

Verzoek om euthanasie bij dementie, specifiek het schriftelijke verzoek: De wilsverklaring

Tista Bobbink, 4 oktober 2023

Vorige maand heeft dr. Jaap Schuurmans - huisarts te Groesbeek - zijn onderzoek gepresenteerd en verdedigd over euthanasieverzoeken van mensen met dementie. Hij onderzocht wat de ervaringen, attitudes, bezwaren en behoeftes zijn van huisartsen, die zo'n euthanasieverzoek ontvangen. Huisartsen voeren 85% van alle euthanasie procedures uit. Zij krijgen in toenemende mate te maken met een schriftelijk verzoek om euthanasie. Vooral in geval van vergevorderde dementie voelen huisartsen daarover veel onzekerheid en pressie.

De problemen die zij ondervinden gaan over

- de timing,
- de werklust,
- druk vanuit de familie,
- verwachtingen en druk vanuit de samenleving,
- het gesprek tussen arts en patiënt over het levenseinde,
- de wettelijke zorgvuldigheidseisen en de Richtlijn van de KNMG, m.n. over de schriftelijke wilsverklaring.

Speciaal in geval van dementie vonden artsen

- de vereisten van ondraaglijk lijden onduidelijk,
- de wilsbekwaamheid problematisch,
- de richtlijnen te vaag,
- en de schriftelijke wilsverklaring maar zeer beperkt bruikbaar.

Het onderzoek is erg de moeite waard om te lezen. Nu moet ik me beperken tot een klein onderdeel ervan: de wet- en regelgeving inzake de wilsverklaring.

Korte historie van de wilsverklaring

De *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (hierna de *Euthanasiewet* - in de volksmond) is sinds 2002 in werking. De KNMG sprak zich al eerder uit over het zelfgekozen levenseinde, vanaf 1984. Op één punt bleef echter het standpunt van de artsen verschillen van de wet, namelijk of een schriftelijke wilsverklaring op zichzelf kon gelden als een verzoek om euthanasie. Artsen wilden zich in alle gevallen vergewissen van de doodswens van hun patiënt doordat zij dat kort van tevoren mondeling bevestigden. De Euthanasiewet stelde/stelt in art. 2 lid 2, dat iemand van 16 jaar of ouder die niet langer zijn wil kan uiten, maar daartoe eerder wel toe in staat was, een verzoek om euthanasie kon vastleggen in een schriftelijke verklaring. Deze enkele verklaring was/is volgens de wet geldig. Dit verschil bleef in de praktijk wringen.

In geval van vergevorderde dementie is er veel discussie geweest. In december 2015 presenteert minister Schippers een handreiking omtrent de schriftelijke wilsverklaring die opgesteld was door een werkgroep van VWS, Veiligheid & Justitie en de KNMG. Daarvan bleef het gevolg niet uit: in 2016 werd het leven van een diep-demente vrouw beëindigd, ondanks dat de vrouw zich daartegen fysiek verzette. Deze zaak is de geschiedenis ingegaan als de zaak *Koffie-euthanasie*, naar het middel dormicum vooraf in het kopje koffie van de patiënt. De arts kreeg een berisping en werd vervolgd, maar de Hoge Raad oordeelde in 2020 dat de arts niet had hoeven verifiëren of het schriftelijke

euthanasieverzoek nog actueel was. Na deze uitspraak heeft de toetsingscommissie en de KNMG hun eisen aan deze uitspraak aangepast.

Geen verschil in eisen, maar te meer discussie

De wetsbepaling over de schriftelijke wilsverklaring in de Euthanasiewet is uniek voor de Nederlandse situatie. In andere landen komt dat niet voor. Het oordeel van de Hoge Raad toont naar mijn mening ten diepste wat het gevolg is in onze samenleving. Namelijk dat een schriftelijk verzoek het onderzoek naar de actualiteit van dat verzoek en beleving op dat moment van de levende persoon kan overrulen. Het drukt ook uit wat in onze samenleving leeft, namelijk dat zo'n wilsverklaring je verzekert van een ticket euthanasie. Een misverstand dat een huisarts moeilijk alleen kan keren.

Jaap Schuurman heeft in zijn onderzoek een fictieve casus opgenomen, die lijkt op de *Koffie-zaak*.

82% van de respondenten gaf aan dat ze bij wilsonbekwaamheid het criterium uitzichtloos en ondragelijk lijden moeilijk kunnen beoordelen. Dus bij diepe dementie. 58% vond een wilsverklaring onvoldoende relevant, wanneer de angst voor toekomstig lijden niet gelijk is aan het lijden van het moment. Dus bij lichte dementie. Het is duidelijk dat de schriftelijke wilsverklaring knelt. Zij sluit niet goed aan bij de vereisten van zorgvuldigheid die de wet geeft.

Het ging in de fictieve casus om deze vragen.

1. Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist?
45,8% ja, 54,1% nee
2. Een schriftelijke wilsverklaring kan het mondeling verzoek vervangen als communicatie met de betrokkenen onmogelijk is.
18,4% ja, 43,2% nee, 38,3% misschien

De vraag over de wilsverklaring werd met *misschien* met vrije tekst toegelicht:

- 'als ik de betrokkene en familie goed ken,'
 - 'als de betrokkene de familie in de verklaring heeft geautoriseerd,'
 - 'als er geen belangenverstrengeling is of druk wordt uitgeoefend.'
3. De familie kan als belangenbehartiger van betrokkenen het initiatief nemen om de euthanasieprocedure te beginnen
22,9% ja, 50,4% nee, 26,5% misschien
 4. Voorafgaand aan de euthanasie mag kalmerende medicatie worden toegediend.
45,7% ja, 31,8% nee, 22,4% misschien.

Beschermwaardigheid

De uitkomsten van het onderzoek van Jaap Schuurman zijn uit oogpunt van de bescherming van het mensenleven niet heel krachtig. Er is veel onduidelijk en veel onzeker. Alleen een betrekkelijk kleine meerderheid van artsen wijst de geldigheid van een schriftelijke verklaring af. In de maatschappelijke discussie is het verweer dus moeilijk

voor een arts die dat standpunt inneemt. En de bescherming van het menselijk leven komt onder druk te staan.

In het onderzoek wordt dan ook ruimte gemaakt voor kritiek. Bert Keizer noemt in zijn reactie met ontzetting het rapport van de Toetsingscommissie Euthanasie dat de laatste minuten van de vrouw beschrijft in de koffie-euthanasie zaak: 'Patiënte was niet wilsbekwaam, haar uiting was [daarom] op dat moment voor de arts niet relevant. Zelfs als patiënte op dat moment zou hebben gezegd „Ik wil niet dood” , had de arts de levensbeëindiging verder uitgevoerd.' Keizer noemt de juridische uitkomst van deze zaak, zoals die is vastgesteld door de HR, dan ook nauwelijks te verteren.

Het VN gehandicapten-verdrag

Schuurmans noemt in zijn onderzoek het VN gehandicapten-verdrag. Kan dat verdrag hier iets betekenen? Mensen met vergevorderde dementie vallen onder de bescherming van dit verdrag. Het verdrag stelt dat gehandicapte personen op alle vlakken van het leven handelingsbekwaam zijn. Wilsonbekwaam is dus niet gelijk aan handelingsonbekwaam - de bevoegdheid om beslissingen te nemen die het leven aangaan. Ik citeer uit het onderzoek:

'Volgens het VN-Comité voor de rechten van personen met een handicap mag de schriftelijke wilsverklaring niet worden gebruikt om het beslissingsrecht van patiënten over te dragen aan anderen. Het verdrag is bedoeld om mensen met een handicap te helpen om zelf te beslissen. [...] Dat betekent dat zij ook het beslissingsrecht hebben over de toediening van premedicatie.'

De huidige procedure voor euthanasie, zoals deze na de koffie-euthanasie zaak toegespitst is, strookt dus niet met het VN gehandicapten-verdrag.

Wat te doen?

Schuurmans is zelf niet tegen euthanasie, maar in zijn praktijk komt het er nauwelijks van. Hij is een specialist en aanjager van uitmuntende palliatieve zorg. Hij pleit voor betere opleiding van artsen, training in familiegesprekken, vergroten van hun weerbaarheid en inzet van moreel beraad bij een levenseinde-vraag.

En wat kunnen wij, Pro Vita, in deze discussie betekenen? Deze vraag stel ik aan u. Wat stelt u voor?

*Euthanasia requests from patients with dementia,
Exploring GP's attitudes, experiences, barriers and needs.*
Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2022;166:D6647