicatie in staat zijnde patiënt, indien deze verklaring is opgesteld op een moment dat de patiënt nog wilsbekwaam was. De wet geeft niet aan dat die schriftelijk vastgelegde wens op het moment van uitvoering van de levensbeëindiging door de patiënt herhaald zou moeten kunnen worden.

In 2011 gaven de regionale toetsingscommissies het oordeel 'zorgvuldig' in de zaak van een patiënte met gevorderde dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer. Deze patiënte had haar euthanasieverklaring tot vlak voor het moment waarop zij plotseling snel achteruitging en wilsonbekwaam werd regelmatig geactualiseerd.²¹ In 2012 daarentegen werd het oordeel 'onzorgvuldig' gegeven in de zaak van een patiënte met gevorderde dementie als gevolg van de ziekte van Huntington.²² In deze zaak had patiënte in de jaren die volgden op het opstellen van de euthanasieverklaring en het machtigen van haar echtgenoot om haar wens kenbaar te maken niet meer over haar euthanasiewens gesproken, noch met familie, noch met de huisarts. De huisarts voerde de euthanasie uiteindelijk uit op verzoek van de echtgenoot. Den Hartogh geeft aan dat het doorslaggevende verschil tussen beide zaken bestond in de mate waarin de patiënten hun schriftelijke wilsverklaring naderhand bevestigden.²³ Een euthanasieverklaring kan volgens deze uitspraken dus alleen een actueel mondeling verzoek vervangen als de euthanasiewens regelmatig wordt bevestigd door de patiënt, tot op het moment dat de wilsonbekwaamheid is ingetreden. In 2013 stelden een aantal medici en wetenschappers voor om euthanasieverklaringen een beperkte houdbaarheid te geven – maximaal twee jaar – en de betekenis ervan te vergroten door de verklaring zo lang het nog kan regelmatig – bijvoorbeeld jaarlijks – te actualiseren.²⁴ Het blijven uiten van een doodswens ten tijde van de periode van wilsonbekwaamheid is voor de beoordeling door de toetsingscommissies volgens Den Hartogh van minder belang. Uit de tweede evaluatie van de euthanasiewet bleek dat de regionale toetsingscommissies euthanasie het ontbreken van een actueel verzoek ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging geen probleem vinden, mits

¹⁸ Dresser R, Robertson JS. Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients. *Law, Medicine & Health Care* 1989;17:234-244.

¹⁹ Jaworska A. Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy and Public Affairs* 1999;28:105-138.

²⁰ Deze eisen zijn: a. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt; b. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt; c. De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten; d. De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is; e. De patiënt is gezien door ten minste één andere, onafhankelijke arts, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor onder a. tot en met d. genoemde zorgvuldigheidseisen; f. De levensbeëindiging op verzoek is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

²¹ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011.

²² Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2012.

²³ Hartogh G den. Euthanasieverklaring vereist onderhoud. *Medisch Contact* 2012;67:4140-2143.

²⁴ Nieuwenhuijzen Kruseman A, Widdershoven G, Verhey F, Vreeling-van Braband C, De Vries-Ekkers C, Van Wijmen F. Maak wilsverklaring op papier beperkt houdbaar. *Trouw*, 19 november 2013.

verbale of fysieke uitingen van de patiënt ten tijde van de uitvoering redelijkerwijs kunnen worden geïnterpreteerd als liggend in het verlengde van diens eerder (schriftelijk) geuite wens.²⁵

In de tweede evaluatie van de euthanasiewet wordt ook geconstateerd dat de zaak van de patiënte met gevorderde Alzheimer tot een uitvoerig debat heeft geleid. Rozemond betoogde bijvoorbeeld in het Nederlands Juristenblad dat de euthanasiewet geen ruimte biedt voor de inwilliging van een eerder geuite wens tot levensbeëindiging in situaties waarin die wens door ziekte niet langer bestaat.²⁶ Volgens de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) is een schriftelijke euthanasieverklaring 'zeker niet doorslaggevend' als een patiënt de eigen wil niet meer kan uiten, bijvoorbeeld door gevorderde dementie of coma.²⁷ Het vaststellen van de vrijwilligheid en de weloverwogenheid van het verzoek is dan 'veel complexer of zelfs onmogelijk'. De KNMG lijkt er daarmee vanuit te gaan dat een bevestiging van het verzoek op het moment van de uitvoering van de euthanasie wel degelijk gewenst is. Ook volgens Hertogh heeft de arts primair te maken met de belangen en wensen van de patiënt die hij voor zich heeft.²⁸ Deze belangen en wensen lijken bij gevorderde dementie niet zelden anders te liggen dan in de situatie die daaraan vooraf ging, maar de actuele patiënt is de '*moral agent*' waar de arts zich toe moet verhouden. Als deze '*moral agent*' geen actuele wens tot beëindiging van diens leven heeft en geen besef heeft van de consequenties van dergelijk handelen, is het voor een arts onmogelijk om dodelijke middelen toe te dienen, vinden ook Van Delden²⁹ en Keizer³⁰.

Naast het probleem van de actualiteit van de wens tot levensbeëindiging is het volgens velen moeilijk, zo niet onmogelijk, om vooraf te bepalen onder welke omstandigheden men het eigen leven beëindigd zou willen zien. Keizer meent bijvoorbeeld dat 'er nog nooit iemand is geweest die een wilsverklaring heeft kunnen opstellen waarin een lijdensstadium van gevorderde dementie zodanig werd beschreven dat men daar later op eenduidige wijze uit zou kunnen concluderen: dit is wat zij bedoelde en nu moet haar leven beëindigd worden'.³¹ Volgens Wijsbek is dat wel degelijk mogelijk, en hij noemt de door de toetsingscommissies beoordeelde zaak van de patiënte met gevorderde Alzheimer als voorbeeld.³² De meeste auteurs zijn het echter eens met Keizer: Hertogh geeft aan dat patiënten zich vaak aanpassen aan hun veranderende situatie en dat zij vaak niet lijken te lijden aan hun dementie op de manier die zij op voorhand verwachtten.³³ Van Delden voegt daaraan toe dat ook een herhaald voorwaardelijk schriftelijk euthanasieverzoek ('als ik dement word wil ik euthanasie') heel wat anders is dan een herhaald onvoorwaardelijk actueel verzoek ('ik wil nu euthanasie omdat ik nu ondraaglijk lijd'), omdat mensen veranderlijk zijn en zich kunnen aanpassen aan nieuwe situaties. Hij vindt dat de bepaling in de wet omtrent de schriftelijke euthanasieverklaring te zwaar leunt op het principe van het respecteren van de wens van de patiënt en te weinig rekening houdt met het principe van compassie, een belangrijke peiler van de euthanasiewet. Op basis van het principe van compassie moet de arts altijd zijn eigen oordeel vormen over de wens van de patiënt, en dat kan niet alleen op basis van een schriftelijke verklaring.³⁴

²⁵ Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, e.a. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, december 2012.

²⁶ Rozemond K. Euthanasie en dementie: het actuele verlangen en het reële alternatief. Nederlands Juristenblad 2012;87:314-319.

²⁷ <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Themadossier-Levenseinde/Wilsverklaring.htm>

²⁸ Hertogh CPM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. Journal of Medical Ethics 2009;35:100-103.

²⁹ Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. Journal of Medical Ethics 2004;30:447-452.

³⁰ Keizer AA. Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2013;157:A6407.

³¹ Keizer AA. Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2013;157:A6407.

³² Wijsbek H. Euthanasie bij gevorderde dementie. Wilsverklaring is wel nuttig. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2013;157:A6440.

³³ Hertogh CPM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. Journal of Medical Ethics 2009;35:100-103.

³⁴ Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. Journal of Medical Ethics 2004;30:447-452.

2.5 De tweede en vierde zorgvuldigheidseis: ondraaglijk en uitzichtloos lijden, redelijke alternatieven

Daarmee komen we bij het tweede belangrijke discussiepunt in het debat over de betekenis van de euthanasieverklaring van wilsonbekwame personen. Artikel 2 lid 2 van de euthanasiewet stelt namelijk dat in geval van een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwame persoon de zorgvuldigheidseisen 'van overeenkomstige toepassing' zijn. Daarmee rijst de vraag of en hoe een arts bij een wilsonbekwame patiënt tot de overtuiging kan komen dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en of en hoe hij, met de patiënt, tot de overtuiging kan komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen andere redelijke oplossing is. Het Nederlandse debat is daarbij gefocust op de status van het lijdenscriterium ten tijde van de uitvoering van de euthanasie: er lijken weinig voorstanders te zijn van het ten uitvoer brengen van schriftelijke euthanasieverzoeken bij wilsonbekwame patiënten die geen lijdensdruk lijken te ervaren dan wel nog enig plezier in het leven lijken te hebben, ook als inmiddels wordt voldaan aan de in de euthanasieverklaring beschreven voorwaarden.

Voor de beoordeling van het actuele lijden is inbreng van de wilsonbekwame patiënt op enigerlei wijze noodzakelijk. In de eerder genoemde zaak van de patiënte met een gevorderde vorm van de ziekte van Alzheimer, gaf de toetsingscommissie aan dat 'de ondraaglijkheid van het uitzichtloos lijden van patiënte niet alleen viel af te leiden uit eerder door haar opgestelde schriftelijke verklaringen en gedane uitspraken maar ook uit haar lichaamstaal en uit door haar tot op het laatst consequent geuite woorden en zinnen'.³⁵ Ook volgens Keizer en Wijsbek is het mogelijk om vast te stellen dat een wilsonbekwame demente patiënt ondraaglijk lijdt, op basis van gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en gedrag.^{36 37}

Hertogh en Van Delden stellen daarentegen dat voor de vaststelling dat er sprake is van ondraaglijk lijden communicatie met de patiënt noodzakelijk is.^{38 39} Het hebben van dementie is in zichzelf niet te kwalificeren als een vorm van ondraaglijk lijden, door het verlies van ziekte-inzicht en van de bewuste ervaring ervan. Alvorens een arts over kan gaan tot een vérgaande handelwijze als het beëindigen van leven dient de patiënt te bevestigen dat hij het lijden niet alleen als ernstig maar ook als ondraaglijk ervaart en dat levensbeëindiging voor hem de enige manier is om daar een einde aan te maken. Als de patiënt dat niet kan bevestigen is het niet zeker dat de situatie die de patiënt vreesde toen hij de euthanasieverklaring opstelde, ook daadwerkelijk tot een toestand van ondraaglijk lijden heeft geleid. Ook de KNMG vindt dat het vaststellen van de ondraaglijkheid van het lijden en ook van het ontbreken van eventuele alternatieven in een dergelijke situatie vrijwel onmogelijk is.⁴⁰

Het debat over de beoordeling van het lijdenscriterium bij patiënten met een sterk verlaagd bewustzijn of coma spitst zich toe op de situatie waarin de patiënt wilsonbekwaam is geworden nadat een arts heeft vastgesteld dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en besloten heeft tot de uitvoering van euthanasie. De regionale toetsingscommissies zijn van mening dat er geen sprake kan zijn van euthanasie als de patiënt ten gevolge van ziekte of daarbij optreden complicaties comateus is geraakt.⁴¹ Als het coma het gevolg is van medisch handelen (bijvoorbeeld het toedienen van medicatie) en daarmee reversibel, is de situatie anders: dan verlangen de commissies niet dat de patiënt wordt bijgebracht om vast te kunnen stellen of er nog steeds sprake is van ondraaglijk lijden. In de richtlijn die de KNMG in 2010 uitbracht over dit onderwerp wordt onderscheid gemaakt in een diep en minder diep coma. Patiënten in een diep comateuze toestand ervaren volgens de richtlijn

³⁵ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011.

³⁶ Keizer AA. Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2013;157:A6407.

³⁷ Wijsbek H. Euthanasie bij gevorderde dementie. Wilsverklaring is wel nuttig. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2013;157:A6440.

³⁸ Hertogh CPM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. Journal of Medical Ethics 2009;35:100-103.

³⁹ Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. Journal of Medical Ethics 2004;30:447-452.

⁴⁰ KNMG. Een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie 2003.

⁴¹ Zie bijvoorbeeld Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2007.

niets, hetgeen euthanasie onmogelijk maakt. Als de verlaging van het bewustzijn minder diep is kan de arts besluiten euthanasie uit te voeren indien hij niet kan uitsluiten dat er nog steeds sprake is van ondraaglijk lijden. Hiervan is sprake indien de patiënt waarneembare tekenen van lijden toont.⁴²

2.6 De overige zorgvuldigheidseisen

De eis dat een patiënt voorgelicht moet zijn over diens situatie en vooruitzichten roept over het algemeen weinig vragen op. Als het gaat om een wilsonbekwame patiënt is het echter de vraag hoe deze eis geïnterpreteerd moet worden.⁴³ Hij lijkt dan alleen toepasbaar op de situatie waarin de patiënt nog wilsbekwaam was en het verzoek tot levensbeëindiging formuleerde. Van Delden geeft aan dat het beloop van dementie en de mate waarin de patiënt daaronder zal lijden in het algemeen zeer moeilijk te voorspellen is, wat het moeilijk maakt om de patiënt te informeren over diens vooruitzichten. Daarnaast is de opsteller van de euthanasieverklaring uiteraard niet verplicht om zich goed te laten voorlichten en is ten tijde van het eventueel actueel worden van de verklaring vaak niet meer vast te stellen of bij het formuleren van de euthanasiewens aan deze eis werd voldaan.⁴⁴

De hier besproken problemen bij het beoordelen of voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen ten aanzien van het verzoek, het lijden, en het informeren van de patiënt, en van het beschikbaar zijn van andere oplossingen gelden niet alleen voor de arts aan wie het verzoek is gericht, maar ook voor de consulent die een onafhankelijk, tweede oordeel moet geven. Deze tweede arts kent de patiënt niet en moet dus afgaan op de voorhanden zijnde documentatie, voor zover de patiënt zelf de benodigde informatie niet meer kan verschaffen. Het is dan echter de vraag of hij nog tot een onafhankelijk oordeel kan komen. De KNMG heeft hierover een duidelijk standpunt: volgens deze beroepsorganisatie moet de consulent de patiënt zien en met de patiënt zelf kunnen communiceren, verbaal of non-verbaal. Als de consulent niet meer met de patiënt zelf kan communiceren kan hij of zij niet vaststellen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Euthanasie is dan volgens de KNMG niet geoorloofd; de medisch-professionele norm is hierin strikter dan de juridische norm.⁴⁵ Van Delden onderschrijft dit standpunt.⁴⁶ De regionale toetsingscommissies zien meer mogelijkheden voor de consulent: deze 'zal in een dergelijk geval niet meer (...) met de patiënt kunnen spreken en zal zich ten aanzien van de weloverwogenheid en de vrijwilligheid van het verzoek moeten baseren op hetgeen hij van de arts verneemt, de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt, het gedrag en de uitingen van de patiënt sedertdien en de informatie die hem door anderen, zoals de naasten van de patiënt, wordt aangereikt.'⁴⁷

⁴² Patiënten met een EMV-score (ofwel Glasgow Coma Scale score) van maximaal 6 zijn diep comateus (met uitzondering van patiënten met het locked-in syndroom), patiënten met een EMV score van 7-12 zijn minder diep comateus. De minimale EMV-score is 3, de maximum score is 15.

⁴³ Akerboom CPM, Dute JCI, Gevers JKM, et al. Thematische Wetsevaluatie. Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. Den Haag: ZonMw, augustus 2011.

⁴⁴ Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. *Journal of Medical Ethics* 2004;30:447-452.

⁴⁵ KNMG. Een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie 2003.

⁴⁶ Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. *Journal of Medical Ethics* 2004;30:447-452.

⁴⁷ Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011.

3. Het literatuuronderzoek

3.1 Gevonden studies

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit empirisch onderzoek rond euthanasieverklaringen van wilsonbekwame patiënten samengevat. Er werd uitsluitend gekeken naar Nederlands onderzoek. Het betreft vragenlijst- en interviewonderzoek naar de ervaringen, kennis en opvattingen van burgers, naasten van patiënten met dementie, artsen, en verpleegkundigen en verzorgenden met betrekking tot de omgang met euthanasieverklaringen van wilsonbekwame patiënten. De opzet van de elf gevonden studies is beschreven in de tabel.⁴⁸

3.2 Ervaringen van burgers, patiënten en hun naasten

Frequenties

In diverse studies werd nagegaan welk percentage van de Nederlandse bevolking een schriftelijke euthanasieverklaring heeft opgesteld. Rurup e.a. (1)⁴⁹ vonden in 2002 een percentage van 2% onder de leden van een panel dat representatief was voor de Nederlandse bevolking van 20 tot 60 jaar. Van Wijmen e.a. (4) vonden in 2005 bij een vergelijkbaar panel een percentage van ongeveer 3%. In het KOPPEL-onderzoek uit 2011 (9) had 7% van de burgers wensen met betrekking tot het levenseinde op papier vastgelegd; bij 4% betrof dit een euthanasieverklaring. In een periode van tien jaar is het percentage burgers in Nederland dat een euthanasieverklaring heeft dus laag gebleven en is er geen duidelijke stijging waarneembaar.

Van de leden van een ouderencohort in de studie van Rurup e.a. uit 1998 (1) had 6% een euthanasieverklaring, en van nabestaanden van patiënten bij wie euthanasie of hulp bij zelfdoding was uitgevoerd in dezelfde studie 23%. In een ZEMBLA/ANBO-enquête onder ouderen uit 2013 (11) had 18% van de respondenten een euthanasieverklaring. Aangezien de ZEMBLA/ANBO-enquête mogelijk vooral is ingevuld door mensen met belangstelling voor het onderwerp, is dit laatste percentage waarschijnlijk een overschatting.⁵⁰ Dat neemt niet weg dat het percentage ouderen met een euthanasieverklaring hoger lijkt dan het percentage in de algemene volwassen bevolking. Daarnaast was het percentage personen met een euthanasieverklaring in een of meer van deze onderzoeken wat hoger onder vrouwen, onder mensen die weleens euthanasie hadden meegemaakt in hun directe omgeving, onder hoger opgeleide mensen, onder mensen zonder een religieuze overtuiging, onder mensen die weinig vertrouwen hadden in adequate medische zorg rond het levenseinde, en onder mensen met een slechtere gezondheid.

In de studie van Van Wijmen e.a. (4) overwoog ongeveer een vijfde van de panelleden die geen euthanasieverklaring hadden opgesteld om dat wel te gaan doen. De belangstelling voor euthanasieverklaringen was daarbij duidelijk groter dan die voor andere wilsverklaringen.

⁴⁸ In de Thematische wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging (zie voetnoot 3) wordt ook aandacht besteed aan euthanasieverklaringen, maar in het empirische deel van het onderzoek is de informatie beperkt: van 28 geïnterviewde vertegenwoordigers van verpleeghuisbewoners gaven er twee aan dat betrokkene een schriftelijke euthanasieverklaring had; van 32 geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde gaven er vier aan dat schriftelijke wilsverklaringen altijd volgden en elf dat zij euthanasieverklaringen niet opvolgden. Gezien de kleine aantallen en beperkte informatie is dit onderzoek hier verder buiten beschouwing gelaten. Ook het proefschrift van Kaspers PJ. End-of-life care and preferences for (non)treatment decisions in older people during the last three months of life. VUmc, 2013. wordt hier niet nader besproken: het bevat veel gegevens over wilsverklaringen, maar gaat niet in detail in op de omgang met euthanasieverklaringen.

⁴⁹ Het cijfer tussen haakjes dat in de tekst achter een besproken studie is vermeld verwijst naar het nummer van de betreffende studie in de tabel.

⁵⁰ Dat geldt ook voor een recent onderzoek van de NVVE naar wilsverklaringen onder 55-plussers: daarin heeft 14% van de deelnemers een wilsverklaring opgesteld. Nadere details over de opzet en omvang van dit onderzoek ontbreken. Zie <https://www.nvve.nl/actueel/nieuws/55-plusser-positief-over-wilsverklaringen-maar-schuift-opstellen-voor-zich-uit/>.

Tabel. Empirisch onderzoek rond euthanasieverklaringen

1. Rurup, Onwuteaka-Philipsen, van der Heide, e.a. ⁵¹	1998: interviews met 1874 61-92 jarige leden van het LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam) cohort (respons 92%); 2002: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 1051 20-60 jarige leden van een NIVEL panel dat representatief was voor de Nederlandse bevolking (respons 78%); 2002: interviews met 87 nabestaanden van patiënten bij wie euthanasie of hulp bij zelfdoding was toegepast (respons 90%).
2. Rurup, Onwuteaka-Philipsen, Pasman, e.a. ⁵²	2000: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 107 specialisten ouderengeneeskunde; gevolgd door schriftelijke vragenlijst ingevuld door 148 verpleegkundigen en 136 naasten die waren betrokken bij een door een specialist ouderengeneeskunde ingebrachte casus van een patiënt die niet voldoende vocht en voeding binnenkreeg.
3. Rurup, Onwuteaka-Philipsen, van der Heide, e.a. ⁵³	2002: interviews met 77 specialisten ouderengeneeskunde, 125 huisartsen en 208 medisch specialisten (respons 85%).
4. Van Wijmen, Rurup, Pasman, e.a. ⁵⁴	2005: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 1402 leden van een NIVEL panel van 20 jaar en ouder (respons 86%).
5. Van Wijmen, Pasman, Widdershoven, e.a. ⁵⁵	2005: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 4497 leden van een NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde) cohort die allen een wilsverklaring hadden opgesteld; gevolgd door interviews met 23 van hen.
6. Rurup, Pasman, Onwuteaka-Philipsen ⁵⁶	2006: interviews over euthanasieverklaringen bij dementie met 7 patiënten, 4 naasten en 9 artsen.
7. De Boer, Dröes, Jonker, e.a. ⁵⁷	2007/2008: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 434 specialisten ouderengeneeskunde die patiënten met dementie in behandeling hadden (respons 47%); gevolgd door interviews met 11 specialisten ouderengeneeskunde en 8 nabestaanden van overleden patiënten met dementie.
8. Booij, Engberts, Rödij, e.a. ⁵⁸	2011: interviews met 15 artsen vanuit verschillende specialismen met ervaring met de behandeling van patiënten met de ziekte van Huntington.
9. Van Delden, van der Heide, van de Vathorst, e.a. ^{59, 60}	2011: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 1960 burgers (respons 78%), 793 artsen (respons 41%) en 1243 verpleegkundigen en verzorgenden (gelegenheidssample); interviews met 16 burgers, 49 artsen en 18 verpleegkundigen en verzorgenden.
10. Van der Heide, Legemaate, Onwuteaka-Philipsen, e.a. ⁶¹	2011: schriftelijke vragenlijst ingevuld door 2545 artsen (respons 64%) en interviews met 30 artsen (22 huisartsen, vier medisch specialisten, drie specialisten ouderengeneeskunde en een psychiater).
11. Zembla/ANBO-enquête ⁶²	2013: vragenlijst ingevuld door een gelegenheidssample van ruim 10000 ouderen.

⁵¹ Rurup M, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJH. Frequency and Determinants of Advance Directives Concerning End-of-life Care in the Netherlands. *Social Science and Medicine* 2006;62:1552-1563

⁵² Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Ribbe MW, van der Wal G. Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Education and Counseling* 2005;61:372-380.

⁵³ Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands. *Journal of the American Geriatric Society* 2005;53:1138-44.

⁵⁴ Wijmen MPS van, Rurup ML, Pasman HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics* 2010;24:118-126.

⁵⁵ Wijmen MPS van, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives. A mixed methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. *Patient Education & Counseling* 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.03.00>.

⁵⁶ Rurup ML, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasieverklaringen bij dementie. *Kwalitatief onderzoek onder artsen en patiënten. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2010;154:A1273.

⁵⁷ De Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CMPM. Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives. *Journal of the American Geriatric Society* 2011;59:989-996.

⁵⁸ Booij SJ, Engberts DP, Rödij V, Tibben A, Roos RAC. A plea for end-of-life discussions with patients suffering from Huntington's disease: the role of the physician. *Journal of Medical Ethics* 2013;39:621-624.

⁵⁹ Van Delden JJM, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek. Den Haag: ZonMw, 2011.

⁶⁰ Raijmakers NJ, Rietjens JA, Kouwenhoven PS, Vezzoni C, van Thiel GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Involvement of the Dutch general population in advance care planning: a cross-sectional survey. *Journal of Palliative Medicine* 2013;16:1055-1061.

⁶¹ Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, e.a. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2012.

⁶² http://typo3.vara.nl/fileadmin/uploads/VARA/be_users/documents/tv/pip/zembla/2013/Enquete_resultaten_af15.pdf.

Motieven

Van Wijmen e.a. (5) gingen in 2005 in een cohort van NVVE-leden na wat mensen motiveert om een euthanasieverklaring op te stellen en wat zij ermee hopen te bereiken. De helft van de bevroegden kon geen duidelijk motief voor het opstellen een euthanasieverklaring geven. Voor 31% bestond het motief in de ervaring met een ernstige ziekte van een naaste. Minder vaak genoemde motieven waren ervaring met dementie in de directe omgeving (15%) of een ernstige ziekte van de betrokkene zelf (8%).

Gevraagd naar wat zij met de euthanasieverklaring hoopten te bereiken gaven de respondenten aan dat zij hoopten dat met behulp van de verklaring onnodig lijden zonder kans op herstel voorkomen zou kunnen worden (27%); dat zij zelf zouden kunnen beschikken over hun levenseinde (21%); dat onnodige levensverlenging voorkomen zou kunnen worden (14%); dat zij met behoud van waardigheid zouden kunnen overlijden (14%); dat afhankelijkheid zou kunnen worden voorkomen (11%); dat voorkomen zou kunnen worden dat zij anderen tot last zouden worden (10%); of dat een onwaardig leven voorkomen zou kunnen worden (10%). In aanvullende interviews gaven veel NVVE-leden overigens aan dat het moeilijk is om vooraf te bepalen in welke omstandigheden ze niet meer zouden willen leven.

Rurup e.a. (6) vonden in 2006 in interviews met patiënten en naasten dat de aanleiding voor het opstellen van een euthanasieverklaring meestal lag in ervaringen met dementie in de directe omgeving of in de diagnose dementie bij de betrokkene zelf. De meeste patiënten verwachtten dat de euthanasieverklaring op termijn nagevolgd zou gaan worden, ondanks het feit dat ze begrip hadden voor de moeilijkheden rond euthanasie bij dementie.

In de ZEMBLA/ANBO enquête (11) was angst voor de diagnose dementie voor 52% van de respondenten met een euthanasieverklaring een reden geweest om deze op te stellen. Voor 73% zou dementie een reden zijn om de arts om euthanasie te vragen. De belangrijkste redenen daarvoor waren het verlies van grip op denken en handelen (53%), incontinent/lastig/agressief worden (13%), naasten niet meer herkennen (13%), of naar een verpleeghuis moeten (10%).

Omgang met euthanasieverklaringen

In het onderzoek onder NVVE-leden van Van Wijmen e.a. (5) hadden de betrokkenen de euthanasieverklaring vrijwel altijd met familie besproken; in 79% van de gevallen had de persoon om wie het ging de verklaring met de huisarts of een andere arts besproken. Rurup e.a. (6) vonden dat de meeste opstellers van een verklaring deze aan de huisarts hadden overhandigd, maar er niet uitvoerig met hem over hadden gesproken.

Nabestaanden van overleden patiënten met dementie gaven in interviews in het onderzoek van De Boer e.a. (7) in 2007/2008 aan dat het opstellen van een euthanasieverklaring een gevoel van opluchting had gegeven, maar dat er daarna nog maar zelden over de euthanasiewens van betrokkene was gesproken. Zij stonden vaak achter het niet uitvoeren van euthanasie, maar waren niet altijd tevreden over de toegepaste alternatieven, zoals een langdurende palliatieve sedatie.

3.3 Ervaringen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden

Ervaring van artsen met euthanasieverklaringen

Rurup e.a. (3) vonden in 2002 dat van alle Nederlandse artsen 29% weleens een patiënt met dementie die een euthanasieverklaring had opgesteld in behandeling had gehad; onder specialisten ouderengeneeskunde was dit percentage 66%, onder huisartsen 28% en onder medisch specialisten 23%.

De Boer e.a. (7) deden in 2007/2008 onderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde en vonden dat 35% van degenen die patiënten met dementie in behandeling hadden ervaring hadden met patiënten met dementie en een euthanasieverklaring, een veel lager percentage dan dat van Rurup e.a. in 2002 (3).

In het KOPPEL-onderzoek (9) werd in 2011 aan artsen gevraagd of zij in de vijf jaar voorafgaand aan het onderzoek te maken hadden gehad met patiënten die een schriftelijke wilsverklaring hadden opgesteld: 71% antwoordde dat één of meer patiënten hun een euthanasieverklaring hadden voorgelegd. Dit percentage is veel hoger dan dat van Rurup e.a. (3). In het onderzoeksrapport wordt geen onderscheid gemaakt in verschillende specialismen.

In de tweede evaluatie van de euthanasiewet (10) in 2011 gaf 95% van de huisartsen aan dat zij weleens een schriftelijke euthanasieverklaring overhandigd hadden gekregen van een patiënt. De meeste verklaringen hadden betrekking op situaties waarin sprake zou zijn van lichamelijk lijden. In een derde van de gevallen werd in de verklaring ook dementie genoemd als reden voor euthanasie. Het percentage specialisten ouderengeneeskunde dat weleens te maken had gehad met patiënten met gevorderde dementie die in het bezit waren van een euthanasieverklaring was in dit onderzoek 69%, een percentage dat vergelijkbaar is met dat van Rurup e.a. (3).

Omgang met euthanasieverklaringen

In het onderzoek van Rurup e.a. (3) in 2002 gaf ongeveer 3% van alle artsen aan weleens uitvoering te hebben gegeven aan een schriftelijke euthanasieverklaring; dit percentage was 4% onder specialisten ouderengeneeskunde, 3% onder huisartsen en 1% onder medisch specialisten. De onderzoekers schatten destijds dat jaarlijks 2200 patiënten met dementie die in het bezit waren van een euthanasieverklaring overleden. Van de specialisten ouderengeneeskunde in het onderzoek van De Boer e.a. (7) in 2007/2008 had 1% weleens euthanasie uitgevoerd op basis van euthanasieverklaring; in alle gevallen was de betreffende patiënt nog wilsbekwaam op het moment van de uitvoering. In het vragenlijstonderzoek van de evaluatie van de euthanasiewet uit 2011 (10) had 0,4% van alle specialisten ouderengeneeskunde weleens uitvoering gegeven aan een euthanasieverklaring van een patiënt met gevorderde dementie: de patiënten hadden in al deze gevallen een ernstige bijkomende aandoening.

Het onderzoek naar de omgang met euthanasieverklaringen richt zich voor het overige vooral op de situatie rond patiënten met dementie en op specialisten ouderengeneeskunde. In het onderzoek uit 2006 waarin Rurup e.a. negen artsen interviewden (6) kwamen wel enkele huisartsen aan bod. Zij wisselden van mening over het nut van het opstellen van een euthanasieverklaring voordat iemand ernstig ziek wordt. Zij vonden dat het een goede ingang kan zijn voor een gesprek als de patiënt ziek is geworden, maar gaven tevens aan dat dat er in de praktijk vaak niet van komt. De geïnterviewde geriater en specialisten ouderengeneeskunde zeiden dergelijke gesprekken wel te voeren. In het KOPPEL-onderzoek uit 2011 (9) werden naast specialisten ouderengeneeskunde ook huisartsen en medisch specialisten bevroegd, maar in de rapportage over hun omgang met euthanasieverklaringen wordt meestal geen onderscheid tussen deze beroepsgroepen gemaakt.

Rurup e.a. (3) interviewden in 2002 specialisten ouderengeneeskunde over 39 gevallen waarin over de uitvoering van euthanasieverklaring was gesproken. In 26 van de 39 gevallen was de situatie die de patiënt in de verklaring had bedoeld ontstaan. Bij 21 gevallen nam de specialist ouderengeneeskunde het initiatief tot bespreking, in 14 gevallen de familie, en in 4 gevallen kwam het initiatief van beiden. Bij de arts was het initiatief tot bespreking meestal gericht op het instellen van een restrictief beleid, bij familie op de uitvoering van euthanasie. In 24 van de 39 gevallen was er volgens de arts sprake van ondraaglijk lijden, maar in slechts 4 in zeer sterke mate. De oorzaak van het lijden was gelegen in de dementie zelf of in bijkomende symptomen, zoals onrust en verwarring, angst, pijn of andere lichamelijke symptomen. In 33 van de 39 gevallen had de arts op het moment dat de euthanasieverklaring werd besproken geen idee of de patiënt wilde dat er uitvoering aan de verklaring zou worden gegeven. In 10 gevallen was de familie voor uitvoering van euthanasie, in 29

gevallen voor het instellen van een restrictief beleid. In 36 gevallen werd daadwerkelijk afgezien van levensverlengende behandeling, in 2 gevallen werd uitvoering gegeven aan de euthanasieverklaring, in beide gevallen door toediening van morfine.

In het onderzoek van De Boer e.a. (7) uit 2007/2008 werden over 110 gevallen nadere gegevens verzameld. De euthanasieverklaring werd in vrijwel al deze gevallen besproken met de familie van de patiënt, meestal zonder dat deze daarbij aanwezig was. Deze bespreking vond meestal plaats op enig moment na opname van de patiënt in het verpleeghuis (77%) of kort voor het overlijden (31%). In een minderheid van de gevallen werd de euthanasieverklaring al voor (7%) of ten tijde van de opname (25%) besproken. In 29% van de gevallen vond de bespreking plaats op initiatief van de arts, in 29% op initiatief van de vertegenwoordiger van de patiënt en in 28% op initiatief van andere familieleden; in het onderzoek van Rurup e.a. (3) werd het initiatief vaker door de arts genomen. Van de patiënten sprak 14% zelf nog over de euthanasiewens, maar bij de helft van hen was niet duidelijk of ze er nog achter stonden. Degenen die wel spraken over hun euthanasiewens waren daarin volgens de arts niet consistent en de familie stond meestal niet achter de euthanasiewens.

In dit onderzoek was de reden om geen uitvoering te geven aan de euthanasieverklaring soms dat de in de verklaring bedoelde situatie zich niet voordeed (16%), maar vaker dat er volgens de arts geen sprake was van ondraaglijk (38%) of uitzichtloos (13%) lijden. Ook werd genoemd dat het beleid van de instelling (16%) of de opvatting van de arts zelf (16%) het niet toeliet, of dat te onduidelijk was wat de patiënt wilde (10%). Bij 15% wilde de familie dat euthanasie werd uitgevoerd, in 15% wilde de familie dat juist niet; en in 63% wilde de familie een behandelbeperking. Uit de interviews die volgden op het vragenlijstonderzoek bleek dat de ene arts meer aandacht besteedt aan het bespreken van euthanasieverklaringen dan de andere, maar dat de meesten van oordeel waren dat de invloed van deze verklaringen op het behandelbeleid beperkt is.

Booij e.a. (8) hielden in 2011 interviews met 15 artsen over *advance care planning* (ACP) bij patiënten met de ziekte van Huntington. Het bijzondere bij de ziekte van Huntington is dat patiënten vaak een heel goed beeld hebben van hun toekomst en de te verwachten achteruitgang. In deze studie zeiden de artsen altijd goed aan hun patiënten uit te leggen dat een wilsverklaring geen recht geeft op euthanasie. Als de wens actueel wordt vinden er meestal veel gesprekken plaats. Diverse artsen gaven aan dat zij geen euthanasie zouden toepassen alleen op basis van een wilsverklaring. De actuele wens van de patiënt gaat volgens hen altijd voor.

In het KOPPEL-onderzoek (9) uit 2011 gaven artsen aan dat zij vrijwel nooit twijfels hadden over de authenticiteit van de verklaring en over de wilsbekwaamheid van de patiënt ten tijde van het opstellen van het document. In 63% van de gevallen waarover de artsen vragen beantwoordden was het duidelijk dat de verklaring van toepassing was op de situatie van de patiënt, maar 32% van de euthanasieverklaringen werd door de arts te gedateerd bevonden. 16% van de euthanasieverklaringen was inhoudelijk strijdig met het oordeel van de arts, en 13% was strijdig met de wens van de naasten van de patiënt. Euthanasieverklaringen bleken in 20% van de gevallen te zijn gevolgd, maar uit het onderzoek wordt niet duidelijk wat daar precies mee wordt bedoeld.

In de evaluatie van de euthanasiewet (11) werd in 2011 informatie verkregen over 49 patiënten met gevorderde dementie en een euthanasieverklaring. In 41 gevallen werd de inhoud van de euthanasieverklaring bij opname in het verpleeghuis met de naasten van de patiënt besproken en in 10 gevallen ook met de patiënt. In 33 gevallen was het voldoende duidelijk welke situatie de patiënt bedoelde in zijn verklaring. In 17 gevallen deed die situatie zich daadwerkelijk voor, hetgeen in 16 gevallen leidde tot een gesprek over de euthanasieverklaring met de naasten en in 2 gevallen tot een gesprek met de patiënt. In aanvullende interviews gaven de respondenten aan dat de moeilijkheid bij euthanasie bij dementie vooral ligt in de bepaling van het juiste moment: de arts wil de levensbeëindiging niet te vroeg uitvoeren, maar tegelijkertijd wil hij vermijden dat de patiënt op het moment van uitvoeren niet meer zelf kan aangeven dat hij daadwerkelijk voor beëindiging van het leven kiest.

Verpleegkundigen en verzorgenden

In het KOPPEL-onderzoek werd ook gekeken naar de ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden met euthanasieverklaringen: 48% van hen gaf aan dat in de vijf jaar voorafgaand aan het onderzoek een of meer patiënten met hen gesproken hadden over hun schriftelijke wilsverklaring. In iets meer dan de helft van de gevallen (59%) betrof dat een euthanasieverklaring. Van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden had 26% een situatie meegemaakt waarin een medische beslissing genomen moest worden voor een wilsonbekwame patiënt die een schriftelijke wilsverklaring had: in de helft van de gevallen ging het daarbij om een euthanasieverklaring, die in 18% van de gevallen was gevolgd. Meer dan 90% van de verpleegkundigen en verzorgenden was het eens geweest met het volgen van de euthanasieverklaring, waarbij ook hier niet precies duidelijk is wat dat inhield. Als de euthanasieverklaring niet was gevolgd, was 47% van de verpleegkundigen en verzorgenden het eens geweest met dit besluit.

3.4 Kennis en opvattingen van burgers, naasten van patiënten en zorgprofessionals

Burgers

In het KOPPEL-onderzoek uit 2011 onder Nederlandse burgers (9) gaf 64% van de burgers aan te weten wat een schriftelijke wilsverklaring is; 29% wist het min of meer en 7% kende het begrip niet. De respondenten kregen in deze studie het volgende vignet over de fictieve heer Smit voorgelegd:

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een euthanasieverklaring opgesteld waarin hij stelt dat zijn leven beëindigd moet worden als hij dement zou zijn. De familie is het hier mee eens. De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd.

Het percentage respondenten dat meende dat het opvolgen van de schriftelijke wilsverklaring in deze situatie wettelijk is toegestaan was 50%; 77% vond het handelen in dit vignet persoonlijk juist.

In aanvullende interviews werd daarop doorgevraagd. Respondenten die vonden dat de arts in een dergelijk geval de euthanasie moet uitvoeren vonden het belangrijk dat de wens van een patiënt wordt gevolgd. Sommigen gaven als bijkomend argument dat de situatie van de patiënt de uitvoering van euthanasie rechtvaardigt. De burgers die vonden dat de euthanasie niet uitgevoerd zou moeten worden dachten dat palliatieve sedatie hier een beter alternatief zou zijn of vonden dat dementie geen reden voor euthanasie is omdat de mate van lijden daarbij moeilijk te bepalen is.

Van de respondenten in de ZEMBLA/ANBO enquête uit 2013 (11) vond 91% dat een arts uitvoering zou moeten geven aan een schriftelijke euthanasieverklaring van een dementerende patiënt als deze zijn wens niet meer kan herhalen; 46% ging ervan uit dat een arts uitvoering zou geven aan een schriftelijke euthanasieverklaring als zij die zelf zouden opstellen. Met betrekking tot de juridische status van een euthanasieverklaring dacht 13% dat euthanasie een recht van de patiënt is, 6% dat de arts moet meewerken, 55% dat de arts niet hoeft mee te werken, en 26% wist het niet.

Naasten

Uit het vragenlijstonderzoek van Rurup e.a. uit 2000 (2) bleek dat 89% van de naasten van patiënten met dementie het eens was met de stelling dat euthanasie voor wilsonbekwame patiënten die een euthanasieverklaring hebben opgesteld op een moment dat zij nog wilsbekwaam waren acceptabel is.

Artsen en verpleegkundigen

Uit het vragenlijstonderzoek van Rurup e.a. uit 2000 (2) bleek dat 16% van de specialisten ouderengeneeskunde, en 57% van de verpleegkundigen het eens was met de stelling dat euthanasie voor wilsonbekwame patiënten die een euthanasieverklaring hebben opgesteld op een moment dat zij nog wilsbekwaam waren acceptabel is. Omgekeerd vond 78% van de artsen en 40% van de verpleegkundigen dat het onmogelijk is om in zo'n situatie te bepalen wanneer de euthanasie uitgevoerd zou moeten worden.

Uit het vragenlijstonderzoek van Rurup e.a. uit 2002 (3) bleek dat 22% van de specialisten ouderengeneeskunde, 50% van de huisartsen, en 38% van de medisch specialisten uitvoering van een euthanasieverklaring bij een patiënt met dementie denkbaar vonden. Zij dachten daarbij aan verschillende typen patiënten: sommige artsen vonden euthanasie denkbaar bij patiënten met een additionele ernstige ziekte en daardoor ondraaglijk lijden, anderen dachten aan patiënten met vergevorderde dementie, aan patiënten in de laatste levensfase, of juist aan patiënten die nog wilsbekwaam zijn. Als artsen het ondenkbaar vonden om uitvoering te geven aan een euthanasieverklaring kwam dat doordat zij een schriftelijke wens geen valide verzoek vonden, doordat zij euthanasie bij dementie onacceptabel vonden, of doordat het niet was toegestaan in de instelling waarin zij werkten.

In de interviews van Rurup e.a. (6) met negen artsen meenden de respondenten dat cognitieve achteruitgang in het beginstadium van dementie in uitzonderingsgevallen tot ondraaglijk lijden kan leiden. In een later stadium kan ook ondraaglijk lijden ontstaan door verdriet, onrust, angst, verwardheid, agressie, en somberheid, wat in uitzonderlijke gevallen niet te beïnvloeden is door medicatie. De meeste artsen vonden het moeilijk voorstelbaar dat zij tot euthanasie zouden overgaan bij een wilsonbekwame patiënt. Specialist ouderengeneeskunde vonden dat euthanasie meer bij de huisarts ligt omdat die de patiënt ziet in een stadium waarin communicatie nog mogelijk is, terwijl huisartsen wijzen naar de specialist ouderengeneeskunde omdat die de patiënten ziet in de situatie waarin zij niet meer willen leven. Diverse geïnterviewde artsen gaven aan behoefte te hebben aan meer helderheid over de mogelijkheden van euthanasie bij dementie, ten behoeve van zorgvuldigheid, juridische zekerheid en patiëntenvoorlichting.

Uit de interviews uit 2007/2008 van De Boer e.a. (7) bleek dat voor veel artsen een actuele wens tot euthanasie en de mogelijkheid om daarover met de patiënt te communiceren vereisten zijn om tot euthanasie te kunnen overgaan. Sommigen vreesden dat het invullen van een euthanasieverklaring mensen de valse hoop kan geven dat daarmee hun wens tot levensbeëindiging uitgevoerd zal worden als zij wilsonbekwaam geworden zijn.

In het KOPPEL-onderzoek uit 2011 (9) werd het vignet van de heer Smit (zie onder burgers) ook voorgelegd aan artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Het percentage artsen en verpleegkundigen/verzorgenden dat meende dat het volgen van de euthanasieverklaring in die situatie wettelijk is toegestaan was respectievelijk 22% en 26%. Daarnaast vond 33% van de artsen en 56% van de verpleegkundigen en verzorgenden het uitvoeren van euthanasie op basis van de euthanasieverklaring in het vignet persoonlijk juist. Deze percentages liggen duidelijk lager dan die onder burgers. Artsen gaven daarbij in de aanvullende interviews aan het uitvoeren van euthanasie bij patiënten met dementie als zeer problematisch te zien en in veel gevallen als iets dat zij zelf niet zouden willen of kunnen uitvoeren. Ook voor veel verpleegkundigen en verzorgenden zijn euthanasie en dementie niet verenigbaar.

Uit het vragenlijstonderzoek van de tweede evaluatie van de euthanasiewet in 2011 (10) bleek dat 37% van de specialisten ouderengeneeskunde wist dat het binnen de wetgeving mogelijk is levensbeëindiging op verzoek uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit is van een wilsverklaring en bij wie aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Het merendeel van hen (86%) vond het echter niet denkbaar dat zij zelf ooit euthanasie zouden uitvoeren vanwege gevorderde dementie. Echter, 51% van de specialisten ouderengeneeskunde vond het wel aanvaardbaar dat bij

deze patiënten in uitzonderlijke gevallen euthanasie wordt uitgevoerd. Een andere bevinding was dat 65% van de specialisten ouderengeneeskunde het eens was met de stelling dat het moment voor euthanasie niet te bepalen is bij dementie. Daarnaast waren de meeste artsen het eens met de stelling dat een patiënt ondraaglijk kan lijden aan dementie (79% van de specialisten ouderengeneeskunde en 60% van de huisartsen). Van de specialisten ouderengeneeskunde gaf 22% daarentegen aan dat de zorgvuldigheidseis 'ondraaglijk lijden' niet te beoordelen is bij demente patiënten. Van de huisartsen had 39% moeite met het beoordelen van dit criterium bij dementie.

4. Conclusies

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat de meeste burgers in Nederland het in principe acceptabel vinden dat een arts bij een wilsonbekwame patiënt euthanasie toepast op basis van een euthanasieverklaring. Het aantal burgers in Nederland dat een euthanasieverklaring heeft opgesteld is evenwel beperkt. Diverse studies die de afgelopen tien jaar zijn verricht komen uit op een percentage onder de 5%, ofwel minder dan een op de twintig volwassen burgers. Ouderen, vrouwen, hoger opgeleiden, mensen zonder een religieuze overtuiging, mensen die weinig vertrouwen hebben in adequate medische zorg rond het levenseinde, mensen die weleens euthanasie hebben meegemaakt in hun directe omgeving, en mensen met een slechtere gezondheid hebben vaker een euthanasieverklaring dan anderen. Motieven om een euthanasieverklaring op te stellen zijn gelegen in de wens om zelf de regie te houden in de laatste levensfase en te voorkomen dat het leven eindigt op een manier die als onwaardig gezien wordt. Veel mensen denken daarbij aan een gevorderd stadium van dementie, met het daarbij horende verlies van grip op het denken en handelen. Veel burgers hebben begrip voor de ingewikkeldheden rond het uitvoeren van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten, maar verwachten toch dat er indien nodig uitvoering wordt gegeven aan een euthanasieverklaring.

Voorts blijkt uit het literatuuronderzoek dat de meeste artsen weleens te maken hebben met patiënten die een euthanasieverklaring hebben opgesteld voor het geval zij dement of anderszins wilsonbekwaam mochten worden. Bij huisartsen leidt het overhandigen van zo'n wilsverklaring niet altijd tot een gesprek, ook niet als de door de patiënt bedoelde situatie in zicht komt. Specialisten ouderengeneeskunde zien patiënten uiteraard vaker in een fase waarin de situatie die de patiënt op het oog had in zijn wilsverklaring daadwerkelijk is ontstaan. De euthanasieverklaring wordt dan vaak wel ter sprake gebracht in het overleg met de familie, maar de impact ervan op het medische beleid lijkt beperkt. Artsen hebben wel begrip voor de wens tot levensbeëindiging in het geval van gevorderde dementie en de meesten zijn van mening dat gevorderde dementie soms in ondraaglijk lijden kan uitmonden. Zij gaan echter zelden over tot uitvoering van euthanasie op basis van een euthanasieverklaring. Dat komt enerzijds doordat veel patiënten weliswaar gevorderd dement zijn, maar daar niet ondraaglijk onder lijken te lijden. Als de arts niet van de ondraaglijkheid van het lijden van een patiënt overtuigd is kan hij geen euthanasie toepassen. In veel gevallen wil de familie dat overigens ook niet. Als er wel sprake lijkt van ondraaglijk lijden wordt er meestal een restrictief behandelbeleid toegepast, waardoor patiënten veelal op korte termijn aan een 'natuurlijke' doodsoorzaak overlijden, zoals bijvoorbeeld een longontsteking. In een enkel geval wordt medicatie (morfine) toegediend die het levenseinde mogelijk of zeker bespoedigt, maar het motief daarvoor is dan in de eerste plaats de bestrijding van lichamelijke symptomen.

Het belangrijkste argument dat artsen noemen om niet tot levensbeëindiging over te gaan bij demente patiënten met een euthanasieverklaring is dat zij het noodzakelijk vinden dat de patiënt zelf tot op het laatst bevestigt dat hij zijn lijden als ondraaglijk ervaart en kiest voor levensbeëindiging. Als er geen communicatie met de patiënt mogelijk is over diens situatie en wensen, is het voor vrijwel alle artsen onmogelijk om tot levensbeëindiging over te gaan. Dat geldt nog sterker als de wilsverklaring niet regelmatig geactualiseerd is. De meeste artsen lijken dus de ethische argumentatie van bijvoorbeeld Parfit te volgen, die zegt dat de arts in de eerste plaats te maken heeft met de persoon in het hier en nu, en dat de wens van deze persoon in een eerdere fase niet prevaleert boven het belang van de actuele persoon, ook als alleen door derden beoordeeld kan worden wat dat belang zou kunnen zijn. Artsen gaan ook niet zover als Dresser en Jaworska, die vinden dat levensbeëindiging bij een wilsonbekwame persoon op basis van een wilsverklaring wel acceptabel is als er op het moment van de uitvoering sprake is of lijkt van ernstig lijden.

Uit het onderzoek dat is gedaan naar de ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dat zij het nogal eens niet eens zijn met het niet opvolgen van de euthanasieverklaring van een

wilsonbekwame patiënt. Niet duidelijk is om welke omstandigheden het hier gaat en wat er precies wordt bedoeld met het wel of niet navolgen van een euthanasieverklaring.

Bij het literatuuroverzicht zoals besproken in deze rapportage passen enkele kanttekeningen. Het onderzoek naar opvattingen van burgers en zorgprofessionals betreft weliswaar in de meeste gevallen grote aantallen respondenten, maar het responspercentage is soms beperkt, waardoor de resultaten mogelijk niet representatief zijn. Vertekening in de richting van 'liberalere' opvattingen lijkt daarbij het meest waarschijnlijk, hetgeen nog sterker geldt voor het onderzoek dat is gebaseerd op gelegenheidssamples. Een tweede kanttekening is dat het onderzoek naar de omgang met euthanasieverklaringen juist vaak gebaseerd is op kleine aantallen, waardoor het ook niet zeker is dat deze gegevens representatief zijn. Hierbij is het niet uitgesloten dat die casuïstiek waarbij er geen aandacht is geweest voor een wel bestaande euthanasieverklaring onderbelicht is gebleven. Daarnaast was de vraagstelling in deze onderzoeken nogal eens verschillend waardoor vergelijking maar beperkt mogelijk is. Tot slot richtten de in het onderzoek aangetroffen studies zich vrijwel allemaal exclusief op de situatie van patiënten met gevorderde dementie. Er werd geen onderzoek aangetroffen naar de situatie rond comateuze patiënten, patiënten met afasie, of andere specifieke groepen. Daarbij moet aangetekend worden dat de mogelijkheden rond levensbeëindigend handelen voor deze groepen ook meer uitgekristalliseerd en minder controversieel zijn dan die bij patiënten met dementie.

Het beeld dat uit het literatuuronderzoek naar voren komt is dus dat er vrij brede steun (burgers) dan wel sympathie (artsen) is voor de gedachte dat levensbeëindiging bij patiënten met gevorderde dementie op basis van een euthanasieverklaring mogelijk zou moeten zijn. Burgers verwachten vaak dat een euthanasieverklaring ook nagevolgd zal worden. Artsen zijn echter terughoudend om in een dergelijke situatie zelf daadwerkelijk euthanasie toe te passen. Ook naasten van patiënten dringen in een dergelijke situatie meestal niet aan op het navolgen van de euthanasieverklaring, wat samenhangt met de ervaring dat patiënten met gevorderde dementie lang niet altijd ondraaglijk lijken te lijden onder hun situatie. Als er wel sprake is van ernstig lijden, kan veelal een 'oplossing' worden gevonden in het voeren van een restrictief behandelbeleid, met in uitzonderingssituaties een 'ruimhartig' beleid van symptoombestrijding. De tot op heden bij de toetsingscommissies gemelde gevallen van euthanasie bij patiënten met gevorderde dementie, alsmede de gevallen waarvoor in de media aandacht werd gevraagd, lijken daarmee uitzonderingsgevallen. Of dat zo blijft, en of de betrekkelijke eensgezindheid van artsen en naasten over het medische beleid bij patiënten met gevorderde dementie blijft bestaan, zal de toekomst leren. Informeren van burgers over de betekenis van een euthanasieverklaring om verkeerde verwachtingen te voorkomen lijkt in elk geval aangewezen. Op basis van het toetsingsbeleid van de toetsingscommissies en de opvattingen van de medische beroepsgroep lijkt levensbeëindiging op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij mensen die volledig wilsonbekwaam zijn geworden op dit moment uitgesloten, tenzij de wilsonbekwaamheid zeer kort voor de levensbeëindiging is ingetreden. Als de betrokken persoon tot zeer kort voor de eventuele uitvoering van de levensbeëindiging weliswaar verminderd wilsbekwaam maar nog wel in staat is om op enige manier aan te geven dat hij nog achter het verzoek staat en zijn situatie als ondraaglijk ervaart, is levensbeëindiging niet uitgesloten. Een schriftelijke euthanasieverklaring is dan een belangrijke ondersteunende factor in de besluitvorming, mits deze is opgesteld op een moment dat betrokkenen nog wilsbekwaam was, in concrete bewoordingen beschrijft in welke situatie betrokkene zijn lijden als ondraaglijk ervaart, en in regelmatig overleg met de behandelend arts en bij voorkeur ook familie tot kort voor het moment van de levensbeëindiging is bevestigd.