

ONDERZOEK

Euthanasieverklaringen bij dementie

KWALITATIEF ONDERZOEK ONDER ARTSEN EN PATIËNTEN

Mette L. Rurup, H.R.W. (Roeline) Pasman en Bregje D. Onwuteaka-Philipsen

- DOEL** Onderzoeken hoe in de praktijk wordt geoordeeld over euthanasieverklaringen wegens dementie.
- OPZET** Kwalitatief onderzoek.
- METHODE** Diepte-interviews met patiënten en/of partners en hun artsen over 9 casussen. De patiënten werden geïncludeerd vanuit een cohort van mensen met een wilsverklaring. Interviews vonden plaats in 2006. Er werden casussen geïncludeerd van patiënten in verschillende situaties qua diagnose en stadium van dementie.
- RESULTATEN** Geïnterviewde patiënten en hun naasten hadden zeer hoge verwachtingen van de uitvoerbaarheid van de euthanasieverklaring. De geïnterviewde artsen zagen de euthanasieverklaring vaak vooral als een hulpmiddel om de dialoog op te starten over medische beslissingen aan het levenseinde, maar voerden die dialoog in de praktijk niet altijd. De meeste van hen stonden open voor uitvoering van euthanasieverklaringen in uitzonderingssituaties, mits er sprake was van een duidelijk waarneembaar lijden en er nog enige communicatie met de patiënt mogelijk was. In dit onderzoek werden twee casussen gevonden waarbij uitvoering van de euthanasieverklaring serieus werd overwogen. In één daarvan was angst voor juridische consequenties de enige reden dat de arts de euthanasieverklaring niet had uitgevoerd, terwijl wel aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan leek te kunnen worden. Bij de andere patiënt werd evenmin euthanasie verricht. Meerdere artsen noemden de behoefte aan meer uitgewerkte richtlijnen voor het gebruik van euthanasieverklaringen voor dementie.
- CONCLUSIE** Patiënten hadden te hoge verwachtingen van euthanasieverklaringen wegens dementie. Het leek erop dat in uitzonderlijke gevallen aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie voldaan kan worden bij dementie-patiënten met een euthanasieverklaring. Het lijkt wenselijk dat er meer uitgewerkte richtlijnen komen voor het gebruik van euthanasieverklaringen bij dementie, als eerste stap naar meer duidelijkheid voor patiënten en artsen.

Bij dit artikel is aanvullende en onderbouwende informatie beschikbaar via de onlineversie van dit artikel op www.ntvg.nl (snelzoeken A1273).

VU Medisch Centrum, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, afd. Sociale Geneeskunde, Amsterdam: dr. M.L. Rurup, medisch bioloog; dr. H.R.W. Pasman, socioloog; dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, gezondheidswetenschapper.
Contactpersoon: dr. M.L. Rurup (m.rurup@vumc.nl).

Ongeveer 7% van de mensen in Nederland heeft een wilsverklaring opgesteld over medische behandelingen aan het levenseinde. Euthanasieverklaringen komen het meeste voor en zijn de bekendste in Nederland.^{1,2} De meeste mensen die een euthanasieverklaring opstellen, doen dit omdat ze euthanasie willen als ze dement zijn. Bij euthanasieverklaringen bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) heeft 72% van de mensen ingevuld dat ze euthanasie willen in geval van dementie.³

Over de toepasbaarheid van een euthanasieverklaring bij dementie is echter veel onduidelijkheid (tabel 1). Tot nog toe zijn er weinig publicaties die ook empirische gegevens bevatten over dit onderwerp. Mogelijk heeft dit te maken met de lastig te onderzoeken groep van mensen met dementie die nog in staat zijn mee te werken aan een onderzoek.⁷⁻¹¹

Wij wilden onderzoeken hoe in concrete gevallen in de praktijk door artsen en patiënten wordt aangekeken tegen euthanasieverklaringen voor dementie. Daarnaast wilden we onderzoeken hoe in het geval van een concrete patiënt met (beginnende) dementie en met een euthanasieverklaring het bespreken van de euthanasieverklaring tussen

TABEL 1 De rechtskracht van de euthanasieverklaring

Voor wilsverklaringen geldt dat deze pas actueel worden als de patiënt niet langer in staat is zijn of haar wil te uiten, anders is de wens van de patiënt leidend. Jarenlang bestond er onduidelijkheid over de geldigheid van een euthanasieverklaring als euthanasieverzoek. In de euthanasiewet (2002) is vastgelegd dat een euthanasieverklaring kan worden opgevat als een mondelinge verzoek als de patiënt niet langer in staat is zijn of haar wil te uiten; de overige zorgvuldigheidseisen zijn daarbij 'van overeenkomstige toepassing'.^{4,5} Echter, letterlijk genomen, kunnen de overige zorgvuldigheidseisen uiteraard niet meer worden toegepast: de arts kan bijvoorbeeld niet 'met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was'. De euthanasieverklaring geldt tenslotte pas als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. De term 'overeenkomstige toepassing' is door middel van een amendement toegevoegd met de bedoeling om duidelijk te maken 'dat de zorgvuldigheidseisen zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing zijn'.⁵

Wat dit in de praktijk inhoudt, is slechts ten dele in concrete eisen geformuleerd, zoals dat er een helder geformuleerde en een voldoende op de situatie toegespitste verklaring moet zijn, die voorzien is van naam, datum en handtekening. Ten dele wordt ruimte gelaten aan de eigen beoordeling door de arts: 'De specifieke positie van de wilsonbekwame patiënt brengt met zich mee dat mondelinge verificatie van zijn wens en zijn lijden – zo spreekt vanzelf – niet mogelijk is. De arts zal de vereiste overtuiging dan ook moeten krijgen op basis van zijn eigen beoordeling van de situatie, overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden en overleg met familie en naasten. Van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek zal hij overtuigd kunnen zijn indien zijn bevindingen geen aanleiding geven om het tegendeel aan te nemen'.⁶ De vaststelling dat een patiënt in een gevorderde staat van dementie ernstig lijdt, kan volgens de wetgever bijvoorbeeld af te leiden zijn uit gedrag van de patiënt.

De eerste meldingen bij de Regionale Toetsingscommissies euthanasie zouden meer duidelijkheid moeten geven over de toepassing van de zorgvuldigheidseisen bij euthanasie op basis van een schriftelijk verzoek, maar tot op heden werd nog geen dergelijke casus gemeld en afgehandeld (persoonlijke communicatie met Regionale Toetsingscommissies euthanasie op 11 juli 2005 en op 17 augustus 2009).

arts en patiënt door elk van de beide partijen werd ervaren en wat verwachtingen zijn van artsen en patiënten omtrent de uitvoerbaarheid. Tot slot waren we geïnteresseerd of er in de ervaring van artsen casussen denkbaar waren waarbij euthanasie bij een demente patiënt op basis van een euthanasieverklaring uitgevoerd zou kunnen worden en of artsen directe of indirecte ervaring hadden met dergelijke casussen.

Voor de beantwoording van deze onderzoeksvragen kozen wij voor een kwalitatieve onderzoeksopzet met diepte-interviews.

DEELNEMERS EN METHODE

Omdat wij dit onderzoek aan de hand van concrete casussen wilden doen, was het wenselijk om uit te gaan

van de patiënten. Wij gebruikten twee strategieën om een steekproef te trekken: 'maximale-variatiësampling' en 'critical case sampling'.⁹ Bij de eerste vorm van steekproeftrekking gingen wij uit van het streven naar maximale variatie wat betreft de patiënten, waarbij wij zochten naar patiënten in verschillende situaties qua diagnose en stadium van de dementie (tabel 2). Daarnaast zochten we naar 'kritieke' casussen ('critical cases'). Dat zijn bijzondere casussen die een grote kans hebben om informatie te leveren; in ons onderzoek betekende dat casussen die de vraag zouden kunnen beantwoorden of er concrete casussen zijn waarbij de arts het denkbaar acht dat euthanasie bij een demente patiënt op basis van een euthanasieverklaring uitgevoerd zou kunnen worden, zoals in theorie mogelijk is gemaakt door de euthanasiewet in 2002.⁴ Het doel was om door te gaan met steekproeftrekking tot theoretische verzadiging bereikt werd. Er werden 7 patiënten, 4 naasten en 9 artsen geïnterviewd over 9 casussen (zie tabel 2). Alle interviews vonden plaats in 2006 in het huis, de praktijk of het verpleeghuis van de respondent. Interviews werden opgenomen en uitgeschreven. Alle interviews werden gedaan met een lijst met onderwerpen als basis, die in de loop van het onderzoek werd uitgebreid. Er werd doorgevraagd aan de hand van de antwoorden van de respondent.

Nadere informatie over databronnen, benadering van de respondenten, dataverzameling en analyse is beschikbaar via de onlineversie van dit artikel op www.ntvg.nl (snelzoeken A1273).

RESULTATEN

Aanleiding voor het opstellen van de euthanasieverklaring De meeste patiënten hadden de euthanasieverklaring opgesteld omdat zij van dichtbij hadden ervaren hoe een of meer mensen, meestal hun ouders, dement waren geworden, of zij hadden ervaringen met demente patiënten in hun werk in de zorg. Twee patiënten hadden de euthanasieverklaring opgesteld nadat bij hen de diagnose 'dementie' was gesteld.

Bespreken van de euthanasieverklaring: patiëntenperspectief Met uitzondering van één patiënt hadden allen de euthanasieverklaring aan de huisarts gegeven en er op dat moment kort over gesproken. Twee patiënten waren hierna verhuisd. Zij gingen er vanuit dat de euthanasieverklaring met het dossier was meegekomen naar de nieuwe huisarts, maar zij waren er nog niet aan toe gekomen om dit te bespreken. Een van hen gaf aan de relatie met de huisarts eerst rustig te willen opbouwen voordat zij over euthanasie begon.

Bespreken van de wilsverklaring: artsenperspectief De huisartsen verschilden van mening over het nut van het opstellen van een algemene standaard wilsverklaring

TABEL 2 Type en stadium van dementie bij 9 patiënten met een euthanasieverklaring

casus	type/stadium dementie	geïnterviewde patiënt (n = 7)	geslacht en leeftijd in jaren	geïnterviewde naaste (n = 4)	geïnterviewde arts (n = 9)
angst voor dementie of voor wilsonbekwaamheid voor medische beslissingen aan het levenseinde					
A*	vanwege familiegeschiedenis	1	♀ 80-90	-	huisarts
B*	vanwege hersentumor	1	♀ 50-60	-	huisarts
beginnende dementie					
C	waarschijnlijk ziekte van Alzheimer	1	♀ 70-80	-	-
D	waarschijnlijk vasculair	1	♀ 60-70	-	huisarts
E	ziekte van Pick (erfelijk)	1	♀ 50-60	-	verpleeghuisarts (dagbehandeling)
gevorderde dementie					
F	waarschijnlijk ziekte van Alzheimer	1	♂ 90-100	1	huisarts
G	waarschijnlijk ziekte van Alzheimer	1	♀ 60-70	1	huisarts
patiënt overleden, partner geïnterviewd					
H‡	waarschijnlijk ziekte van Alzheimer	-	♀ 60-70	1	huisarts§, verpleeghuisarts, sociaal geriater
I	waarschijnlijk ziekte van Alzheimer	-	♀ 80-90	1	verpleeghuisarts

*Patiënten van casus A en B waren alleen 'patiënten' in relatie tot hun arts, en niet in de zin dat bij hen de diagnose 'dementieel syndroom' was gesteld.

‡Deze casus wordt uitgebreid besproken in tabel 3.

§De huisarts van de patiënt van casus A leverde casus H aan.

als iemand nog gezond is; wel vonden ze een wilsverklaring een goede ingang om een gesprek te hebben over beslissingen aan het levenseinde als iemand een ernstige ziekte heeft. Vaak werd genoemd dat het niet zoveel zin heeft om een dergelijk gesprek te hebben als iemand gezond is, omdat de kans heel klein is dat iemand echt in die situatie terechtkomt of omdat mensen niet weten hoe ze dat zullen beleven en de kans aanwezig is dat ze in die feitelijke situatie van mening zullen veranderen. Bij dementie was het lastiger dan bij andere ziekten om de dialoog op te starten, omdat mensen hier meestal ofwel nog niet aan toe zijn, ofwel dat het al te laat is om hier nog een goed gesprek over te hebben.

De huisartsen herinnerden zich het gesprek met de patiënt die was geïnccludeerd in dit onderzoek niet of nauwelijks, maar de meesten vonden de euthanasieverklaring wel terug in het dossier. Sommigen vonden dat ze de verklaring inmiddels uitgebreider hadden moeten bespreken met de patiënt, en waren van plan om dit als-nog te gaan doen.

De geriater en de verpleeghuisartsen hadden de euthanasieverklaringen besproken met de patiënten of de naasten die waren geïnccludeerd in dit onderzoek. Zij hadden hier een vaste procedure voor: meteen bij opname of enige tijd na opname. Zij herinnerden zich deze gesprekken en de wensen van de patiënt.

Uitvoerbaarheid van de euthanasieverklaring: verwachting van de patiënt Alle patiënten hadden in eerste instantie hoge verwachtingen van de uitvoerbaarheid van de euthanasieverklaring, en zij hielden deze verwachtingen na het bespreken van de euthanasieverklaring met de huisarts. Sommige patiënten hadden wel begrip voor de moeilijkheid van euthanasie bij dementie, maar ook zij verwachtten wel dat hun euthanasieverklaring kon worden uitgevoerd. Patiënten herinnerden zich soms letterlijke zinnen van hetgeen de arts volgens hen gezegd had, en dat had hen gerustgesteld dat de arts op de hoogte was van hun wensen. Eén patiënt was erachter gekomen dat euthanasieverklaringen niet altijd worden uitgevoerd, nadat ze zich hierin verdiept had en de twee nabestaanden waren daar in de praktijk achter gekomen toen de euthanasieverklaring van hun partner actueel werd en een daadwerkelijk verzoek om euthanasie bij de arts werd neergelegd.

Uitvoerbaarheid van de euthanasieverklaring: verwachting van de arts Volgens bijna alle geïnterviewde artsen kon het in uitzonderingsgevallen zo zijn dat patiënten met dementie ondraaglijk leden. In het beginstadium van de dementie werd besef van de cognitieve achteruitgang genoemd als bron van lijden. In uitzonderingsgevallen hielden patiënten zeer lang dat besef. Door met name de verpleeghuisartsen werden ook andere

voorbeelden genoemd van ondraaglijk lijden bij gevorderde dementie: patiënten die een hele ongelukkige indruk maakten, die verdrietig, onrustig, angstig, verward, agressief of somber waren, wat in uitzonderlijke gevallen met medicatie weinig of niet te beïnvloeden was.

Op één huisarts na gaven alle artsen aan op zich open te staan voor uitvoering van een euthanasieverklaring bij dementie in uitzonderingssituaties waarin sprake was van lijden, alhoewel de meesten zich uitvoering niet goed konden voorstellen bij een patiënt die helemaal niet meer in staat was zijn of haar wil te uiten.

Verpleeghuisartsen vonden euthanasie meer bij de huisarts liggen, omdat communicatie met de patiënt dan nog goed mogelijk was en omdat euthanasie in de verpleeghuissetting heel lastig is vanwege de vele betrokkenen. Alhoewel huisartsen dit laatste punt ook noemden, vonden zij dat bij dementie euthanasie meer bij de verpleeghuisarts zou moeten liggen, ondermeer omdat in de situatie dat een euthanasieverklaring relevant is geworden, patiënten thuis meestal niet meer te handhaven zijn. In het verpleeghuis blijkt dan pas of behandeling van bijvoorbeeld onrust of angst nog mogelijk is.

Het relevant worden van euthanasieverklaringen Bij casus A-E waren de patiënten ten tijde van het interview nog niet in de situatie waarvoor zij de euthanasieverklaring hadden opgesteld (zie tabel 2). Zij wilden euthanasie als zij gevorderd dement zouden zijn. Zij hadden niet heel concreet nagedacht over het precieze moment van uitvoering, of gaven aan dat ze verwachtten dat hun naasten en eventuele vertegenwoordiger dat met hun arts zouden beslissen.

Van de twee gevorderd demente patiënten die samen met hun partner werden geïnterviewd (casus F en G) vond patiënt F dat hij nog niet in de situatie was die hij in de euthanasieverklaring bedoelde. Zijn partner gaf aan dat hij allang in die situatie was, maar dat zijn karakter veranderd was en dat hij daar anders over was gaan denken. Patiënt zei zich te realiseren dat hij al jaren afhankelijk was van zijn vrouw, maar dat hij dat geaccepteerd had. Hij stond nog steeds achter zijn euthanasieverklaring, maar wilde pas euthanasie als hij 'ondraaglijk dement' werd.

Patiënte G was niet meer in staat haar mening te geven over haar euthanasieverklaring. Haar partner gaf aan dat zij de euthanasieverklaring had opgesteld omdat zij bang was om agressief te worden zoals zij dat bij haar moeder gezien had. Patiënte G was echter helemaal niet agressief, maar juist relatief gemakkelijk te verzorgen, ook nu ze volledig afhankelijk was geworden. De partner van patiënte G stond nog steeds achter de euthanasieverklaring, voor het geval de situatie in de toekomst zou veranderen.

De twee demente patiënten die inmiddels overleden waren (casus H en I) waren zich beiden zeer lang bewust gebleven van hun situatie. Bij beiden was uitvoering van euthanasie zeer serieus overwogen door de artsen (tabel 3). Uiteindelijk was geen van beiden door euthanasie overleden. De nabestaanden van beide patiënten beschreven dat ze aanvankelijk dachten dat de euthanasie geregeld was met de euthanasieverklaring. Uitgebreide beschrijving van casus I is beschikbaar via de onlineversie van dit artikel op www.ntvg.nl (snelzoeken A1273).

Richtlijnen voor opvolging euthanasieverklaringen

Alleen de artsen die betrokken waren bij casus H en I waren gedeeltelijk bekend geraakt met de wettelijke mogelijkheid om euthanasie uit te voeren op basis van een euthanasieverklaring.

Meerdere artsen noemden om verschillende redenen de behoefte aan meer uitgewerkte regels voor het uitvoeren van euthanasieverklaringen bij gevorderde dementie. Enerzijds om de zorgvuldigheid te waarborgen, anderzijds om de euthanasie aan te durven als aan de eisen voldaan is, maar er angst bestaat voor de juridische gevolgen. Daarnaast zouden de uitgewerkte regels gebruikt kunnen worden voor betere voorlichting aan patiënten.

BESCHOUWING

De patiënten met een euthanasieverklaring voor dementie beschouwden de euthanasie vaak als 'geregeld', met het korte gesprek dat ze hadden gehad met de huisarts. Hun huisarts had blijkbaar niet over weten te brengen dat de kans dat de euthanasieverklaring bij dementie daadwerkelijk wordt uitgevoerd zeer gering is. De geïnterviewde artsen vonden het goed om een gesprek aan te gaan over mogelijke beslissingen aan het levenseinde op het moment dat een patiënt een ernstige ziekte had, en vonden dat een wilsverklaring dan een goed hulpmiddel kan zijn, alhoewel dit met name bij dementie vaak moeilijk was. In de specifieke casussen die opgenomen waren in het onderzoek bleek dat de dialoog niet of niet tijdig was opgestart.

De meeste geïnterviewde artsen gaven aan op zich wel open te staan voor uitvoering van euthanasieverklaringen bij dementie, mits er sprake was van een duidelijk waarneembaar lijden, en er nog enige communicatie mogelijk was. Naar de overtuiging van de meeste geïnterviewde artsen kwam het wel voor dat patiënten met dementie ondraaglijk leden, maar was dit zeer uitzonderlijk. Toch vonden wij in dit onderzoek twee casussen waarbij uitvoering van de euthanasieverklaring serieus was overwogen. In één casus was angst voor juridische consequenties de enige reden dat de arts niet tot uitvoering over was gegaan, terwijl wel aan alle zorgvuldig-

TABEL 3 Beschrijving van casus H (♀, 60-70 jaar, met ziekte van Alzheimer)*

Deze vrouw had vanuit haar werk veel ervaring met dementie patiënten.

Naar aanleiding van haar ervaringen had zij met haar man besloten om een euthanasieverklaring op te stellen voor dementie. Toen zij op vrij jonge leeftijd geheugenproblemen kreeg, werd nader onderzoek gedaan, en werd de diagnose 'ziekte van Alzheimer' gesteld. Zij besprak haar euthanasieverklaring met haar huisarts en met de geriater; zij wilde euthanasie in een later stadium van de ziekte. Zij wilde alles proberen om de ziekte zo lang mogelijk af te remmen en begon met het toen nog vrij nieuwe medicijn rivastigmine. Zij wilde ondanks bijwerkingen de maximale dosering slikken in een poging de ziekte zoveel mogelijk af te remmen. Naar het idee van alle betrokkenen werkte het medicijn goed, en de situatie van patiënte bleef gedurende 5 jaar, zeker aan het begin, vrij stabiel. Toen kwam er ineens een knik in haar toestand en werd zij psychotisch, waar zij ernstig onder leed; zij was erg onrustig en angstig. Zij werd daarvoor tijdelijk opgenomen in een kliniek en daar werd van alles geprobeerd, maar haar toestand bleek ook na een verlengde opname van uiteindelijk een half jaar nauwelijks te beïnvloeden. Vervolgens brak zij haar heup. Daarvoor werd zij geopereerd en daarna nogmaals voor een heupluxatie. Toen de heup opnieuw luxeerde werd geconcludeerd dat hiervoor geen wenselijke behandelopties meer waren.

Patiënte was te ziek en in de war om goed te spreken over haar euthanasieverklaring, maar wel gaf zij nog aan dat zij dood wilde, vooral aan haar echtgenoot, maar ook aan de artsen en verpleging. Alhoewel de geriater geen voorstander was van euthanasie bij dementie – omdat het lijden bij dementie naar haar opvatting minder wordt als de dementie vordert en omdat het lijden meestal goed te behandelen is – kwam zij bij deze patiënte steeds meer tot de overtuiging dat euthanasie gerechtvaardigd was, omdat zij haar goed kende, omdat ze zeker wist dat deze vrouw dit niet gewild had, en omdat ze ervan overtuigd was dat deze vrouw ondraaglijk leed en dit lijden, tegen alle verwachtingen in, nauwelijks te beïnvloeden bleek met behandelingen. Het lijden bestond in de beleving van de geriater uit momenten van besef, hele erge onrust, innerlijke onrust, gefixeerd zijn en daar tegen vechten, angst, ontredde en ontluistering.

De geriater voerde de euthanasie uiteindelijk toch niet uit, omdat zij bang was voor de juridische consequenties. Zij had contact gezocht met enkele experts,

waaronder een lid van een Regionale Toetsingscommissie euthanasie en van hen had ze begrepen dat de kans groot was dat een casus bij gevorderde dementie niet door de toetsingscommissie zou komen. In dit specifieke geval gold dat met name omdat ze niet voldoende met de patiënte had gepraat over haar wensen omtrent euthanasie en haar achterliggende motieven toen dat nog kon. De huisarts was wel bereid geweest de euthanasie uit te voeren, als de patiënte nog thuis was geweest. Omdat patiëntes toestand zodanig was dat ze niet naar huis kon na de tijdelijke opname in de kliniek, ging zij hierna naar een verpleeghuis.

De echtgenoot van de patiënte legde het verzoek om euthanasie vervolgens neer bij de verpleeghuisarts. Deze nam het serieus in overweging, maar kwam uiteindelijk tot de conclusie dat hij het niet wilde inwilligen. De redenen daarvoor waren (a) dat hij het niet consequent vond dat de patiënte in de thuissituatie, toen ze daar nog toe in staat was, niet daadwerkelijk om uitvoering van de euthanasie had gevraagd, (b) dat hij er niet 100% zeker van kon zijn dat zij ondraaglijk leed doordat het niet goed mogelijk was hierover met de patiënte te communiceren en omdat ze nog momenten had dat ze wel ontspande, en (c) dat hij verwachtte dat euthanasie juridische consequenties zou hebben en de directie van het verpleeghuis had aangegeven hem in dat geval niet te steunen. Toen de verpleeghuisarts dit besluit enkele maanden na opname in het verpleeghuis had genomen, werd besloten te stoppen met medicatie die de patiënte gebruikte. Haar toestand ging toen onverwacht snel achteruit en zij overleed binnen een maand. Achteraf ervoer de echtgenoot het niet uitvoeren van de euthanasie door de artsen alsof hij zelf zijn vrouw in de steek had gelaten: hij was niet in staat geweest haar lijden weg te nemen. De geriater vond het achteraf heel spijtig dat de euthanasie niet was uitgevoerd. Achteraf stond de verpleeghuisarts achter zijn beslissing om de euthanasie niet uit te voeren, maar vond hij dat hij beter meteen bij opname hadden kunnen stoppen met de medicatie, en mogelijk was de patiënte dan al eerder overleden.

* Casusbeschrijving gebaseerd op interviews met echtgenoot, huisarts, geriater en verpleeghuisarts, op de euthanasieverklaring en op briefwisseling.

heidseisen voldaan leek te kunnen worden.

Methodologische overwegingen Een sterk punt van dit onderzoek was het naast elkaar zetten van het artsen- en het patiëntenperspectief. Het onderzoek maakte gebruik van kwalitatieve methoden, wat inhoudt dat het inzicht gaf in beweegredenen, maar dat het geen inzicht gaf in frequenties van voorkomen van de beschreven kwesties. Een beperking van het onderzoek was het geringe aantal beschikbare patiënten.

Wat betreft patiënten bij wie de uitvoering van de euthanasieverklaring zeer serieus werd overwogen, werd gezocht naar kritieke, doorslaggevende casussen, aan de

hand waarvan een 'logische generalisatie' gemaakt kan worden.¹² Met name casus H denken wij te kunnen bestempelen als zo'n kritieke casus, omdat angst voor juridische consequenties de enige reden was dat de arts de euthanasieverklaring niet had uitgevoerd, terwijl wel aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan leek te kunnen worden. Aan de hand van deze casus kunnen we een generalisatie maken en stellen dat het weliswaar uitzonderlijk lijkt, maar dat het in ieder geval niet onmogelijk is dat wel aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie voldaan kan worden bij dementie-patiënten met een euthanasieverklaring. Het is wel wenselijk om verdere casuï-

LEERPUNTEN

Wat is bekend?

- De meeste mensen die een euthanasieverklaring opstellen, doen dit omdat ze euthanasie willen als ze dement zijn.
- Het uitvoeren van een euthanasieverklaring is toegestaan bij wilsonbekwame patiënten mits aan de overige zorgvuldigheidseisen wordt voldaan; de meerderheid van zowel artsen als Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN)-artsen weet dit niet.
- 28% van de artsen vindt uitvoering van euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt die in het bezit is van een euthanasieverklaring, onaanvaardbaar.

Wat is nieuw?

- De huisartsen van de patiënten in ons onderzoek hadden niet aan hun patiënten overgebracht dat de kans op uitvoering van een euthanasieverklaring bij dementie zeer gering is.
- De meeste geïnterviewde artsen stonden open voor uitvoering van euthanasieverklaringen bij dementie in uitzonderingssituaties, mits er sprake was van een duidelijk waarneembaar lijden en er nog enige communicatie met de patiënt mogelijk was.
- Het lijkt uitzonderlijk, maar niet onmogelijk dat wel aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie voldaan kan worden bij dementiepatiënten met een euthanasieverklaring.

tiel te verzamelen, met name van patiënten met andere vormen van dementie dan de ziekte van Alzheimer, om de discussie in Nederland verder te ondersteunen.

CONCLUSIE: BEHOEFTE AAN NADERE RICHTLIJNEN

Uit eerdere onderzoeken blijkt dat de meerderheid van zowel artsen als Steun en Consultatie bij Euthanasie in

Nederland (SCEN)-artsen, namelijk respectievelijk 60% en 59%, niet op de hoogte is van bestaande regels rondom euthanasie op basis van de euthanasieverklaring bij wilsonbekwame patiënten.^{8,13} Onze onderzoeksresultaten sluiten daarbij aan, en ze laten bovendien zien dat artsen, als ze de regels al kennen, vervolgens moeite hebben met de interpretatie daarvan. Een concretere uitwerking van de regels omtrent euthanasie bij wilsonbekwame patiënten, mogelijk op basis van een consensusprocedure, zou meer duidelijkheid kunnen scheppen voor artsen, maar ook voor patiënten en naasten. Dit zou een realistischer beeld kunnen geven van de uitvoerbaarheid van euthanasieverklaringen en tegelijkertijd de zorgvuldigheid en rechtszekerheid waarborgen. De KNMG en de Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde en Sociaal Geriaters (VERENSO, voorheen Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA)) zouden het initiatief kunnen nemen om de wenselijkheid en haalbaarheid van het opzetten van een commissie om dergelijke richtlijnen op te stellen te onderzoeken.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de belangeloze deelname van de respondenten. Guy Widdershoven gaf commentaar op het manuscript.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: het onderzoek werd financieel gesteund door de Stichting tot Steun van de VCVGZ.

Aanvaard op 15 maart 2010

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2010;154:A1273

[➤ Meer op www.nvtg.nl/onderzoek](http://www.nvtg.nl/onderzoek)

LITERATUUR

- 1 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Soc Sci Med.* 2006;62:1552-63.
- 2 Van Wijmen MPS, 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;24:118-26.
- 3 Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde (NVVE). Ledenonderzoek 2004. Dementie en euthanasie. , bij 'zoeken' invullen 'ledenonderzoek, 2004'.
- 4 De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI; Stb. 2001, 194, art 2.2):
- 5 Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 35: https://zoek.officielebekendmakingen.nl/zoeken/parlementaire_documenten (zoeken op tekst 'wilsverklaring', dossiernummer '26691' en ondernummer '35').
- 6 Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 26 691, nr. 24: https://zoek.officielebekendmakingen.nl/zoeken/parlementaire_documenten (zoeken op tekst 'wilsverklaring', dossiernummer '26691' en ondernummer '24').
- 7 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. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53:1138-44.
- 8 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, van der Heide A, van Delden JJM, Pasman HRW, Rietjens JAC, et al. Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMW; 2007.
- 9 Gastmans C, DE Lepelire J. Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. *Bioethics.* 2010;24:78-86.
- 10 Hertogh CM. The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia. *J Med Ethics.* 2009;35:100-3.

- 11 Hertogh CM, de Boer ME, Dröes RM, Eefsting JA. Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. *Am J Bioeth.* 2007;7:48-56.
- 12 Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods.* 3rd ed. Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications; 2002.
- 13 Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting HM, Rurup ML, Pasman HRW, Willems DL. *Evaluatie van SCEN: Wat is goede steun en consultatie? Mogelijkheden voor verdere professionalisering.* Amsterdam: VUmc; 2010.