

DE ZORGVERLENING ROND HET LEVENSEINDE

EEN LITERATUURSTUDIE NAAR BEGRIPSOMSCHRIJVINGEN EN ZORGVULDIGHEIDSEISEN

Mr dr. J. Legemaate

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der
Geneeskunst (KNMG), Utrecht

Maart 2005

Deze literatuurstudie is verricht in het kader van het door de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA), de Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden (AVVV) en Sting (beroepsvereniging van de verzorging) uitgevoerde project 'Levenseinde'. Dit project werd gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Inhoudsopgave

1.	Achtergrond en opzet van de literatuurstudie	5
1.1.	Inleiding	5
1.2.	Doel en aanpak van de literatuurstudie	5
1.3.	Opzet van deze rapportage	7
2.	Begripsomschrijvingen	9
2.1.	Inleiding	9
2.2.	Overzicht van begrippen	9
2.3.	Twee prealabele kwesties	11
2.3.1.	Eerdere begripsverwarring en –verheldering	11
2.3.2.	Definities en perspectieven	12
2.4.	Voor een goed begrip...	14
2.5.	Beschrijving en toelichting van begrippen	16
2.5.1.	Cluster I: Overkoepelende begrippen	16
2.5.2.	Cluster II: Medisch handelen	18
2.5.3.	Cluster III: (Niet)behandelen	19
2.5.4.	Cluster IV: Palliatie	20
2.5.5.	Cluster V : Sedatie	22
2.5.6.	Cluster VI: Levensbeëindiging	24
2.5.7.	Cluster VII: Sterven	25
2.6.	Slotbeschouwing	28
3.	Zorgvuldigheidseisen	29
3.1.	Inleiding	29
3.2.	Wetgeving	29
3.3.	Zorgvuldigheidseisen	31
3.3.1.	Algemene zorgvuldigheidseisen: de Wgbo	31
3.3.2.	Overige algemene zorgvuldigheidseisen	35
3.3.3.	Zorgvuldigheidseisen inzake levensbeëindiging: de Euthanasiewet	37
3.3.4.	Overige zorgvuldigheidseisen inzake levensbeëindiging	44
3.4.	Specifieke categorieën patiënten	49
3.4.1.	Ernstig gehandicapte pasgeborenen	50
3.4.2.	Minderjarige patiënten	50
3.4.3.	Psychiatrische patiënten	51
3.4.4.	Verstandelijk gehandicapten	51
3.4.5.	Patiënten met dementie	52
3.4.6.	Patiënten in coma	53
3.4.7.	Stervende patiënten	53
	Literatuur	55
	Bijlage 1: Samenstelling projectteam en klankbordgroep	59

Hoofdstuk 1 – Achtergrond en opzet van de literatuurstudie

1.1. Inleiding

De organisaties NVVA, AVVV en Sting voeren in 2004 en 2005 een door het ministerie van VWS gefinancierd onderzoeksproject 'levenseinde' uit. Dit project is erop gericht:¹

- helderheid en overeenstemming te krijgen over de relevante *begrippen* met betrekking tot de zorgverlening rond het levenseinde;
- *zorgvuldigheidseisen* te formuleren rond multidisciplinaire besluitvorming, afstemming en communicatie ten aanzien van zorgverlening rond het levenseinde.

Het project bestaat uit drie fasen. Fase 1 bestaat uit een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen, met het doel de huidige stand van zaken te inventariseren. Op basis van deze inventarisatie zullen de volgende fasen van het project worden gerealiseerd.

De literatuurstudie ten behoeve van fase 1 is in opdracht van de NVVA, welke organisatie optreedt als projectcoördinator, uitgevoerd door de beleidsafdeling van de KNMG. In deze rapportage worden de resultaten van deze literatuurstudie weergegeven.

Deze rapportage wijkt op één punt af van de latere fasen van het project. Het project van NVVA, AVVV en Sting richt zich op zorgverlening rond het levenseinde in de ouderenzorg. Daartoe is onderhavige inventarisatie van begrippen en zorgvuldigheidseisen echter niet beperkt. Op verzoek van het ministerie van VWS richt de inventarisatie zich ook op groepen en sectoren die in het vervolg van het NVVA-AVVV-Sting-project geen aandacht zullen krijgen. De resultaten van de literatuurstudie zijn dus mogelijk ook bruikbaar in het kader van discussies en ontwikkelingen in andere sectoren van de zorg.

1.2. Doel en aanpak van de literatuurstudie

Volgens het projectvoorstel (p. 7) luidt het doel van de literatuurstudie aldus:

- het zo goed mogelijk omschrijven en afbakenen van de begrippen die in de discussie over de zorgverlening rond het levenseinde en in de daarop betrekking hebbende teksten worden gehanteerd;
- met betrekking tot elk van deze begrippen aangeven wat –volgens de huidige opvattingen- de in acht te nemen normen en zorgvuldigheidseisen zijn.

Daartoe heeft een analyse plaatsgevonden van de volgende bronnen:

1. *Standpunten van beroepsorganisaties en wetenschappelijke gremia*. Door de jaren heen hebben verschillende organisaties en instellingen standpunten gepubliceerd met betrekking tot de zorgverlening rond het levenseinde. Te denken valt aan het euthanasiestandpunt van de KNMG (2003), de richtlijnen inzake de relatie arts-verpleegkundige bij euthanasie van KNMG en NU'91 (1997), de brochure van de (toenmalige) Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg over versterven (1997), het rapport van de Gezondheidsraad over dementie (2003) etc;
2. *Verslagen van empirisch onderzoek*. Sinds het begin van de jaren negentig van de vorige eeuw is het empirisch onderzoek naar handelingen en beslissingen rond het levenseinde sterk toegenomen. Bekende voorbeelden zijn de opeenvolgende rapportages van Van der Maas/Van der Wal c.s. inzake medische beslissingen rond

¹ Projectvoorstel, augustus 2004, p. 3.

het levenseinde (1991, 1996 en 2003) en de studie naar de rol van verpleegkundigen bij beslissingen rond het levenseinde (Van Bruchem c.s., 2004). Daarnaast is in tal van artikelen verslag gedaan van andere empirische studies;

3. *Publicaties in wetenschappelijke tijdschriften, vakbladen en populaire media* over de betrokkenheid van artsen en verpleegkundigen bij beslissingen rond het levenseinde, en in het bijzonder over begrippen en zorgvuldigheidseisen;
4. *Wetgeving*. In dat kader is in het bijzonder van belang de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en de stukken die zijn opgesteld in het kader van de parlementaire behandeling van deze wet;
5. *Rechtspraak*. In de periode 1980-2004 zijn ongeveer 70 rechterlijke uitspraken gedaan inzake het handelen van hulpverleners met betrekking tot het levenseinde. Al deze rechterlijke uitspraken zijn in het kader van de literatuurstudie geanalyseerd.

Bij het selecteren van de literatuur is getracht voldoende aandacht te geven aan alle beroepsgroepen die bij het NVVA-AVVV-Sting-project betrokken zijn: artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Met betrekking tot de eerste twee beroepsgroepen leverde dat geen probleem op. Weliswaar betreft het overgrote deel van de beschikbare publicaties het handelen en de ervaringen van artsen, ook over de rol van verpleegkundigen ten aanzien van de zorg rond het levenseinde is het nodige gepubliceerd. Dat is echter niet het geval waar het gaat om verzorgenden. Deze beroepsgroep komt in de beschikbare literatuur niet of nauwelijks aan de orde.

De literatuur met betrekking tot zorgverlening rond het levenseinde is onuitputtelijk. Het was derhalve niet te vermijden om een selectie te maken. Daarbij hebben de volgende factoren en overwegingen een rol gespeeld:

- Buiten beschouwing is gelaten buitenlandse literatuur. Vanwege verschillen tussen in Nederland en daarbuiten gehanteerde begrippen en vanwege de gerichtheid van het NVVA-AVVV-Sting-project op de praktijk van de Nederlandse zorgverlening werd een analyse van buitenlandse literatuur minder relevant geacht;
- Het accent is gelegd op publicaties waarin min of meer gezaghebbende standpunten worden ingenomen (door beroepsorganisaties, wetenschappelijke gremia, de wetgever, de rechter e.d.) en minder op publicaties van individuele auteurs. Van belang voor de praktijk zijn immers vooral de begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen die (enig) draagvlak hebben en niet een volledige verzameling van de gepubliceerde (persoonlijke) opvattingen daarover. Waar nodig zijn vanzelfsprekend wel publicaties van individuele auteurs benut;
- Buiten beschouwing blijft het debat over de aanvaardbaarheid en de legitimatie van medisch handelen rond het levenseinde. Daarover handelt een zeer groot deel van de beschikbare literatuur. Vraagstukken van aanvaardbaarheid en legitimatie komen in het navolgende niet aan de orde, tenzij er een verband is met de uitleg van begrippen en zorgvuldigheidseisen. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval als uit een discussie over aanvaardbaarheid aanwijzingen komen over hoe een bepaalde handeling of beslissing zou moeten worden uitgevoerd. Dat 'hoe' kan dan een zorgvuldigheidseis inhouden.

Slechts een beperkt aantal publicaties heeft direct betrekking op 'begripsomschrijvingen' of 'zorgvuldigheidseisen'. Deze aspecten zijn veel vaker een onderdeel van publicaties die zich qua aard en opzet op een ander en/of breder thema van de levenseinde-discussie richten. Het zoeken van literatuur aan de hand van specifieke zoektermen als 'begrippen' en 'zorgvuldigheidseisen' rond het levenseinde levert niet zoveel op. Meer resultaat gaf het

zoeken op bredere terreinen, aan de hand van zoektermen (of combinaties) als ‘arts en levenseinde’, ‘verpleegkundige en levenseinde’, ‘arts en euthanasie’ e.d. Hiernaar is gezocht door middel van geautomatiseerde systemen als PubMed en Medline, maar ook via literatuurverwijzingen in publicaties zelf.

1.3. Opzet van deze rapportage

Deze rapportage is als volgt opgezet.

In Hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van de verschillende begrippen die worden gehanteerd in (de discussie over) de zorgverlening rond het levenseinde. Elk van deze begrippen (of een clustering van met elkaar samenhangende begrippen) wordt getypeerd en omschreven, op basis van de uit de literatuur beschikbare informatie. Het accent ligt op de inhoud die het begrip heeft en op de eventueel met betrekking tot het begrip bestaande discussiepunten.

In Hoofdstuk 3 komen de zorgvuldigheidseisen aan de orde die ten aanzien van beslissingen rond het levenseinde zijn ontwikkeld. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen algemene zorgvuldigheidseisen en zorgvuldigheidseisen die specifiek betrekking hebben op levensbeëindiging. Binnen elk van deze twee categorieën wordt nader onderscheiden tussen wettelijke zorgvuldigheidseisen en zorgvuldigheidseisen die uit andere bronnen (zoals rechtspraak) naar voren komen. Tenslotte wordt in Hoofdstuk 3 stilgestaan bij de besluitvorming met betrekking tot specifieke groepen patiënten en de in dat kader relevante overwegingen.

Hoofdstuk 2 – Begripsomschrijvingen

2.1. Inleiding

Zowel in de praktijk van de zorgverlening als in maatschappelijke discussies en in de media worden ten aanzien van het levenseinde vele begrippen gehanteerd. Daarbij doet zich regelmatig verwarring voor, en blijkt dat aan bepaalde begrippen uiteenlopende betekenissen worden gegeven. De krantenkop ‘Euthanasie baby’s vergt protocol’ is daarvan een recent voorbeeld.² Zoals hieronder zal worden toegelicht, wordt het begrip euthanasie gebruikt voor levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf. Daarvan kan bij pasgeborenen geen sprake zijn. Een ander voorbeeld: zodra een discussie ontstaat over ‘versterven’ of ‘sedatie’ wil het nog wel eens gebeuren dat beide begrippen door elkaar worden gebruikt. En ook worden de begrippen ‘levensbeëindiging’ en ‘het bespoedigen van het levenseinde’ door elkaar gebruikt. Typerend is ook de volgende uitspraak: “Wat de één sedatie noemt, ziet de ander als pijnstilling en weer een ander als verkapte euthanasie”.³ Zo zijn er veel meer voorbeelden te geven.

In § 2.2 wordt een overzicht gegeven van de begrippen die in de praktijk en in de literatuur worden gehanteerd. Na enkele prealabele opmerkingen (in § 2.3) worden de gevonden begrippen in de § 2.4 en 2.5 onder de loep genomen.

Uit het projectvoorstel is afgeleid dat aandacht zou moeten worden geschonken aan begrippen die een specifieke betekenis hebben (gekregen) dan wel aan begrippen waarvan uit de literatuur blijkt dat ze onduidelijk en/of omstreden zijn. Het projectvoorstel noemt voorbeelden als euthanasie, terminale sedatie, versterving e.d. Algemene begrippen uit de zorgverlening rond het levenseinde (zoals zorgverlening, verzorging, verpleging, behandeling) zijn buiten beschouwing gelaten.

2.2. Overzicht van begrippen

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de begrippen die zijn aangetroffen in de onderzochte bronnen. De begrippen zijn per thema geclusterd. Binnen het cluster zijn de begrippen alfabetisch gerangschikt. Per cluster zijn bijeen gebracht de begrippen die vaak in samenhang met elkaar worden gebruikt. Het kan daarbij zowel gaan om begrippen(paren) die elkaar uitsluiten als om begrippen(paren) die vrijwel synoniem zijn.

Alvorens de clusters te bespreken, is het van belang aandacht te besteden aan enkele begrippen die niet zozeer op zichzelf staan, maar die voor een goed begrip van de inhoud van de clusters wel enige aandacht behoeven. Deze begrippen hebben bijvoorbeeld een kwalificerend karakter (zoals *actieve* levensbeëindiging) of spelen een belangrijke rol bij het omschrijven en typeren van de in de clusters genoemde begrippen (zoals *intentie*). Deze begrippen komen aan de orde in § 2.4. In § 2.5 worden de volgende clusters besproken.

I. Overkoepelende begrippen

1. medische beslissingen rond het levenseinde;
2. levensbekortend handelen;
3. bespoediging levenseinde.

² De Volkskrant van 11 december 2004, p. 3.

³ Schuurmans e. a. (2004), p. 1788. Zie over het onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie ook Keizer en Swart (2005).

II. Medisch handelen

4. buitengewoon medisch handelen;
5. kansloos medisch handelen;
6. medisch zinloos handelen;
7. normaal medisch handelen.

III. (Niet)behandelen

8. abstineren;
9. passieve euthanasie;
10. reanimeren;
11. schijn gestalten van euthanasie;
12. staken van de behandeling;
13. staken (kunstmatige) toediening voedsel en vocht.

IV. Palliatie

14. palliatie;
15. palliatieve terminale zorg;
16. palliatieve zorg;
17. pijn- en symptoombestrijding;
18. symptomatische zorg.

V. Sedatie

19. acute sedatie;
20. diepe sedatie;
21. palliatieve sedatie;
22. sedatie;
23. sedatie in de terminale fase;
24. terminale sedatie;
25. tijdelijke sedatie;
26. totale sedatie.

VI. Levensbeëindiging

27. actieve levensbeëindiging;
28. euthanasie;
29. hulp bij zelfdoding;
30. levensbeëindiging;
31. levensbeëindiging zonder (uitdrukkelijk) verzoek;
32. opzettelijke levensbeëindiging;
33. slow euthanasia;
34. zelfdoding/zelfmoord.

VII. Sterven

35. stervensbeëindiging;
36. stervensbegeleiding;
37. stervensbekorting;
38. stervensfase;
39. stervenshulp;
40. terminale fase;
41. versterven.

Voor het onderbrengen van begrippen in clusters is gekozen om redenen van ordening en duidelijkheid. Uiteraard is niet bedoeld te suggereren dat tussen de clusters geen relaties bestaan. Die relaties zijn er op vele terreinen, bijvoorbeeld tussen het staken van een behandeling en pijn- en symptoombestrijding, tussen palliatie en sedatie, tussen levensbeëindiging en stervensverkorting etc. Gelet op het doel van deze inventarisatie wordt in het navolgende aan deze relaties alleen aandacht gegeven waar dat nodig is in het kader van begripsomschrijving en –afbakening.

2.3. Twee prealable kwesties

2.3.1. Eerdere begripswarring en -verheldering

Al eerder heeft in Nederland discussie plaatsgevonden over begrippen en definities in de zorgverlening rond het levenseinde. Dat gebeurde in de jaren tachtig van de vorige eeuw, in reactie op het ontstaan van begrippen als ‘vrijwillige’ euthanasie, ‘actieve’ euthanasie en ‘passieve’ euthanasie. Deze begrippen werden als verwarrend ervaren. Bovendien maskeerden deze begrippen het onderscheid tussen ‘doden’ en ‘sterven’, tussen ‘doen sterven’ en ‘laten sterven’, tussen ‘killing’ en ‘letting die’. Mede door toedoen van het in 1985 verschenen rapport van de Staatscommissie Euthanasie vond in Nederland de volgende definitie van euthanasie ingang: opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkene op diens verzoek.⁴ Deze omschrijving hield een verbijzondering in van het begrip ‘euthanasie’, dat een goede dood betekent, en dat niet onderscheidt tussen een goede dood op verzoek of een goede dood waaraan geen verzoek ten grondslag ligt. In Nederland is euthanasie stilaan synoniem geworden voor levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf. Aldus ook de officiële benaming van de Euthanasiewet (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). De definitie impliceert dat euthanasie altijd vrijwillig is, omdat het verzoek van de patiënt van die definitie een onderdeel is.

Het begrip ‘passieve euthanasie’ werd gebruikt voor die vormen medisch handelen die weliswaar niet waren gericht op actieve levensbeëindiging, maar die wel tot gevolg hadden of konden hebben dat de patiënt kwam te overlijden. Te denken valt aan het staken van een behandeling of vormen van pijnbestrijding. Terecht werd in de jaren tachtig van de vorige eeuw geconcludeerd dat in deze gevallen het begrip ‘passieve euthanasie’ verwarrend en onjuist is.⁵ Zowel het staken van een medisch zinloze behandeling als het intensiveren als pijnbestrijding worden algemeen gezien als normaal medisch handelen. Het begrip ‘passieve euthanasie’ wekt een associatie met levensbeëindiging en wordt mede om die reden afgewezen. Komt een patiënt na het staken van een medisch zinloze behandeling te overlijden, dan is dat overlijden toe te rekenen aan de ziekte of aandoening van de patiënt en niet aan een interventie van de arts. Dat is het verschil tussen ‘doden’ en ‘sterven’.

Met betrekking tot medisch handelingen die niet onder de definitie van euthanasie vallen (en die evenmin levensbeëindiging zonder verzoek inhouden) werd in eerdere discussies ook wel de omschrijving ‘schijn gestalten van euthanasie’ gebruikt.⁶ Hoewel minder pejoratief dan het begrip passieve euthanasie is het beter ook deze omschrijving te vermijden, nu ook deze via het woord euthanasie normaal medisch handelen associeert met levensbeëindiging.

⁴ Leenen (2000), p. 310.

⁵ O.c., p. 323.

⁶ Het begrip ‘schijn gestalten van euthanasie’ is afkomstig van Leenen, die het gebruikte tot en met de tweede druk van zijn ‘Handboek gezondheidszorg I – Rechten van mensen in de gezondheidszorg’. Met ingang van de derde druk verhuisde het begrip naar een voetnoot (zie Leenen (2000), p. 357, voetnoot 110).

Anno 2005 is het niet meer zozeer het begrip euthanasie zelf dat voor verwarring zorgt. Die verwarring zit hem nu veel meer in het onderscheid, of het eventuele gebrek daaraan, tussen euthanasie en (terminale of palliatieve) sedatie.

2.3.2. Definities en perspectieven

Dat het nuttig is om op gezette tijden definities te verhelderen, kritisch te bezien en zo nodig aan te passen is wel bewezen door de in § 2.3.1 genoemde ontwikkeling. Sindsdien wordt het begrip euthanasie redelijk eenduidig in Nederland gehanteerd, en wordt het begrip ‘passieve euthanasie’ niet of nauwelijks meer gebruikt. Niettemin is duidelijk dat begrips- en definitieverhelderingen niet altijd tot volledige consensus leiden. Het is belangrijk over het waarom daarvan een aantal korte, en met elkaar samenhangende observaties te maken.

De *eerste* observatie is, dat begripsomschrijvingen en definities lang niet altijd voor iedereen helder, onomstreden en/of neutraal zijn. Vaak kan men verschillend tegen begrippen aankijken, bijvoorbeeld afhankelijk van de (morele) visie die men heeft op de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging (of omdat men, zonder het zich te realiseren, hetzelfde begrip hanteert maar verschillende casuïstiek voor ogen heeft).⁷ Onderzoek laat zien dat in de besluitvorming van hulpverleners niet alleen objectieve (medische) overwegingen een rol spelen, maar ook persoonlijke opvattingen over sterven en dood.⁸ Die opvattingen kleuren de kijk van hulpverleners op begrippen en definities. Dat kan betekenen dat een begrip dat voor de een helder en duidelijk is, in de ogen van een ander juist verhullend werkt. Een begrip als ‘bespoedigen van het levenseinde’ kan worden genoemd, of de hiervoor al geciteerde uitspraak dat terminale sedatie wordt gezien als ‘verkapte euthanasie’. Leerzaam in dit opzicht is een publicatie, waarin wordt geïllustreerd dat, afhankelijk van de intenties en opvattingen van betrokkenen, één en dezelfde casus vier etiketten kan krijgen: euthanasie, symptoombestrijding, terminale sedatie en ‘slow euthanasia’.⁹ Een interpretatief onderzoek van Bosch leidt tot dezelfde conclusie: een situatie waarin een terminale patiënt binnen enkele uren na toediening van pijnstillers, slaapmiddelen of rustgevende medicijnen overlijdt, wordt door hulpverleners (i.c. verpleegkundigen) op verschillende wijzen ervaren en gedefinieerd.¹⁰ Het gaat er daarbij overigens niet altijd om het handelen ‘mooier’ voor te stellen dan het was (bijvoorbeeld door euthanasie te maskeren als palliatieve sedatie). Ook het omgekeerde komt voor: “Zo gaf een openhartige verpleeghuisarts aan dat zij terminale sedatie ‘op afspraak’ toepast met als doel het overlijden van de patiënt tijdens de slaap. Zij meende dat dit euthanasie was; de regionale toetsingscommissie vond van niet”.¹¹

Een ander voorbeeld is de door Hoogerwerf (1999a, p. 78) gegeven omschrijving “(palliatief bedoeld) medisch handelen met levensbekorting als zeker gevolg”. In zijn visie gaat de arts dan “een belangrijke grens” over, en is er sprake van “levensbeëindigend handelen” en –wat hij noemt– “buitengewoon medisch handelen”. De toetsingscommissies typeren “terminale sedatie als een techniek die wordt ingezet om het levenseinde te bespoedigen” als levensbeëindigend handelen (Jaarverslag 2003, p. 15-16). Terminale sedatie waarbij een levensverkortend effect kan optreden (onderstreping JL) en waarbij de intentie van de arts niet is gericht op het bespoedigen of bewerkstelligen van de dood, zien de commissies als normaal medisch handelen (Jaarverslag 2003, p. 15). Zie nader de § 2.4 (over het begrip intentie) en 2.5.1 (over het begrip levensbekorting).

⁷ Zie daarover onder meer Bood (2004), p. 47-49, over het onderscheid tussen terminale sedatie en euthanasie.

⁸ Zie Hoogerwerf (1999a en 1999b).

⁹ De Jong en Sprokholt (2002).

¹⁰ Bosch (1995).

¹¹ Klaucke (2003), p. 30.

De *tweede* observatie is, dat er een discrepantie kan bestaan tussen de beleving van een situatie door hulpverleners in de praktijk, en de achtergrond en bedoelingen van begripsomschrijvingen en definities. Zo kan een definitie bedoeld zijn om normaal medisch handelen te scheiden van handelingen die strafbaar zijn. Uit deze definitie kan voortvloeien dat het toedienen van bepaalde medicatie tijdens de laatste uren van het leven van een stervende wilsonbekwame patiënt moet worden getypeerd als levensbeëindiging zonder verzoek en dus als moord.¹² Zeer wel denkbaar is dat de betreffende hulpverleners op dat moment geen enkele associatie hebben met levensbeëindiging, laat staan met moord. Zij handelen uit mededogen en menen het ‘goede’ te doen.¹³ In hun optiek zal het niet gaan om levensbeëindiging, maar om stervensbekorting of stervensbeëindiging. Het referentiekader van de hulpverleners sluit dan niet aan bij het referentiekader van de juridische definitie van hun handelen.

Een illustratie vormt de volgende casus.¹⁴ “Ten aanzien van [78-jarige, terminaal zieke en wilsonbekwame] patiënt is een niet-behandelbeleid afgesproken opdat hij zal sterven. De patiënt overlijdt echter niet en hij lijdt ondraaglijk aan niet met morfine te onderdrukken pijn. De chirurg besluit daarop een middel toe te dienen dat op het centrale zenuwstelsel inwerkt en het overlijden kan bespoedigen (...). Een verpleegkundige weigert dit te doen, waarna de behandeling wordt uitgevoerd door de assistent. Een kwartier later overlijdt de patiënt”. De advocaat van de beide artsen betoogt dat er sprake is van een palliatief beleid, en niet van levensbeëindiging. Gelet op de dodelijke werking van het toegediende middel gaat de rechter echter wel van levensbeëindiging (zonder verzoek) uit. De rechter honoreert overigens het beroep van beide artsen op noodtoestand (Rechtbank Den Haag 13 december 1999, niet gepubliceerd).

Zie voorts de volgende passage uit het rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997, p. 11-12): “De overleggroep is zich bewust van situaties waarin door de arts farmaca worden toegediend om de dood, die door de aard van de aandoening(en) op zeer korte termijn verwacht wordt, te versnellen (...). Naar de letter van de wet en volgens de door de overleggroep gebruikte definiëring vallen die beslissingen onder de regelgeving voor opzettelijke levensbeëindiging en behoren deze beslissingen derhalve verplicht gemeld en getoetst te worden (...). De overleggroep kan zich voorstellen dat artsen bedoelde beslissingen niet beschouwen als opzettelijke levensbeëindiging, maar deze zien als passend bij een goede stervensbegeleiding”.

Tenslotte een passage uit het CAL-rapport van de KNMG (1997, p. 67): “Wel meent een meerderheid van de commissie dat het toedienen van farmaca nadat er besloten is een behandeling te staken of niet in te stellen zodat het kind zal overlijden, een plaats kan hebben binnen een zorgvuldige stervensbegeleiding (...). De commissie ziet op dit punt een spanning met de juridische conceptualisering van deze situaties: daarin speelt vooral de vraag een rol of er een middel is toegediend dat direct de dood tot gevolg had. Hoewel hier de juridische toetsing haar aanknopingspunt zoekt, is in een aantal gevallen waar een dergelijk middel wordt toegediend er eigenlijk sprake van het verlenen van adequate stervensbegeleiding nadat een beslissing om de behandeling te staken of niet in te stellen was genomen, en deze beslissing in feite reeds voldoende was om het kind te laten overlijden”.

Op deze problematiek wordt teruggekomen in § 2.5.7.

De *derde* observatie is, dat in een aantal gevallen niet expliciet over bepaalde begrippen wordt gesproken. Dit bijvoorbeeld omdat de patiënt het woord euthanasie niet gebruikt, maar op een meer omfloerste wijze te kennen geeft dat het leven lang genoeg geduurd heeft¹⁵, of omdat hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden) handelen op basis van “impliciete

¹² Zoals het geval was in de zaak van de huisarts Van Oijen, die een comateuze en stervende patiënte Alloferine toediende (Hoge Raad 9 november 2004, LJN: AP 1493).

¹³ Zie Aubry (2001).

¹⁴ Ontleend aan Weyers (2004).

¹⁵ Van de Scheur en van der Arend (1999), p. 50.

consensus”¹⁶ of op basis van onbewuste motieven. Er wordt dan niet besloten en gehandeld op basis van geëxpliciteerde overwegingen, maar op grond van aannames die niet (kunnen) worden getoetst. Het effect daarvan wordt nog versterkt door de betekenis die wordt gehecht aan de ‘intentie’ van de hulpverlener (zie nader § 2.4). Dat kan ertoe leiden dat pas achteraf voor alle betrokkenen helder wordt welke handelingen zijn toegepast en waarom.¹⁷

De *vierde* observatie is, dat hulpverleners zeer goed op de hoogte kunnen zijn van de inhoud en de beperkingen van bepaalde definities, maar doelbewust daaraan voorbij gaan, of hun handelen een vlag geven die de lading niet dekt. Daaraan kunnen nobele en minder nobele motieven ten grondslag liggen (waarbij nobele motieven niet altijd juiste motieven hoeven te zijn). Een nobel motief kan er bijvoorbeeld toe leiden dat een arts levensbeëindiging bewerkstelligt door middel van symptoombestrijding (met verkeerde middelen of middelen in een te hoge dosering) of door ‘slow euthanasia’.¹⁸ Het motief kan zijn dat de dood op die manier natuurlijker oogt of overkomt dan via euthanasie.¹⁹ Minder nobele motieven kunnen worden toegedicht aan artsen die rompslomp willen vermijden of die zich ervan bewust zijn dat ze één of meer zorgvuldigheidseisen niet hebben nageleefd. Ook die artsen kunnen in de verleiding komen levensbeëindiging te maskeren als normaal medisch handelen. In de praktijk gebeurt dat.

Bovenstaande observaties doen niet af aan het belang van helderheid en discussie over begrippen en definities. Wel geven zij aan dat begrippen en definities niet geïsoleerd moet worden gezien, maar juist in relatie tot de kenmerken en eigenaardigheden van de praktijk waarin zij worden gehanteerd. Het is belangrijk energie te steken in het verhelderen en omschrijven van begrippen, maar die energie kan verloren gaan als er vervolgens geen of onvoldoende aandacht is voor de implementatie van deze begrippen in de praktijk.

2.4. Voor een goed begrip...

Voor een goed begrip van de in § 2.5 te bespreken clusters is het belangrijk voorafgaand aandacht te geven aan een aantal specifieke begrippen. Zoals gezegd staan deze begrippen niet op zichzelf, maar zijn zij voor een goed begrip van de te bespreken clusters wel van belang. Het gaat om de volgende begrippen:

- a. ‘actieve’ levensbeëindiging;
- b. dubbel effect;
- c. intentie;
- d. mede met het doel...;
- e. neveneffect;
- f. nevenbedoeling;
- g. ‘opzettelijke’ levensbeëindiging;
- h. ‘uitdrukkelijk’ verzoek.

Deze begrippen duiden niet op soorten handelingen of beslissingen, maar op bepaalde kenmerken of gevolgen daarvan. Deze kenmerken zijn door de jaren heen onderdeel gaan uitmaken van de Nederlandse discussie over begripsomschrijvingen en definities.

¹⁶ The (1996), p. 1072.

¹⁷ De Jong en Sprokholt (2002), p. 60.

¹⁸ Zie over dit begrip nader § 2.5.6.

¹⁹ Zie Van Delden (2003a), p. 17.

De context van deze begrippen wordt gevormd door het gegeven dat een bepaalde medische beslissing of handeling verschillende gevolgen kan hebben. Een bekend voorbeeld is dat het verhogen van de dosis morfine, in het kader van pijnbestrijding, tot gevolg kan hebben dat patiënt eerder overlijdt dan het geval zou zijn geweest indien hij geen of minder morfine zou hebben gekregen ('neveneffect'; 'dubbel effect'). In dit voorbeeld is het overlijden van de patiënt een neveneffect van de opgehoogde morfine, maar niet het doel ervan. Doel en neveneffect moeten worden onderscheiden, ook al liggen zij in één handeling besloten.²⁰ Anders is het als de arts een dosis morfine geeft die hoger is dan nodig voor een adequate pijnbestrijding en die (eigenlijk) bedoeld is om het overlijden naderbij te brengen ('nevenbedoeling', 'mede met het doel...').

Om vat te krijgen op deze werkelijkheid wordt in de literatuur veelvuldig gerefereerd aan de 'intentie' van de arts: wat was diens oogmerk? In de empirische onderzoeken van Van der Maas/Van der Wal c.s. speelt de intentie van de arts een grote rol bij het beschrijven en duiden van medische beslissingen rond het levenseinde. Zij onderscheiden met betrekking tot de intentie van de arts drie categorieën:²¹

- (handelen met) het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen;
- (handelen) mede met het doel het levenseinde te bespoedigen;
- (handelen), rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd.

Deze driedeling veronderstelt verschillende gradaties van intentionaliteit. De genoemde drie categorieën stelden de onderzoekers in staat de vragenlijsten en de uitkomsten van het onderzoek beter te ordenen. In de discussie over de ethische en juridische beoordeling van het handelen van een hulpverlener roept het begrip 'intentie' echter ook problemen op: "Als twee artsen precies dezelfde handeling verrichten in precies dezelfde omstandigheden, is het onbillijk om die handelingen geheel verschillend te beoordelen, alleen omdat die artsen bij wat ze deden iets verschillend gedacht hebben (als ze dat al deden). Het is niet alleen onbillijk, het is ook onuitvoerbaar", aldus Den Hartogh.²² In zijn visie kan een te sterke focus op intenties leiden tot "reconstructies van bedoelingen achteraf in tamelijk kunstmatige termen". Dat de intentie van de hulpverlener geheel of gedeeltelijk bepalend is voor de definitie van wat er gebeurt, is ook door anderen bekritiseerd. Hoogerwerf benadrukt dat intentie een niet te toetsen en vaag begrip is, dat niet stoelt op vakinhoudelijke gronden.²³

Hoe relevant is de intentie van een arts die zegt dat zijn handelen mede was gericht op het bespoedigen van het overlijden van de patiënt? Het is zeer wel denkbaar dat een arts die intentie in zijn hoofd had, maar feitelijk heeft gehandeld op een wijze die geheel voldoet aan de normen voor normaal medisch handelen (bijvoorbeeld door op proportionele wijze – dosering afgestemd op de te bestrijden symptomen- morfine toe te dienen of te verhogen). Door zijn intentie zou de arts dan in de beklagdenbank terecht kunnen komen, terwijl zijn feitelijk handelen daartoe geen aanleiding geeft. Er zijn dus allerlei redenen om met het begrip intentie zeer voorzichtig om te gaan. Kennelijk is dat ontgaan aan de onderzoekers die in 2004 verslag deden van een onderzoek naar de rol van verpleegkundigen rond het levenseinde en die zelfs de "veronderstelde intentie van de arts" een bruikbaar criterium vinden. Voorts stellen zij: "In een aantal gevallen voelden verpleegkundigen op grond van hun kennis en ervaring aan welke intentie van de arts in het spel was (..): 'Je voelt het gewoon op je

²⁰ Leenen (2000), p. 374.

²¹ Van der Maas e.a. (1991), p. 14.

²² Den Hartogh (2003a), p. 1065.

²³ Hoogerwerf (1999a), p. 83.

klompen aan' ”.²⁴ Dat lijkt niet een erg betrouwbare basis voor een zorgvuldige (toetsing van de) praktijk.

Het begrip intentie is niet zonder betekenis, zowel in ethische als juridische²⁵ discussies, maar moet niet geïsoleerd worden gezien. De intentie van de hulpverlener en de technische en inhoudelijke uitvoering van zijn handelen dienen met elkaar in overeenstemming te zijn.²⁶ Er moet niet alleen worden gekeken naar de intentie of bedoeling van de hulpverlener, maar ook naar de inhoud van diens handelen (welke medicatie? welke dosering? etc). Dit is mogelijk door de intentie zoveel mogelijk zichtbaar te maken, bijvoorbeeld aan de hand van de uitlatingen, de gedragingen en de in de status gedocumenteerde medicatielijsten en overwegingen van de hulpverlener.²⁷ De belangrijkste vraag is uiteindelijk niet wat de arts bedoelde te doen, maar wat hij werkelijk heeft gedaan.²⁸

Van een andere orde, maar eveneens kwalificerend, zijn de bijvoeglijke naamwoorden die worden gebruikt in de omschrijving van begrippen en normen rond het levenseinde. Voorbeelden zijn de termen ‘actieve levensbeëindiging’ en ‘uitdrukkelijk verzoek’. Betoogd kan worden dat de uitdrukkelijkheid van het verzoek voortvloeit uit de in het kader van levensbeëindiging daaraan te stellen eisen, en dat het niet nodig is het adjectief uitdrukkelijk te gebruiken. Aan de andere kant geeft het adjectief ‘uitdrukkelijk’ aan dat het om meer moet gaan dan een enkel verzoek. ‘Uitdrukkelijk’ krijgt dan de nevenbetekenis ‘duurzaam’ en kwalificeert de ernst van het verzoek. De term ‘actieve levensbeëindiging’ suggereert dat er ook sprake zou kunnen zijn van niet-actieve (indirecte) levensbeëindiging en roept op die manier het (goeddeels verdwenen) onderscheid tussen passieve en actieve euthanasie weer in herinnering. Voor gevallen van ‘niet-actieve’ levensbeëindiging kunnen beter begrippen als ‘levensbekorting’ of ‘bespoediging van het levenseinde’ worden gebruikt. Een kenmerk van levensbeëindiging is de opzet om het leven van de patiënt te beëindigen. Om die reden wordt vaak van ‘opzettelijke’ levensbeëindiging gesproken. Omdat die opzet inherent is, is het de vraag of het adjectief ‘opzettelijke’ veel toevoegt.

2.5. Beschrijving en toelichting van begrippen

In deze paragraaf worden de clusters van begrippen die zijn genoemd in § 2.2 beschreven en toegelicht. Waar mogelijk worden van de betreffende begrippen een aantal typerende omschrijvingen en definities gegeven en worden de begrippen zo nodig nader toegelicht. Het gaat om een inventarisatie van de huidige stand van zaken met betrekking tot de omschrijving en typering van begrippen en definities.

2.5.1. Cluster I: Overkoepelende begrippen

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

1. medische beslissingen rond het levenseinde;
2. levensbekortend handelen;
3. bespoediging levenseinde.

²⁴ Van Bruchem-van de Scheur e.a. (2004), p. 272.

²⁵ In juridische zin speelt het begrip intentie een rol bij het strafrechtelijke concept van het zogenaamde ‘voorwaardelijk opzet’. Zie hierover de in noot 27 genoemde rechterlijke uitspraak.

²⁶ De Jong en Sprokholt (2002), p. 59.

²⁷ Zie Den Hartogh (2003a) en, voor een voorbeeld, Rechtbank Breda 10 november 2004, MC 2004, nr. 47, p. 1876-1878.

²⁸ Zie ook Gevers (2003a), p. 363.

Dit zijn begrippen die blijkens de daaraan gegeven interpretaties en omschrijvingen bedoeld zijn om een veelheid aan beslissingen/handelingen te overkoepelen. De gedachte is dat die beslissingen en handelingen weliswaar van elkaar verschillen (naar aard, criteria en intentie) maar dat deze op een bepaalde manier ook weer samenhangen.

Het begrip ‘medische beslissingen rond het levenseinde’ (MBL) werd geïntroduceerd in het eerste empirische onderzoek naar de praktijk van de zorgverlening rond het levenseinde. De bedoeling hiervan was het vinden van logisch kader voor de presentatie van de onderzoeksresultaten: een kader dat zowel het onderscheid tussen verschillende beslissingen aanduidde als de samenhang daartussen. Ten tijde van de introductie van de MBL-benadering schreven de onderzoekers daarover het volgende:

“Met de term ‘Medische Beslissingen rond het Levenseinde’ zijn in dit onderzoek bedoeld alle beslissingen van artsen over handelwijzen die tot doel hebben het levenseinde van de patiënt te bespoedigen of die waarbij de arts rekening houdt met de waarschijnlijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd. De handelwijzen waarover het gaat zijn: het staken van of niet beginnen met een behandeling (inclusief sondevoeding) en het toedienen, verstrekken of voorschrijven van middelen. *Ook het weigeren van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding en niet-reanimeren besluiten worden in dit onderzoek tot de Medische Beslissingen rond het Levenseinde gerekend*’.²⁹

Deze omschrijving leidde in het onderzoek tot de volgende vierdeling van beslissingen:

- behandeling staken of niet instellen;
- pijn- en symptoombestrijding;
- euthanasie en hulp bij zelfdoding;
- levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

In de vervolgonderzoek dat in 1996 werd gepubliceerd is de cursieve zinsnede uit de hiervoor geciteerde omschrijving geschrapt.³⁰ In het derde onderzoek, gepubliceerd in 2003, werd een kleine begripsaanpassing gepleegd³¹ en werd het begrip ‘terminale sedatie’ geïntroduceerd.

De in het kader van de empirische onderzoeken ontwikkelde MBL-indeling is sinds de introductie ervan min of meer een eigen leven gaan leiden. Deze indeling, die overigens niet zonder kritiek is gebleven³², wordt inmiddels ook buiten de context van het empirische onderzoek vaak genoemd en gebruikt, waaronder in ethische en juridische publicaties.

Een andere benadering hanteerde in 1997 de Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen (CAL) van de KNMG. Deze commissie koos voor ‘levensbekortend handelen’ als overkoepelend begrip. Daarbinnen maakte de commissie eveneens een onderscheid tussen vier soorten handelingen:³³

- a. het niet aanvangen van een behandeling;
- b. het staken van een behandeling;
- c. behandelingen met als (mogelijk) effect dat de dood naderbij wordt gebracht (bijv. pijnbestrijding);
- d. het actief beëindigen van het leven i.e. het geven van farmaca in een dodelijke dosering (= levensbeëindiging).”

De ordening van de CAL had niet als achtergrond het inpassen en presenteren van onderzoeksresultaten. De commissie zocht een ordening die naar haar mening het beste kader

²⁹ Van der Maas e.a. (1991), p. 13.

³⁰ Van der Wal/Van der Maas (1996), p. 40.

³¹ ‘Pijn- en symptoombestrijding’ werd ‘intensieve pijn- en symptoombestrijding’ (Van der Wal e.a., 2003, p. 258).

³² Zie onder meer Griffiths (1995), p. 88 en Den Hartogh (2003a), p. 1084. Griffiths wijst erop dat het niet zozeer om beslissingen gaat, als wel om handelingen en gevolgen. De kritiek van Den Hartogh sluit daarbij aan.

³³ CAL (1997), p. 36.

bood voor een presentatie van haar morele opvattingen over de aanvaardbaarheid van de genoemde handelingen. Het begrip levensverkortend handelen achtte de commissie een goede paraplu voor al die beslissingen waardoor (direct of indirect) de dood naderbij wordt gebracht. Een groot verschil met de MBL-ordering ziet de CAL overigens niet.³⁴

Uit de CAL-ordering kan worden afgeleid dat levensbekorting een aanzienlijk breder begrip is dan levensbeëindiging. Het is dan ook niet juist om in situaties waarin er sprake is van een levensbekortend effect te concluderen dat er sprake is van levensbeëindiging.³⁵ Zie nader over ‘levensbeëindiging’ § 2.5.6.

Het begrip ‘bespoediging van het levenseinde’ is een element van de door Van der Maas/van der Wal c.s. gegeven omschrijving van MBL. Het begrip refereert aan het Engelse ‘hastening death’ en is eveneens een containerbegrip, dat meerdere beslissingen/handelingen kan omvatten. In die zin is ‘bespoediging van het levenseinde’ in zekere zin te vergelijken met ‘levensbekorting’. Maar tussen beide begrippen bestaan ook accentverschillen. ‘Bekorting’ kan worden gezien als een begrip dat duidt op een *effect* van een bepaalde beslissing of handeling. ‘Bespoedigen’ klinkt meer als een gerichte *activiteit*. Het lijkt erop dat ‘bespoediging van het levenseinde’ gevoelsmatig meer geassocieerd wordt met ‘veroorzaken’ (doen sterven) dan met ‘aanvaarden’ (laten sterven). Bij ‘levensbekorting’ zou dat dan net andersom zijn. Beide begrippen hebben echter geen precieze inhoud³⁶, zodat de betekenis die men eraan hecht sterk afhangt van persoonlijke appreciatie.

Ook van begrippen als ‘palliatieve zorg’ en ‘stervenshulp’ kan worden gezegd dat deze een brede, overkoepelende functie hebben. Niettemin betreffen zij slechts een deelgebied van het terrein dat door de in deze paragraaf genoemde begrippen wordt bestreken. Om die reden zijn deze begrippen in deze paragraaf buiten beschouwing gelaten en komen zij verderop aan de orde.

2.5.2. Cluster II: Medisch handelen

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

4. buitengewoon medisch handelen;
5. kansloos medisch handelen;
6. medisch zinloos handelen;
7. normaal medisch handelen.

Met het begrip ‘normaal medisch handelen’ wordt bedoeld op activiteiten en interventies die voortvloeien uit de professionele standaard van de hulpverlener (zie over die standaard § 3.2). Het gaat om geïndiceerd handelen, met een concreet behandelingsdoel. De gedachte is dat in gevallen waarin daarvoor een indicatie bestaat, de betreffende activiteit ook van de hulpverlener mag worden verwacht. Anders gezegd: de patiënt heeft een recht op normaal medisch handelen. De professionele standaard van de hulpverlener bepaalt wanneer er van normaal medisch handelen kan worden gesproken.³⁷

³⁴ O.c., p. 37.

³⁵ Zoals in publicaties herhaaldelijk gebeurt. Een voorbeeld is ook te vinden in het regeringsstandpunt uit juli 2004 (Kamerstuk II, 2003-2004, 29200 XVI, nr. 268, p. 9).

³⁶ Zie voor een uitvoerige en kritische bespreking van de begrippen MBL en levensbekorting Hoogerwerf (1999a), p. 74-85. In het kader van zijn eigen onderzoek hanteert Hoogerwerf het begrip MBL, maar geeft daaraan een bredere invulling dan Van der Maas/van der Wal c.s., door onder MBL ook levensverlengend handelen te verstaan.

³⁷ Zie nader Leenen (2002), p. 33-43. Zie ook Griffiths (1995), p. 105, die het begrip normaal medisch handelen juist in de context van de zorg rond het levenseinde “verhullend” en “mystificerend” noemt.

Breed aanvaard is dat levensbeëindiging (zie nader over dit begrip § 2.5.6) niet behoort tot het normaal medisch handelen.³⁸ Levensbeëindiging wordt niet alleen door medische maar ook door maatschappelijke overwegingen genormeerd. Daar komt bij dat, anders dan in het geval van geïndiceerd normaal medisch handelen, de arts niet tot levensbeëindiging kan worden verplicht. Een nadere begripsomschrijving van het tegendeel van normaal medisch handelen komen we in de literatuur niet vaak tegen. Een van de weinige auteurs die een poging waagt is Hoogerwerf. Hij maakt een onderscheid tussen normaal medisch handelen en 'buitengewoon medisch handelen'.³⁹ Brede navolging heeft dat begrip (nog) niet gekregen. In plaats van 'buitengewoon medisch handelen' zou ook van 'bijzonder medisch handelen' kunnen worden gesproken.

De professionele standaard van de hulpverlener is niet alleen van belang voor de invulling van het begrip normaal medisch handelen, maar ook voor het onderscheid tussen medisch zinvol en medisch zinloos handelen. Met betrekking tot het begrip 'medisch zinloos handelen' bestaat een groot aantal omschrijvingen.⁴⁰ De kern van de in de literatuur genoemde omschrijvingen is dat het handelen niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de patiënt en/of dat de beoogde interventie qua effecten en belasting niet meer in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel.⁴¹ De conclusie dat een interventie medisch zinloos is (geworden) heeft consequenties. Het uitgangspunt is dat een arts medisch zinloze verrichtingen achterwege moet laten c.q. moet afbouwen.

Het begrip 'kansloos medisch handelen' stamt uit de neonatologie. Met dit begrip wordt bedoeld op situaties waarin er naar heersend medisch inzicht geen kans bestaat op overleving van een ernstig gehandicapte pasgeborene. Van 'zinloos' handelen is in die context dan sprake als er wel een kans op overleving is, maar de prognose op andere gebieden (zoals communicatie, zelfredzaamheid, afhankelijkheid, lijden, verwachte levensduur) zeer slecht is.⁴² Dat is een invulling van 'zinloos handelen' dat dichter aan lijkt te liggen tegen oordelen over kwaliteit van leven dan het begrip 'medisch zinloos handelen' dat in de vorige alinea werd besproken.⁴³

2.5.3. Cluster III: (Niet)behandelen

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

8. abstineren;
9. passieve euthanasie;
10. reanimeren;
11. schijn gestalten van euthanasie;
12. staken van de behandeling;
13. staken (kunstmatige) toediening voedsel en vocht.

³⁸ Bood (2004), p. 32-33.

³⁹ Hoogerwerf (1999a), p. 78-84.

⁴⁰ Zie voor een goed overzicht Hoogerwerf (1999a), p. 41-48. Enigszins verwarrend is naar mijn mening overigens de conclusie van Hoogerwerf (p. 48) "dat levensbeëindigend handelen in sommige situaties en onder voorwaarden zinvol medisch handelen kan zijn". Vanwege de gebruikelijk koppeling tussen normaal en zinvol medisch handelen, vertoebelt daardoor het onderscheid tussen normaal medisch handelen en levensbeëindiging.

⁴¹ Zie over de relatie tussen de objectieve/wetenschappelijke basis van het oordeel 'medisch zinloos' en overwegingen inzake proportionaliteit en kwaliteit van leven Van Delden (1993), p. 92-97.

⁴² Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (1992) en, in navolging daarvan, Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997).

⁴³ In de literatuur is veel geschreven over de mogelijkheden en beperkingen om bij het beoordelen van de zinloosheid van medische interventies de 'kwaliteit van leven' te betrekken. Ik laat dat onderwerp hier rusten.

Deze begrippen geven blijkens de literatuur weinig aanleiding tot onduidelijkheid. Met ‘abstineren’ wordt bedoeld dat de hulpverlener zich onthoudt van een behandeling of van andere interventies. Onder ‘reanimatie’ wordt verstaan een behandeling voor het acuut falen van bloedsomloop en/of ademhaling (hartmassage en/of beadememen).⁴⁴ In de zorg rond het levenseinde is regelmatig de vraag aan de orde of reanimeren nog wel zinvol is. Dit kan leiden tot het besluit niet te reanimeren (niet-reanimeerbeleid). Dat kan een expliciet besluit zijn, of een besluit dat impliciet voortvloeit uit het afgesproken behandelbeleid. Het is niet ongebruikelijk dat er in de zorgverlening rond het levenseinde met betrekking tot reanimeren sprake is van een ‘nee, tenzij’-beleid.⁴⁵

De omschrijvingen ‘staken van de behandeling’ en ‘staken van de (kunstmatige) toediening van voedsel en vocht’ spreken min of meer voor zichzelf, en kunnen hooguit aanleiding geven tot de vraag hoe breed het begrip behandeling moet worden opgevat: vallen onder dat begrip ook verpleging, verzorging en palliatie? Het antwoord op die vraag luidt doorgaans ontkennend.

Het besluit een behandeling niet te beginnen of te staken kan gelegen zijn in twee gronden: de behandeling is medisch zinloos (geworden) of de patiënt –dan wel bij wilsonbekwaamheid diens vertegenwoordiger– weigert toestemming voor de behandeling.

In § 2.3.1 zijn al de begrippen ‘passieve euthanasie’ en ‘schijn gestalten van euthanasie’ genoemd. Hiermee wordt bedoeld op medische beslissingen als het staken van een behandeling of het intensiveren van pijnbestrijding. Als een neveneffect hiervan kan de dood naderbij worden gebracht, maar dat laatste is dan niet het doel van het handelen van de arts. Hij beëindigt de behandeling omdat deze medisch zinloos is geworden of hij verhoogt de morfine omdat de pijn die de patiënt lijdt toeneemt. Hierdoor kan het leven verkort worden, maar in het geval van professioneel verantwoord handelen (juiste medicatie, juiste dosering) is dan van levensbeëindiging geen sprake. De patiënt overlijdt dan niet ten gevolge van de beslissing om de behandeling te staken, maar aan de gevolgen van zijn ziekte of aandoening. De begrippen ‘passieve euthanasie’ en ‘schijn gestalten van euthanasie’ zijn verwarrend, en worden bij voorkeur niet meer gebruikt.

2.5.4. Cluster IV: Palliatie

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

14. palliatie;
15. palliatieve terminale zorg;
16. palliatieve zorg;
17. pijn- en symptoombestrijding;
18. symptomatische zorg.

Centraal staan de begrippen ‘palliatie’ en ‘palliatieve zorg’. Deze termen zijn afgeleid van het Latijnse woord *pallium*, dat ‘mantel’ betekent: een mantel van zorg voor een patiënt die een ernstige ziekte heeft. Het begrip palliatieve zorg wordt vaak gebruikt in de context van de zorgverlening rond het levenseinde, maar is daartoe niet beperkt.⁴⁶ Ook patiënten met een ernstige ziekte die nog een aanzienlijke levensverwachting hebben, kunnen baat hebben bij

⁴⁴ Van Delden (1993), p. 10. Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (2000), p. 11.

⁴⁵ Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (2000), p. 23-24.

⁴⁶ Zie Danhoff (1999): “Met palliatieve zorg kun je drie, vier jaar voor de dood al beginnen”.

palliatieve zorg. Palliatieve zorg in de laatste levensfase wordt ook wel aangeduid als ‘palliatieve terminale zorg’.

De meest gangbare omschrijving van palliatieve zorg is die van de Wereldgezondheidsorganisatie uit 2002:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Palliatieve zorg:

- voorziet in de verlichting van pijn en andere symptomen
- eerbiedigt het leven en ziet de dood als een normaal proces;
- heeft de intentie de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen;
- integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten;
- biedt een ondersteuningssysteem aan om patiënten een zo actief mogelijk leven te geven tot aan hun dood;
- biedt een ondersteuningssysteem aan om de naasten te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënt en hun eigen rouwproces;
- maakt gebruik van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun naasten, inclusief rouwverwerking, waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden.
- is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven, zoals chemotherapie, radiotherapie en omvat onderzoeken die nodig zijn om pijnlijke klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen”.

Deze definitie omvat een breed scala van (be)handelingen en interventies. Hetzelfde geldt voor de definitie die het uitgangspunt vormt in het Nederlandse Handboek palliatieve zorg uit 2002. In dit handboek wordt uitgegaan van de volgende definitie van palliatieve zorg: “alle maatregelen die worden ondernomen om het lijden te verlichten van mensen die het sterven als een realiteit onder ogen moeten zien. Lijden wordt breed opgevat en omvat derhalve lichamelijke en functionele, psychische en emotionele, sociale en existentiële (spirituele) aspecten”.⁴⁷

Pijn- en symptoombestrijding⁴⁸, één van de gecategoriseerde MBL uit de ordening van Van der Maas/van der Wal c.s, kan worden gezien als een onderdeel van palliatieve zorg.

Soms wordt een onderscheid gemaakt tussen palliatieve zorg en symptomatische zorg. Dit onderscheid werd geïntroduceerd in de nota ‘Medische zorg met beleid’ van de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) uit 1997. Met betrekking tot palliatieve zorg volgt de NVVA in deze nota een eerdere definitie (uit 1990) van de WHO. Symptomatische zorg wordt door de NVVA als volgt omschreven:

“Symptomatische zorg behelst een beleidsafspraken, waarbij het doel van medisch handelen gericht is op het welbevinden en kwaliteit van leven van de patiënt, maar waarbij een levensverlengend neveneffect als gevolg van een op dit doel gericht handelen, ongewenst is. Het gaat er niet om het leven doelbewust te willen bekorten, maar wel nadrukkelijk het leven niet te willen verlengen”.⁴⁹

In de NVVA-nota wordt het onderscheid tussen palliatieve zorg en symptomatische zorg nader toegelicht, maar, in de woorden van Hoogerwerf, “als er al onderscheid te maken is, dan

⁴⁷ Spreeuwenberg e.a. (red.) (2002), p. 31.

⁴⁸ Zie hierover Kompanje (2003), p. 21-23.

⁴⁹ Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (1997), p. 25.

zijn de verschillen zo subtiel dat bij de praktische hanteerbaarheid en betekenis daarvan, vraagtekens moeten worden gezet”.⁵⁰ Hoogerwerf suggereert dat symptomatische zorg zoals omschreven door de NVVA kan worden opgevat als een onderdeel van het brede begrip palliatieve zorg.

2.5.5. Cluster V: Sedatie

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

19. acute sedatie;
20. diepe sedatie;
21. palliatieve sedatie;
22. sedatie;
23. sedatie in de terminale fase;
24. terminale sedatie;
25. tijdelijke sedatie;
26. totale sedatie.

Het genusbegrip binnen dit cluster wordt gevormd door ‘sedatie’. Sedatie kan worden gezien als een element binnen het bredere begrip palliatieve zorg. Het werkwoord sederen betekent in het algemeen: kalmeren. Met sedatie wordt bedoeld op het toedienen van sedativa (kalmerende middelen) ter bestrijding van bijvoorbeeld angst en/of onrust. Sedatie leidt tot verlaging van het bewustzijnsniveau van de patiënt. Sedatie kan worden gecombineerd met middelen ter bestrijding van pijn. Ook komt het voor dat sedatie zich min of meer spontaan voordoet, als gevolg van een eerder ingestelde symptoombestrijding. De patiënt wordt dan door bijkomende metabole factoren geleidelijk aan suffer en verliest ten slotte het bewustzijn.⁵¹ Sedatie is een begrip dat ook in andere sectoren van de gezondheidszorg wordt gebruikt (zoals in de psychiatrie). Het is niet typerend voor de zorgverlening rond het levenseinde.

De begrippen ‘terminale sedatie’, ‘palliatieve sedatie’ en ‘sedatie in de terminale fase’ moeten worden gezien als een verbijzondering van het algemene begrip sedatie. Deze drie begrippen worden gebruikt voor de situatie van sedatie in de context van een levensbedreigende ziekte, en veelal in de laatste levensfase. Aanvankelijk werd daarvoor het begrip terminale sedatie gebruikt, welk begrip evenwel op kritiek is gestuit. De kritiek luidt dat terminale sedatie de suggestie kan wekken dat het sederen is gericht op verkorting van het leven. Ook zou het adjectief ‘terminaal’ overigens tot misverstanden aanleiding geven.⁵² Om die reden wordt door verschillende auteurs het gebruik van het begrip ‘palliatieve sedatie’ bepleit. Het andere alternatief, ‘sedatie in de terminale fase’, vindt minder ingang.⁵³ In navolging van de trend die in publicaties en in de praktijk zichtbaar is, wordt in het vervolg van deze rapportage het begrip ‘palliatieve sedatie’ gehanteerd.

In de literatuur worden onder meer de volgende omschrijvingen van palliatieve sedatie gehanteerd:

⁵⁰ Hoogerwerf (1999a), p. 72-73.

⁵¹ Crul (2004), p. 1313.

⁵² Zie voor een bespreking van de bezwaren tegen het begrip ‘terminale sedatie’ Broeckaert (2003), p. 63-65. Janssens e.a. (2003), p. 155-156, vinden overigens de bezwaren tegen het begrip ‘terminale sedatie’ overdreven. Mede vanwege de aansluiting bij de internationale literatuur prefereren zij het begrip ‘terminale’ sedatie.

⁵³ En dat geldt ook voor weer een andere variant, namelijk ‘palliatieve sedatie in de terminale fase’ (Agteresch, 2004).

“In dit rapport wordt terminale sedatie opgevat als een combinatie van twee handelwijzen: naast de toediening van middelen om de patiënt in diepe sedatie of coma te brengen wordt afgezien van kunstmatige toediening van voedsel en vocht. De sedatie wordt daarbij tot aan het overlijden van de patiënt in stand gehouden”.⁵⁴

“Palliatieve sedatie is het doelbewust verlagen van het bewustzijn van een patiënt die zich in de laatste levensfase bevindt door middel van het toedienen van sedativa”.⁵⁵

“Het opzettelijk toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van de terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren”.⁵⁶

“Bij palliatieve sedatie in de terminale fase wordt het bewustzijn van de patiënt met een primair dodelijke aandoening en uitzichtloos lijden verlaagd (...). Palliatieve sedatie is op zichzelf reversibel, heeft niet de dood als doel, kan intermitterend worden toegediend, maar wordt in de meeste gevallen voortgezet tot de dood”.⁵⁷

“[H]et tot stand brengen van een toestand van diepe slaap bij een patiënt met een korte prognose tot aan het einde van het leven”.⁵⁸

Deze voorbeelden vertonen duidelijke overeenkomsten. Er is één verschil: Van der Wal c.s. sluiten in de definitie ook het stoppen met de kunstmatige toediening van voedsel of vocht in. Dat is niet gebruikelijk, en ligt ook niet voor de hand.⁵⁹ De beslissing om te stoppen met de kunstmatige toediening van voedsel en vocht is een van palliatieve sedatie te onderscheiden beslissing, die in bepaalde gevallen daarmee wel kan samengaan, maar dan op basis van eigenstandige criteria.⁶⁰ Afgezien daarvan komen de genoemde voorbeelden overeen op de volgende punten:

- zodanige verlaging van het bewustzijn van de patiënt dat er sprake is van een diepe slaap;
- ter bestrijding van refractaire symptomen;⁶¹
- in de laatste levensfase;⁶²
- sedatie in beginsel tot het moment van overlijden.

(Palliatieve) sedatie kan het bewustzijn van de patiënt op verschillende manieren verlagen: tijdelijk, licht (de patiënt is wakker) en diep. Dat is de achtergrond van begrippen als ‘diepe sedatie’, ‘tijdelijke sedatie’ en ‘totale sedatie’. Het gaat om begrippen die naast palliatieve sedatie geen zelfstandige betekenis hebben, maar die betrekking hebben op het niveau van de sedatie en/of op de duur daarvan.⁶³ Palliatieve sedatie zal doorgaans inhouden dat de patiënt ‘diep’ gesedeerd wordt.

Het begrip ‘acute sedatie’ kenmerkt zich door een (relatief) onverwacht moment van besluitvorming. Het gaat dan niet om een tevoren besproken en geplande aanpak, maar om een activiteit die door een onvoorziene verslechtering van de toestand van de patiënt acuut geboden wordt.

⁵⁴ Van der Wal e.a. (2003), p. 75.

⁵⁵ EH Verhagen e.a. (2005), 458.

⁵⁶ Broeckaert (2003), p. 66.

⁵⁷ Schuurmans e.a. (2004), p. 1788.

⁵⁸ Janssens e.a. (2003), p. 155.

⁵⁹ In gelijke zin Gevers (2003b), p. 318.

⁶⁰ O.c. Zie over de problematiek van het stoppen met voedsel en vocht ook Janssens e.a. (2002).

⁶¹ Refractaire symptomen zijn lichamelijke of psychische symptomen waarvan de behandeling niet (voldoende snel) effectief is en gepaard gaat met onaantoonbare bijwerkingen. Het gaat daarbij met name om ernstige vormen van delier, dyspnoe, misselijkheid, braken, angst en onrust. Zie De Graeff e.a. (2002), p. 315.

⁶² EH Verhagen e.a. (2005), p. 459, spreken over een “levensverwachting niet langer dan een week”.

⁶³ Broeckaert (2003), p. 66-67.

Er wordt wel gesteld dat palliatieve sedatie als neveneffect heeft dat het leven van de patiënt wordt verkort. Uit onderzoek blijkt evenwel dat dat als regel niet het geval is. In een aantal gevallen is eerder van een levensverlengend effect sprake.⁶⁴

In de literatuur wordt algemeen aangenomen dat palliatieve sedatie waarbij er proportionaliteit bestaat tussen de te bestrijden symptomen en de toegepaste middelen, moet worden gezien als normaal medisch handelen. Dat is ook de opvatting van de regering, zoals blijkt uit het antwoord uit augustus 2003 op Kamervragen over deze materie.⁶⁵ Palliatieve sedatie wordt dan ook onderscheiden van euthanasie:

“De (...) overeenkomst is dat de aanleiding om over de onderwerpen te spreken identiek kan zijn (...). Maar verder is sedatie een totaal andere zaak. Je grijpt niet actief in, je beïnvloedt het overlijden niet. Een snel overlijden is niet het doel (...). De persoon wordt slapende gehouden, en uiteindelijk gaat het kaarsje uit”.⁶⁶

Er kan sprake zijn van vervaging van het onderscheid tussen normaal medisch handelen en levensbeëindiging. Te denken valt bijvoorbeeld aan de volgende twee situaties:

- er wordt door de arts een onjuist middel gekozen (qua aard en/of dosering), bijvoorbeeld opiaten in plaats van sedativa;⁶⁷
- er wordt op een zodanig moment besloten te stoppen met de kunstmatige toediening van voeding of vocht dat het moment van overlijden daardoor wordt bespoedigd⁶⁸ (= staken toediening voedsel/vocht op een te vroeg moment).

2.5.6. Cluster VI: Levensbeëindiging

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

27. actieve levensbeëindiging;
28. euthanasie;
29. hulp bij zelfdoding;
30. levensbeëindiging;
31. levensbeëindiging zonder (uitdrukkelijk) verzoek;
32. opzettelijke levensbeëindiging;
33. slow euthanasia;
34. zelfdoding/zelfmoord.

Een aantal begrippen uit deze lijst is hiervoor al aan de orde gekomen. In § 2.3.1 is genoemd de definitie die sinds het midden van de jaren tachtig van de vorige eeuw aan ‘euthanasie’ wordt gegeven: opzettelijke levensbeëindiging door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. Een kernbegrip is ‘levensbeëindiging’. Daarvan is sprake als een hulpverlener een gerichte interventie pleegt (het toedienen van medicatie; = *actief*) die tot doel heeft het leven van een patiënt, veelal op zeer korte termijn, te beëindigen (= *opzettelijk*). Kort gezegd: het bewust toedienen van medicatie in een dodelijke dosering.

AAE Verhagen e.a. (2005), p. 183 omschrijven actieve levensbeëindiging als “het toedienen van farmaca gericht op het beëindigen van het leven van de patiënt, waarvan de dood ook het (directe) gevolg is”.

⁶⁴ O.c., alsmede Bruntink (2001), p. 10.

⁶⁵ Kamerstuk II, 2002-2003, aanhangsel, nr. 1751. Zie ook Keizer en Swart (2005), p. 450.

⁶⁶ Bruntink (2001), p. 10.

⁶⁷ Zie Kompanje (2003), p. 23: “Met morfine kunnen we niet sederen en met midazolam geen pijn of benauwdheid behandelen”.

⁶⁸ De opvatting in de literatuur is dat in het geval van diepe sedatie bij een levensverwachting korter dan week toediening van voedsel en vocht aan de kwaliteit van leven niets meer toevoegt en kan worden gestaakt, zonder dat die beslissing als zodanig tot levensverkorting leidt (EH Verhagen e.a. 2005, p. 459).

Uitgaande van die omschrijving is het de vraag of het nodig is in relatie tot het woord levensbeëindiging adjectieven als ‘actief’ en ‘opzettelijk’ te gebruiken.⁶⁹

In het verlengde van de definitie van euthanasie omschrijft art. 1 onder b van de Euthanasiewet hulp bij zelfdoding als volgt: het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen.⁷⁰ Zie over de vraag wanneer er gesproken kan worden van ‘hulp’ nader zorgvuldigheidseis 19 in § 3.3.4.

‘Levensbeëindiging zonder (uitdrukkelijk) verzoek’ is een begrip dat als zodanig helder is. Het gaat om levensbeëindiging in de hiervoor omschreven zin, maar daaraan ligt geen verzoek van de patiënt zelf ten grondslag. Zie over het adjectief ‘uitdrukkelijk’ ook § 2.4.

Met ‘zelfdoding’ (of ‘zelfmoord’) wordt bedoeld: het zich benemen van het leven. Het gaat hierbij om een handeling van de betrokkene zelf, en niet om een beslissing of interventie van een hulpverlener.

‘Slow euthanasia’ (verkapte of vermomde euthanasie) wordt wel getypeerd door de volgende kenmerken:⁷¹

- het geven van morfine of andere middelen om onduidelijke redenen;
- dit soms in een dosis die niet in overeenstemming is met de klacht;
- dosisverhoging ondanks goede symptoomcontrole;
- steeds verhogen van de dosis bij een reeds bewusteloze patiënt.

Een dergelijk beleid is erop gericht een terminale patiënt te behandelen op een wijze die leidt tot een comfortabele dood, maar niet te snel. Deze handelwijze ligt wel erg dicht aan tegen euthanasie of, bij het ontbreken van een verzoek van de patiënt, tegen levensbeëindiging zonder verzoek. Het begrip ‘slow euthanasia’ wordt ook wel gebruikt ter aanduiding van het ‘grijze gebied’ tussen palliatieve sedatie en euthanasie.⁷² Nu er steeds meer aanwijzingen zijn dat proportionele sedatie geen levensverkortend effect heeft⁷³, kan in dat geval van ‘slow euthanasia’ eigenlijk geen sprake zijn. Dat begrip is eerder aan de orde bij (overmatige) toediening van opiaten.

2.5.7. Cluster VII: Sterven

In dit cluster zijn de volgende begrippen ondergebracht:

35. stervensbeëindiging;
36. stervensbegeleiding;
37. stervensbekorting;
38. stervensfase;
39. stervenshulp;
40. terminale fase;

⁶⁹ Zie Bood (2004), p. 52, die stelt dat er opzet kan worden aangenomen als de hulpverlener “het levensbekortend effect voorziet en tolereert of de aanmerkelijke kans aanvaardt dat zo’n effect optreedt”. Hij doelt op de opzet in situaties die niet op aanvaarde medisch-professionele gronden kunnen worden verantwoord.

⁷⁰ Dat in deze definitie wel het woord ‘opzettelijk’ is opgenomen, valt te begrijpen, nu het gaat om een element van de strafrechtelijke delictomschrijving. Pleegt iemand immers zelfmoord (mede) met behulp van via een ander gespaarde medicijnen, terwijl die ander niet wist dat betrokkene deze met dat doel verzamelde, dan is van strafbare hulp bij zelfdoding geen sprake.

⁷¹ De Jong en Sprokholt (2002), p. 59, Broeckaert (2003), p. 65, EH Verhagen e.a. (2005), p. 460-461.

⁷² Zie bijvoorbeeld Jonquière (2002), die alle vormen van palliatieve sedatie als ‘slow euthanasia’ lijkt te typeren, ongeacht de vraag of de sedatie proportioneel was.

⁷³ Zie noot 64.

41. versterven.

De begrippen uit dit cluster zijn aan de orde in de laatste momenten van het leven, wanneer het overlijden aanstaande is en van behandeling in de gebruikelijke zin van het woord (verbetering, genezing) geen sprake meer is. De dood is zeer nabij, maar het moment van overlijden en de omstandigheden waaronder dit zal gebeuren staan nog niet vast. Vaak is er sprake van palliatieve zorg (zoals pijnbestrijding en/of palliatieve sedatie).

Met enige regelmaat worden in publicaties en discussies de begrippen ‘stervensfase’ en ‘terminale fase’ gebruikt. Een nauwkeurige omschrijving daarvan is niet voorhanden. Gedoeld wordt op de fase waarin het sterven binnen korte termijn wordt verwacht c.q. op het moment waarop het sterven “als werkelijkheid binnen het gezichtsveld van de patiënt gaat komen”.⁷⁴ Daarbij moet eerder worden gedacht aan uren en dagen, dan aan weken of maanden. Met betrekking tot de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging op verzoek en de daarbij in acht te nemen zorgvuldigheidseisen is in wetgeving en beleid nooit een onderscheid gemaakt tussen patiënten die wel en niet in een terminale fase verkeren, dit om zowel praktische⁷⁵ als principiële⁷⁶ redenen. Dit is anders in de Belgische euthanasiewet.⁷⁷ De praktijk laat overigens zien dat de door euthanasie of hulp bij zelfdoding bewerkstelligde levensbekorting in veruit de meeste gevallen enkele uren tot enkele dagen bedraagt. In feite speelt, zo zou men kunnen zeggen, het begrip ‘terminale fase’ dus wel degelijk een rol.⁷⁸

De begrippen ‘stervensbegeleiding’ en ‘stervenshulp’ worden vaak gebruikt als containerbegrip voor alle zorghandelingen die jegens een stervende worden verricht. Er is dan een situatie ontstaan waarin de betrokken hulpverleners niet (langer) het begrip levensbeëindiging op het netvlies hebben, maar ‘stervensbeëindiging’ of ‘stervensbekorting’.⁷⁹ De handelingen die zij in dat kader uitvoeren, staan in het perspectief van de (zeer) nabije en onvermijdelijke dood. Die handelingen zijn erop gericht het proces van sterven zo draaglijk mogelijk te houden en niet onnodig lang te laten duren. In die context wordt aan de begrippen ‘stervensbegeleiding’ en (vooral) ‘stervenshulp’ soms ook een meer specifieke invulling gegeven, namelijk het toedienen van farmaca die het overlijden bespoedigen of zelfs bewerkstelligen. Daarover handelt de in § 2.3.2 gemaakte observatie twee. In de praktijk associëren artsen en andere hulpverleners dat niet altijd met levensbeëindiging, terwijl daarvan formeel-juridisch gezien vaak wel sprake zal zijn. Er is de afgelopen jaren regelmatig voor gepleit deze vorm van ‘levensbeëindiging’ te beschouwen als een vorm van stervenshulp (en derhalve als normaal medisch handelen). Deze voorstellen zijn evenwel nooit breed aanvaard, onder meer omdat het moeilijk, zo niet onmogelijk wordt geacht scherp te onderscheiden tussen deze vormen van stervenshulp en ‘echte’ gevallen van levensbeëindiging.

Het meest bekende voorstel werd in 1991 gedaan door de Commissie Rummelink, in haar rapport naar aanleiding van de uitkomsten van het eerste empirische onderzoek van Van der Maas c.s. De Commissie Rummelink pleitte ervoor het “actief beëindigen van het leven op een moment dat de vitale functies reeds beginnen te falen” te zien als stervenshulp en als normaal medisch handelen. Dit omdat actief ingrijpen

⁷⁴ Hoogerwerf (1999a), p. 33, met verwijzing naar Spreuwenberg.

⁷⁵ De onmogelijkheid om aanvang en duur van de terminale fase te definiëren.

⁷⁶ Als het kerncriterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden is, is het principieel onjuist de mogelijkheid van levensbeëindiging te beperken tot patiënten in de terminale fase.

⁷⁷ In welke wet additionele eisen zijn opgenomen met betrekking tot patiënten die –normaal gesproken– niet “binnen afzienbare tijd” zullen overlijden.

⁷⁸ Zie Van Delden (2003b). Bekend is overigens dat een aantal artsen voor zichzelf beperkingen ten opzichte van de wettelijke mogelijkheden hanteren. Deze artsen zijn bereid tot levensbeëindiging op verzoek, maar alleen in de ‘terminale fase’ (zoals de arts deze zelf definieert).

⁷⁹ Zie over deze begrippen Van Dam (2003a en b).

van de arts in die gevallen “veelal onontkoombaar is ten gevolge van de stervensnood van de patiënt”.⁸⁰ Veel artsen (en mogelijk ook anderen) zullen deze redenering van de commissie onderschrijven⁸¹, maar tot aanvaard beleid heeft dit commissievoorstel het nooit gebracht.

Ook in de zaak van de huisarts Van Oijen is vaak betoogd dat sprake was van stervenshulp, en niet van levensbeëindiging. Zo zag in elk geval Van Oijen het zelf, blijkens zijn verweren in de strafrechtelijke procedure, maar ook anderen deelden die mening.⁸² De Hoge Raad besliste uiteindelijk anders: Van Oijen werd veroordeeld wegens levensbeëindiging zonder verzoek (moord).⁸³ Zie ook § 3.4.7.

Specifieke aandacht vereist het begrip ‘versterven’. De volgende omschrijvingen geven een beeld van wat met dit begrip bedoeld wordt.

“[Versterven] is geen activiteit van de behandelende arts of verpleegkundige, maar een fysiologisch gevolg van het stervensproces bij een patiënt. Op een gegeven moment zijn de lichamelijke functies zozeer verminderd, dat vocht en voeding niet opgenomen kunnen en hoeven worden. Het lichaam vraagt er niet meer om. Sterker nog, het lichaam stoot vocht en voedsel af (...). In die eindfase moet een arts een patiënt kunnen laten (ver)sterven. De patiënt blijkt eraan toe te zijn”.⁸⁴

“In de stervensfase kan bij een ernstig zieke patiënt op een bepaald moment de behoefte aan eten en drinken verdwijnen (...) Wanneer het niet meer nuttigen van eten en drinken in de laatste levensfase indirect leidt tot het overlijden van de patiënt, wordt wel gesproken van ‘versterven’”.⁸⁵

“Bij versterven gaat het om situaties in het zicht van het levenseinde waarin een patiënt nauwelijks vocht en/of voedsel tot zich neemt en waarin de medische beslissing wordt genomen om niet te beginnen of om te stoppen met het kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel. Het gaat in die gevallen om het niet belemmeren van het natuurlijk verloop van het stervensproces (...) [I]n veel gevallen gaat de patiënt geleidelijk en zonder duidelijke aanleiding steeds minder eten en drinken, waarbij op een gegeven moment een kritische grens wordt overschreden. De beslissing om vervolgens al dan niet te starten met kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel is een onderdeel van het normaal medisch handelen (...)”.⁸⁶

“‘Versterving’ noem ik een weg naar de dood die in principe open ligt voor iedereen bij wie door ziekte of ouderdom de stofwisseling zodanig verandert dat men weinig of geen last heeft van honger en dorst wanneer men ondervoed raakt of uitdroogt (...). Vaak spontaan, soms na een min of meer bewuste keuze, stoppen zij met eten en minderen zij met drinken. Daarmee wordt een weg naar de dood ingeslagen. De patiënt sterft door een combinatie van ondervoeding en uitdroging, maar vooral door het laatste. Voorwaarde voor een draaglijk verloop is dat de onaangename bijverschijnselen verzacht worden (verpleging, familie, arts)”.⁸⁷

Qua beschrijving en teneur komen deze beschrijvingen met elkaar overeen. De accenten zijn de volgende:

-versterving speelt zich af aan het einde van het leven, in de context van onafwendbaar sterven;

-het gaat veelal om een proces dat zich geleidelijk aan ontrolt en dat min of meer ‘vanzelf’ gaat;

-de aan de orde zijnde medische beslissing is die om niet kunstmatig vocht of voedsel toe te dienen c.q. om deze toediening te staken.

⁸⁰ Commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie (1991), p. 32. Zie ook Griffiths (1995), p. 105.

⁸¹ Zie Den Hartogh (2003b), p. 168-169: “De opvatting van de Commissie Rimmelink dat het om normaal medisch handelen gaat, is wijdverbreid”.

⁸² Zie bijvoorbeeld Crul (2001), die zelfs (en m.i. ten onrechte) van terminale sedatie spreekt, en Spaink (2003).

⁸³ Hoge Raad 9 november 2004, LJN: AP 1493.

⁸⁴ Lok (2003).

⁸⁵ Nederlandse Vereniging van Verpleeghuiszorg (1998), p. 7.

⁸⁶ De minister van VWS in een brief d.d. 8 oktober 2003 aan de Tweede Kamer (Kamerstuk II, 29200 XVI, nr. 12, p. 2).

⁸⁷ Chabot (1996), p. 177.

De praktijk leert dat het in de meeste gevallen gaat om patiënten die wilsonbekwaam zijn. De beslissing om niet kunstmatig vocht en/of voedsel (meer) toe te dienen wordt dan genomen door de arts, na overleg met de verzorgenden en de familie van de patiënt.⁸⁸ Versterven kan ook een bewuste keuze zijn van een (nog) wilsbekwame patiënt.⁸⁹

2.6. Slotbeschouwing

In de hiervoor genoemde clusters komen in totaal 41 begrippen aan de orde. Met betrekking tot elk van deze begrippen is een omschrijving en/of een typering gegeven, op basis van gegevens uit de literatuur. Lang niet al deze begrippen lenen zich voor een meer strikte (en vaak ook dwingender) begripsbepaling en -afbakening in de vorm van een definitie. Ten aanzien van begrippen als 'levensbeëindiging' en 'euthanasie' is dat zeer wel mogelijk, maar bij een begrip als 'palliatieve sedatie' wordt dat al lastiger. Het laatste begrip omvat een zodanig aantal kenmerken dat beter van een begripsomschrijving dan van een definitie kan worden gesproken.

Relevanter is de vraag of de gevonden begripsomschrijvingen de functie vervullen van het creëren van een duidelijk onderscheid tussen de gevonden begrippen. Dat is naar mijn mening in sterke mate het geval. Een aantal begrippen heeft een duidelijke omschrijving, zoals reanimeren, staken van behandeling, euthanasie en hulp bij zelfdoding. Een aantal andere begrippen, waaronder pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie, kunnen worden geplaatst onder de brede paraplu van de palliatieve zorg. En op basis van de § 2.5.5 en 2.5.6 komt een vrij duidelijk onderscheid naar voren tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Onduidelijkheid over die handelingen lijkt zich niet zozeer af te spelen op het niveau van de in de literatuur gevonden begripsomschrijvingen, alswel in relatie tot andere aspecten (zoals het begrip intentie, en de vraag wat de arts in de praktijk nu werkelijk heeft gedaan). In § 2.3.2 is over dat probleem al een en ander opgemerkt.

Zowel in de praktijk als in de media worden bepaalde begrippen verkeerd gebruikt. De in de vorige paragrafen gegeven begripsomschrijvingen maken het mogelijk dat tegen te gaan. Bepaalde begrippen zouden bij voorkeur niet meer moeten worden gebruikt (zoals 'passieve euthanasie' en 'schijn gestalten van euthanasie'). Ook is het de vraag hoe nuttig en nodig het is om in relatie tot het begrip levensbeëindiging adjectieven als 'actief' en 'opzettelijk' te gebruiken. Veel kwaad kunnen die adjectieven echter ook weer niet.

Voorstelbaar is dat bepaalde begrippen in verschillende sectoren van de gezondheidszorg anders worden geïnterpreteerd en omschreven. Daarvan is in deze studie echter niet gebleken. Er mag dan met betrekking tot een aantal begrippen sprake zijn van accentverschillen in de omschrijving of de definitie, ten aanzien van de kern van deze begrippen lijkt veel overeenstemming te bestaan.

⁸⁸ Jonkers (2003).

⁸⁹ Voorbeelden: Chabot (2001), p. 21-28 en Commissie Dijkhuis (2004), p. 37. Zie ook Kompanje (2003), p. 26-27.

Hoofdstuk 3 – Zorgvuldigheidseisen

3.1. Inleiding

Waar het gaat om beslissingen rond het levenseinde hebben hulpverleners, evenals bij andere handelingen op het gebied van de zorgverlening, te maken met wettelijke regels. In § 3.3 worden de uit deze regels af te leiden zorgvuldigheidseisen nader toegelicht, mede in het licht van de rechtspraak en de literatuur daarover. Daarnaast komen de zorgvuldigheidseisen aan de orde die niet (expliciet) in de wetgeving zijn opgenomen, maar die blijkens andere bronnen (zoals rechtspraak of beroepscode) wel geacht worden een onderdeel te zijn van de professionele standaard.

De zorgvuldigheidseisen die worden behandeld zijn overwegend algemeen van karakter, en relevant op het brede gebied van beslissingen rond het levenseinde. Daarnaast zijn er normen en overwegingen die specifiek zijn ten aanzien van bepaalde categorieën patiënten. Deze normen en overwegingen komen in § 3.4 aan de orde.

3.2. Wetgeving

Van belang in dit kader zijn drie wettelijke regelingen. Het gaat om twee algemene regelingen (de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst) en één bijzondere (de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding).

De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg is van belang omdat daarin de opleidingseisen en de deskundigheidsgebieden van een aantal beroepsgroepen zijn geregeld. Het wettelijk omschreven deskundigheidsgebied bakent het speelveld van de desbetreffende hulpverlener af. Noodsituaties daargelaten behoort de hulpverlener binnen dit speelveld te blijven. De deskundigheidsgebieden kunnen medebepalend zijn voor de interpretatie van zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde. De deskundigheidsgebieden van arts, verpleegkundige en verzorgende luiden aldus:

De arts⁹⁰

Tot het gebied van deskundigheid van de arts wordt gerekend het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst (= alle verrichtingen –het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen-, rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen (...)).

De verpleegkundige⁹¹

Tot het gebied van deskundigheid van de verpleegkundige wordt gerekend:

- a. het verrichten van handelingen op gebied van observatie, begeleiding, verpleging en verzorging;
- b. het ingevolge opdracht van een beroepsbeoefenaar op het gebied van de individuele gezondheidszorg verrichten van handelingen in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden.

De verzorgende individuele gezondheidszorg⁹²

Tot het gebied van deskundigheid van de verzorgende individuele gezondheidszorg wordt gerekend:

⁹⁰ Art. 19 lid 1 jo. art. 1 lid 2 onder a Big.

⁹¹ Art. 33 Big.

⁹² Art. 2 van het Besluit verzorgende in de individuele gezondheidszorg. Overigens vallen alleen verzorgenden met een opleiding op niveau 3 onder de Wet Big. Het merendeel van de verzorgenden (70%) valt niet onder deze wet.

- a. het verrichten van handelingen op het gebied van verzorging, verpleging, observatie en begeleiding in verzorgings- en niet complexe behandelings- en verpleegsituaties;
- b. het ingevolge opdracht van een beroepsbeoefenaar op het gebied van de individuele gezondheidszorg verrichten van handelingen in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden.

De tweede algemene wettelijke regeling die van belang is, is de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo, een onderdeel van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek). De bepalingen van de Wgbo richten zich primair op situaties van 'normaal medisch handelen'. Met dit begrip wordt bedoeld op handelen dat binnen de zorgplicht van de hulpverlener valt (zie § 2.5.2). Is er een indicatie voor dergelijk handelen, dan heeft de patiënt die dit wenst daar ook recht op. In de zorgverlening rond het levenseinde gaat het dan bijvoorbeeld om:

-het staken of niet beginnen van een behandeling;

-pijn- en symptoombestrijding, palliatieve sedatie of andere vormen van palliatieve zorg.

In deze context zijn zowel de specifieke patiëntenrechten uit de Wgbo relevant (waaronder de rechten van de patiënt op informatie en privacy, het toestemmingsvereiste en de regeling inzake de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten), als de in deze wet opgenomen basisnorm voor hulpverleners (art. 7:453 BW). Deze basisnorm luidt aldus:

Art. 7:453 BW:

De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.

Met de verwijzing naar de 'professionele standaard' duidt de Wgbo op het geheel van (ervarings)regels dat de hulpverlener geacht wordt na te leven: niet alleen wettelijke bepalingen en implicaties van rechtspraak, maar ook gedragsregels, beroepscodes, richtlijnen, protocollen, resultaten van wetenschappelijk onderzoek, standpunten van brancheorganisaties e.d. Dit betekent niet dat in individuele gevallen dergelijke regels altijd moeten worden gevolgd, maar wel dat de hulpverlener een afwijking van een gedragsregel of richtlijn moet kunnen motiveren.

De patiëntenrechten van de Wgbo houden in dat voor een verrichting van een hulpverlener de op voorafgaande informatie gebaseerde toestemming van de patiënt vereist is (informed consent). Is de patiënt wilsonbekwaam, dan is de beslissing van een vertegenwoordiger van de patiënt nodig.⁹³ De hulpverlener volgt de beslissing van de vertegenwoordiger, tenzij dat in strijd komt met de zorg van een goed hulpverlener. Een vertegenwoordiger kan besluiten dat de behandeling van de patiënt wordt gestaakt, maar een beslissing tot levensbeëindiging valt – naar algemeen wordt aangenomen – buiten diens competentie.⁹⁴

Levensbeëindiging behoort niet tot het 'normaal medisch handelen', en valt derhalve buiten de in de Wgbo genoemde, en zo nodig door de patiënt af te dwingen, professionele standaard. Het uitgangspunt is dat levensbeëindiging niet is toegestaan. Een uitzondering hierop wordt gemaakt door de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (hierna: de Euthanasiewet). Een arts die overgaat tot euthanasie of die hulp bij zelfdoding verleent en die de in deze wet genoemde zorgvuldigheidseisen in acht neemt, is niet strafbaar. De Euthanasiewet regelt de voorwaarden voor levensbeëindiging op het verzoek van de patiënt zelf. In de praktijk komen ook situaties voor van levensbeëindiging zonder verzoek. Levensbeëindiging zonder verzoek staat juridisch gelijk aan moord. De hulpverlener die

⁹³ Zie voor de personen die in aanmerking komen voor deze rol art. 7:465 BW.

⁹⁴ Zie Leenen (2000), p. 312.

daartoe overgaat begaat een strafbaar feit en kan daarvoor worden veroordeeld, tenzij hij zich ter rechtvaardiging kan beroepen op een noodtoestand (in de zin van een conflict van plichten). Ingeval van levensbeëindiging zijn primair van belang de wettelijke regels van de Euthanasiewet en het Wetboek van Strafrecht. Vaak kunnen echter aanvullend ook bepalingen uit de Wgbo (zie hieronder § 3.3.1) worden toegepast.

3.3. Zorgvuldigheidseisen

In deze paragraaf worden de zorgvuldigheidseisen beschreven zoals deze uit de wetgeving, de rechtspraak en de literatuur naar voren komen. Aan orde komen de zorgvuldigheidseisen die van belang zijn in de relatie patiënt-hulpverlener. Deze zorgvuldigheidseisen worden onderscheiden in zorgvuldigheidseisen die van belang zijn ongeacht om welke beslissing rond het levenseinde het gaat en in zorgvuldigheidseisen met betrekking tot levensbeëindiging. Binnen elk van deze twee categorieën wordt vervolgens weer een volgend onderscheid gemaakt, namelijk tussen wettelijke zorgvuldigheidseisen enerzijds en zorgvuldigheidseisen die uit een andere bron naar voren komen (rechtspraak, literatuur) anderzijds. Zo nodig wordt bij elk van deze zorgvuldigheidseisen besproken welke hulpverlener in uitvoerende zin daarbij een rol heeft. Ook worden zo mogelijk standpunten of publicaties genoemd waarin dieper op de betreffende zorgvuldigheidseis wordt ingegaan (verdiepingsliteratuur).

3.3.1. Algemene zorgvuldigheidseisen: de Wgbo

1- De patiënt behoort op adequate wijze te worden geïnformeerd.

Typering

De Wgbo zegt het in art. 7:448 aldus: de patiënt behoort op duidelijke wijze de informatie te krijgen die hij redelijkerwijs nodig heeft ten aanzien van de aard en het doel van behandeling of onderzoek, de risico's en gevolgen, de eventuele alternatieven (zoals: niet-behandelen) en de vooruitzichten. De achtergrond daarvan is duidelijk: de patiënt moet kunnen weten wat hij afwijst of waar hij mee instemt. Dit vloeit niet alleen voort uit de relatie tussen informatie en toestemming, maar ook uit respect voor de patiënt. Bovendien draagt goede informatie-uitwisseling bij aan het vertrouwen tussen patiënt en hulpverlener. Bij alle handelingen in het kader van de zorgverlening rond het levenseinde is de informatieplicht van de hulpverlener aan de orde.

Welke hulpverlener?

In veruit de meeste situaties is het de behandelend arts van de patiënt die verantwoordelijk is voor naleving van de informatieplicht. In de regel zal deze arts ook de belangrijkste aspecten van een bepaald onderzoek of een bepaalde keuze (behandelen, staken behandeling, niet-reanimeren e.d.) mondeling met de patiënt bespreken. Het is echter niet zo dat de informatieplicht alleen door de arts kan worden vervuld. Er kan, onder verantwoordelijkheid van de arts, gekozen worden voor een systeem waarin bijvoorbeeld ook verpleegkundigen of verzorgenden een deel van de informatieverstrekking voor hun rekening nemen (of, voor een beter begrip bij de patiënt, eerder door de arts al gegeven informatie nog eens bespreken). Aan te bevelen is wel om deze taakverdeling in een protocol of werkinstructie vast te leggen.

Verdiepingsliteratuur

Aan de informatieplicht wordt uitvoerig aandacht besteed in het in 2004 verschenen eindrapport van het Implementatieproject Wgbo (Van wet naar praktijk, deel 2 – "Informatie en toestemming"). Hierin zijn, naast andere producten, zowel voor artsen als voor verpleegkundigen/verzorgenden handleidingen rond informatie en toestemming opgenomen.

2- Voor een behandeling of het staken daarvan is in beginsel de toestemming van de patiënt vereist

Typering

De hoofdregel van de Wgbo is: zonder toestemming van de patiënt geen behandeling. Dit geldt niet alleen voor behandelingsbeslissingen die hier en nu aan de orde zijn, maar ook voor instructies ten aanzien van mogelijk toekomstig handelen (zoals een in het dossier van de patiënt aangetekende niet-reanimeren beslissing). Geeft de patiënt aan bepaalde handelingen of ingrepen te weigeren (mondeling of via een schriftelijke wilsverklaring), dan behoort daaraan gevolg te worden gegeven. Dit is slechts anders als de patiënt wilsonbekwaam is (zie hieronder zorgvuldigheidseis nr. 5). In de fase rond het levenseinde kan de situatie van de patiënt snel wisselen en verslechteren. De patiënt met wie de ene dag nog gecommuniceerd kon worden, kan de andere dag comateus en niet meer aanspreekbaar zijn. Het verdient dan ook aanbeveling om waar mogelijk op een eerder moment met de patiënt te bespreken welke verrichtingen hij in een eventuele latere situatie van verslechtering en wilsonbekwaamheid wel en niet wenst. Hierdoor kunnen onduidelijkheden, dilemma's en soms zelfs situaties van levensbeëindiging zonder verzoek worden voorkomen.

De patiënt kan een hulpverlener niet dwingen tot het instellen van een behandeling die volgens de professionele standaard niet geïndiceerd is. Evenmin kan de patiënt (of diens vertegenwoordiger) bezwaar maken tegen het staken van een behandeling die naar het oordeel van de hulpverlener medisch zinloos is geworden.⁹⁵ Toestemming houdt dus niet in dat de patiënt in dergelijke gevallen een behandeling kan afdwingen.

Welke hulpverlener?

De beslissing om een behandeling in te stellen of te staken, komt toe aan de behandelend arts van de patiënt. De arts kan daarbij gebruik maken van informatie van verpleegkundigen of verzorgenden, maar laatstgenoemden komt hierover geen zeggenschap toe.

Verdiepingsliteratuur

Aan het toestemmingsvereiste wordt uitvoerig aandacht besteed in het in 2004 verschenen eindrapport van het Implementatieproject Wgbo (Van wet naar praktijk, deel 2 – “Informatie en toestemming”). Zie de hierin opgenomen handleidingen, checklists en modellen.

3- De hulpverlener handelt als een “goed hulpverlener”, met inachtneming van de professionele standaard

Typering

De basisnorm van de Wgbo is dat de hulpverlener “de zorg van een goed hulpverlener” in acht neemt. In aanvulling op de specifieke patiëntenrechten die in de Wgbo genoemd worden, is dit een vangnet voor activiteiten die wel tot de zorgplicht van de hulpverlener behoren, maar die niet expliciet in de Wgbo of in een andere wet worden genoemd. In de rechtspraak met betrekking tot de zorg rond het levenseinde komen met betrekking tot de arts de volgende punten aan de orde:

-Een arts was naar de patiënt toe onduidelijk geweest, door de suggestie te wekken dat hij euthanasie wilde toepassen, terwijl dat (in eerste instantie) niet zo was. Ook hield de arts er onvoldoende rekening mee dat een overdosering van de door hem voorgeschreven medicatie

⁹⁵ Zie Rechtbank Utrecht 11 januari 1991, TvGR 1991, nr. 3, p. 180-182 en Rechtbank Utrecht 12 oktober 1999, nr KG ZA 99-1003.

tot ellendige gevolgen kon leiden. Hij bereidde de patiënt, diens familie en de verzorging daar onvoldoende op voor;⁹⁶

-Een patiënt die in de terminale fase verkeerde was door de arts onvoldoende bezocht. De patiënt had middelen moeten krijgen waardoor hij zoveel mogelijk vrij van lijden was geweest, maar de arts verzuimde dat. De tuchtrechter achtte e.e.a. verwijtbaar;⁹⁷

-De door de arts gegeven medicatie moet qua keuze van middelen en dosering passen bij het beoogde doel. De rechtspraak laat zowel voorbeelden zien van een onjuiste keuze van de arts op dit punt⁹⁸ als van een juiste keuze.⁹⁹

Deze zorgvuldigheidseis is echter niet alleen voor artsen van belang, maar ook voor verpleegkundigen en verzorgenden. Ten aanzien van alle beroepsgroepen geldt dat veel kennis bestaat over de inhoud van de beroepsuitoefening: het medisch-inhoudelijk, verpleegkundig-inhoudelijk en verzorgings-inhoudelijk handelen. Het gaat hier om de kern van het vakinhoudelijk handelen. Ongeacht de specifieke beslissing die rond het levenseinde met betrekking tot een patiënt wordt genomen (staken van een behandeling, pallatieve sedatie, euthanasie etc.), en waarbij veelal geëxpliceerde zorgvuldigheidseisen gelden, zal altijd tot het moment van overlijden algemene medische zorg, verpleging en verzorging nodig zijn. Er zijn daarvan vele voorbeelden te geven, variërend van wondverzorging na een operatie en het behandelen van ontstekingen tot intensieve mondverzorging (d.m.v. ijsblokjes) in een situatie van versterving. Welke vormen van medische zorg, verpleging en verzorging geëigend zijn, wordt bepaald door de professionele standaard van de arts, de verpleegkundige en de verzorgende. Relevant daarbij zijn de opleidingseisen, het deskundigheidsgebied, de ervaring van betrokkene en de specifieke omstandigheden van het geval. Steun kan soms worden ontleend aan richtlijnen en protocollen voor vakinhoudelijk handelen.

Bij twijfel aan de eigen deskundigheid dient een hulpverlener advies in te winnen van een collega. Dit kan bijvoorbeeld aan de orde zijn bij een besluit over palliatieve sedatie.¹⁰⁰

4- De privacy van de patiënt wordt beschermd

Typering

De Wgbo bepaalt in art. 7:457 lid 1 BW dat gegevens over de patiënt zonder diens toestemming niet aan anderen mogen verstrekt. Art. 7:457 lid 2 maakt daarop een uitzondering: gegevens mogen zonder toestemming worden verstrekt aan degenen die rechtstreeks bij de behandeling zijn betrokken en aan de vervanger van de hulpverlener, in beide gevallen voor zover zij deze gegevens nodig hebben. De algemene achtergrond van deze bepaling is gelegen in de bescherming van de privacy van de patiënt: de patiënt bepaalt wie welke informatie over hem krijgt. De Wgbo laat dus toe dat hulpverleners die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn onder elkaar relevante gegevens kunnen uitwisselen. Tegenover familieleden is evenwel terughoudendheid geboden. In de praktijk zullen zij algemene informatie kunnen krijgen over hoe het met de patiënt gaat (tenzij de patiënt dat in bepaalde gevallen heeft verboden), maar geen gedetailleerde informatie. Dat

⁹⁶ Medisch Tuchtcollege Amsterdam 16 oktober 1989, TvGR 1990, nr. 2, p. 148-152.

⁹⁷ Centraal Medisch Tuchtcollege 11 februari 1993, MC 1993, nr. 48, p. 1549-1550.

⁹⁸ Regionaal Tuchtcollege Amsterdam 8 december 1997, TvGR 1998, nr. 4, p. 235-240. Met betrekking tot een patiënt die al diep was gesedeerd, diende de arts een hoge dosering kaliumchloride toe. Hoewel door de arts abstinieren genoemd, was er daardoor in feite sprake van levensbeëindiging (zonder verzoek).

⁹⁹ Rechtbank Breda 10 november 2004, MC 2004, nr. 47, p. 1876-1878: de door de arts toegepaste combinatie van morfine en dormicum paste in een gebruikelijk medisch beleid van pijnbestrijding.

¹⁰⁰ EH Verhagen e.a. (2005), p. 459. Zie ook noot 135.

laatste is voorbehouden aan de door de patiënt aangewezen contactpersoon of, in het geval van een wilsonbekwame patiënt, aan diens vertegenwoordiger.

Welke hulpverlener?

De privacyregels van de Wgbo zijn relevant voor alle hulpverleners rond het bed van de patiënt (artsen, verpleegkundigen, verzorgenden). In de praktijk zullen bijvoorbeeld al deze hulpverleners contact hebben met de familie van de patiënt. Ook voor het bespreken van een door de patiënt aan een verpleegkundige geuite euthanasiewens door deze verpleegkundige met collega's of met de arts, is de toestemming van de patiënt vereist.¹⁰¹

Verdiepingsliteratuur

Aan de privacyregels wordt uitvoerig aandacht besteed in het in 2004 verschenen eindrapport van het Implementatieproject Wgbo (Van wet naar praktijk, deel 4 – “Toegang tot patiëntengegevens”).

5- In het geval van een wilsonbekwame patiënt wordt overlegd met diens vertegenwoordiger

Typering

In de situatie dat een patiënt zijn wil niet kan bepalen, schrijft de Wgbo voor dat overlegd wordt met een vertegenwoordiger van de patiënt. In art. 7:465 wordt aangegeven welke personen als vertegenwoordiger kunnen optreden. Art. 7:547 lid 3 BW bepaalt dat de vertegenwoordiger de informatie krijgt die hij nodig heeft om zijn taak te kunnen uitoefenen. Overleg met de vertegenwoordiger is in elk geval aangewezen als er overwogen wordt een onderzoek of een behandeling uit te voeren. De beslissing van de vertegenwoordiger wordt dan gevolgd, tenzij dat strijdig zou zijn met de zorg van een goed hulpverlener (bijvoorbeeld omdat de vertegenwoordiger een beslissing neemt die ingaat tegen het objectieve belang van de patiënt of tegen diens eerder geuite wensen). Maar het ligt voor de hand de vertegenwoordiger ook te informeren over voorgenomen beslissingen die buiten zijn competentie liggen (zoals de beslissing om een medisch zinloze behandeling te staken of de beslissing tot levensbeëindiging). Op basis van de informatie kan de vertegenwoordiger overwegen of hij tegen de voorgenomen beslissing bezwaar wil maken, bijvoorbeeld door het starten van een juridische procedure.¹⁰²

Welke hulpverlener?

Het informeren van de vertegenwoordiger over de toestand van de patiënt kan zowel door de arts als, onder diens verantwoordelijkheid, door een verpleegkundige gebeuren. Is die informatie gericht op het vernemen van een mening of een beslissing van een vertegenwoordiger, dan ligt het meer voor de hand dat de arts met de vertegenwoordiger contact heeft.

Verdiepingsliteratuur

Zie nader over de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten het in 2004 verschenen eindrapport van het Implementatieproject Wgbo (Van wet naar praktijk, deel 2 – “Informatie en toestemming”). Hierin zijn opgenomen een modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt en een stappenplan voor de beoordeling van wilsonbekwaamheid.

¹⁰¹ Richtlijnen KNMG-NU'91 (1997), onderdeel 3a, alsmede De Beer e.a. (2002).

¹⁰² Zoals het geval was in de twee in noot 95 genoemde rechterlijke uitspraken.

6- Van handelingen en beslissingen, en de overwegingen daarbij, wordt verslag gedaan in het patiëntendossier

Typering

Art. 7:454 lid 1 BW regelt de dossierplicht van de hulpverlener. Deze behoort aantekening te houden “van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is”. De wet vult de wenselijke/noodzakelijke inhoud van het dossier niet verder in. Binnen elke sector van de gezondheidszorg zal moeten worden bepaald welke gegevens in het dossier thuis horen. Een dossier van een huisarts of een psychotherapeut zal een andere inhoud en opzet hebben dan het dossier van een verpleeghuisarts.

Welke hulpverlener?

Met de dossierplicht heeft elke hulpverlener te maken: arts, verpleegkundige, verzorgende. Elk van hen behoort relevante gegevens aan te tekenen. Het dossier moet niet worden gezien als een verzameling informatie die in één map, of op één plaats of harde schijf aanwezig is. Het dossier kan bestaan uit een verzameling van stukken, die op verschillende plaatsen binnen een instelling worden bijgehouden en bewaard (medisch dossier, verpleegkundige rapportage, gegevens van de patiëntenadministratie e.d.). Al deze stukken tezamen vormen het dossier zoals de Wgbo dat bedoelt.

3.3.2. Overige algemene zorgvuldigheidseisen

7- Beslissingen rond het levenseinde worden regelmatig geëvalueerd

Typering

Wat in het algemeen geldt met betrekking tot medisch handelen, geldt in het bijzonder voor beslissingen en handelingen rond het levenseinde: deze behoren op gezette tijden te worden geëvalueerd. Te denken valt aan een besluit om een patiënt niet meer te reanimeren, maar het gaat niet alleen om deze en andere beslissingen tot het niet beginnen of staken van een behandeling. Ook in situaties van levensbeëindiging (op verzoek, zonder verzoek) kan er tijd verlopen tussen het nemen van de beslissing en het uitvoeren ervan. In die periode kan ook aanleiding bestaan de beslissing te heroverwegen: is er nog steeds sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden? Handhaaft de patiënt zijn verzoek om levensbeëindiging? Etc.

Welke hulpverlener?

De norm dat handelingen en beslissingen regelmatig worden geëvalueerd is relevant voor alle aspecten van de zorgverlening: medisch handelen, verpleegkundig handelen, verzorging.

8- De hulpverlener is bestand tegen oneigenlijke druk

Typering

Het is niet ongebruikelijk dat de zorgverlening rond het levenseinde wordt beïnvloed door de druk van de omstandigheden. Veranderingen of verslechtingen in de toestand van de patiënt kunnen snel handelen noodzakelijk maken en kunnen aanpassing nodig maken van eerder gemaakte (behandel)afspraken. Dat laat echter onverlet het uitgangspunt dat steeds alle geldende zorgvuldigheidseisen moeten worden gevolgd. Dat is niet altijd haalbaar. Te denken valt aan de situatie dat de toestand van de patiënt zo snel verergert dat het niet meer mogelijk

is voor de uitvoering van de euthanasie een onafhankelijk arts te raadplegen. Maar het gaat dan om uitzonderingen.

In de rechtspraak komen nogal wat situaties voor waarin de arts of een andere hulpverlener zich ter verdediging van het niet-naleven van (bepaalde) zorgvuldigheidseisen beroept op de druk die op hem werd uitgeoefend: door de patiënt zelf (die bijvoorbeeld dreigt zich op gruwelijke wijze van het leven te beroven), door de familie (die druk uitoefent inzake de kunstmatige toediening van voedsel/vocht) of door de omstandigheden (zoals de door omstanders ervaren toenemende ontluistering). De rechter toont voor dat argument zelden of nooit begrip, en redeneert steevast dat van een professionele hulpverlener mag worden verwacht dat hij weerstand weet te bieden aan dergelijke oneigenlijke druk.¹⁰³

Welke hulpverlener?

De kwestie rond de oneigenlijke druk speelt blijkens de rechtspraak met name een rol bij artsen. In de praktijk is uiteraard niet uitgesloten dat ook verpleegkundigen hiermee te maken kunnen krijgen.

9- De hulpverlener bewaart professionele distantie

Typering

De voorwaarde van professionele distantie wordt in het algemeen aan hulpverleners gesteld, maar is extra relevant in de context van ingrijpende gebeurtenissen als levensbeëindiging, en in het bijzonder binnen de psychiatrie (fenomeen van overdracht en tegenoverdracht¹⁰⁴). Om die reden oordeelde de tuchtrechter kritisch over de situatie waarin een psychiater zijn patiënte, enige tijd voor het verlenen van hulp bij zelfdoding, had laten verblijven en overnachten op zijn buitenverblijf.¹⁰⁵ Het vermogen tot professionele distantie veronderstelt dat de hulpverlener vrij is van invloeden die zijn oordeelsvermogen ter discussie stellen. Om die reden is het bijvoorbeeld ongewenst dat een arts tot euthanasie besluit of euthanasie uitvoert op een moment dat hij slecht nieuws over zijn eigen situatie heeft vernomen.¹⁰⁶

Welke hulpverlener?

De kwestie van de professionele distantie speelt blijkens de rechtspraak met name een rol bij artsen. In de praktijk is uiteraard niet uitgesloten dat ook andere hulpverleners (verpleegkundigen, verzorgenden) hiermee te maken kunnen krijgen.

10- De arts communiceert met en begeleidt zo nodig andere hulpverleners

Typering

Het nemen van beslissingen over het staken van een behandeling, het verhogen van de medicatie voor de pijnbestrijding, het starten van palliatieve sedatie en het uitvoeren van levensbeëindiging behoren tot de verantwoordelijkheid van de arts. De arts zal hierover echter op verschillende momenten moeten communiceren met andere hulpverleners, waaronder verpleegkundigen en verzorgenden. Te denken valt aan de volgende momenten:

¹⁰³ Rechtbank Almelo 1 maart 1988, TvGR 1988, nr. 5, p. 299-302, Hoge Raad 3 mei 1988, NJ 1989, 391, Rechtbank Haarlem 4 juli 2004, MC 1994, nr. 49, p. 1575-1577, Hoge Raad 5 december 1995, TvGR 1996, nr. 3, p. 153-156, Rechtbank Amsterdam 21 februari 2001, TvGR 2001, nr. 3, p. 208-215, Gerechtshof Amsterdam 3 juni 2003, MC 2003, nr. 25, p. 1035-1038.

¹⁰⁴ Zie Centraal Medisch Tuchtcollege 29 maart 1999, TvGR 1990, p. 394-396.

¹⁰⁵ Medisch Tuchtcollege Amsterdam 31 maart 1995, TvGR 1995, nr. 4, p. 226-236.

¹⁰⁶ Rechtbank Leeuwarden 8 april 1997, TvGR 1997, nr. 6, p. 370-374. In deze zaak had de betreffende huisarts net te horen gekregen dat de zorgverzekeraar de medewerkersovereenkomst met hem ging beëindigen, wegens structurele problemen met de kwaliteit van de door de arts verleende zorg.

-de fase van de besluitvorming: informatie van andere hulpverleners kan van belang zijn voor de door de arts te nemen beslissing (bilateraal of door teamoverleg);
-de uitvoering van de beslissing: het is voor de werkzaamheden van andere hulpverleners van belang dat zij weten welke beslissing genomen is, wanneer deze wordt uitgevoerd en wat de gevolgen zijn voor hun eigen werk (speciale instructies hoe met de patiënt om te gaan, begeleiding van familieleden, voorbereidende handelingen e.d.). De rechtspraak geeft een aantal voorbeelden van situaties waarin de rechter het de arts kwalijk neemt dat hij onvoldoende gebruik heeft gemaakt van de kennis van andere hulpverleners, of dat hij hen onvoldoende heeft geïnstrueerd of begeleid.¹⁰⁷

Verdiepingsliteratuur

Zie over de relatie arts-verpleegkundige tijdens de besluitvorming over en de uitvoering van de euthanasie de onderdelen 3b en 3c van de KNMG-NU'91 richtlijn (1997) alsmede onderdeel 4.2 van het KNMG-standpunt Euthanasie (2003).

11– De hulpverlener communiceert met en begeleidt zo nodig de familie van de patiënt

Typering

De zorgplicht van de hulpverlener strekt zich niet alleen uit tot de patiënt, maar zo nodig ook tot diens familie en naasten. Daarbij kan het gaan om het geven van uitleg en informatie aan familieleden (over de toestand van de patiënt, over de werking en gevolgen van bepaalde behandelingen) maar ook om aspecten van begeleiding en rouwverwerking.

In de praktijk zal het doorgaans zo zijn dat de patiënt er geen moeite mee heeft dat de hulpverlener zijn naasten informeert over relevante aspecten van de zorgverlening rond het levenseinde. De patiënt zelf kan daaraan echter grenzen stellen. Zo kan de patiënt te kennen geven dat bepaalde familieleden niet geïnformeerd mogen worden en/of dat bepaalde informatie niet mag worden verstrekt. De hulpverlener zal deze wensen zoveel mogelijk moeten respecteren.¹⁰⁸

Welke hulpverlener?

De verantwoordelijkheid voor de communicatie met en de begeleiding van de familie van de patiënt ligt bij de arts, maar ook verpleegkundigen en verzorgenden hebben daarbij vaak een belangrijke rol.¹⁰⁹

Verdiepingsliteratuur

Zie onderdeel 4.1 van het KNMG-standpunt Euthanasie (2003).

3.3.3. Zorgvuldigheidseisen inzake levensbeëindiging: de Euthanasiewet

De Euthanasiewet is van toepassing in situaties van levensbeëindiging op verzoek van de patiënt (euthanasie of hulp bij zelfdoding). De wet bepaalt dat alleen een arts daartoe

¹⁰⁷ Medisch Tuchtcollege Amsterdam 16 oktober 1989, TvGR 1990, nr. 2, p. 148-152 (overleg arts-verzorgend personeel), Centraal Medisch Tuchtcollege 29 maart 1990, TvGR 1990, p. 394-396 (overleg arts-verpleegkundige), Centraal Medisch Tuchtcollege 16 juni 1994, MC 1994, nr. 47, p. 1507-1510 (overleg arts-verpleeghuisarts), Rechtbank Den Haag 24 oktober 1995, TvGR 1996, nr. 3, p. 149-153 (overleg arts met collegae en verpleging), Gerechtshof Amsterdam 3 juni 2003, MC 2003, nr. 25, p. 1035-1038 (overleg arts-medewerkers verzorgingshuis).

¹⁰⁸ Medisch Tuchtcollege Amsterdam 8 februari 1977, TvGR 1978, nr. 5, p. 205-206 (patiënte wilde niet dat de arts met haar man sprak, arts sprak wel met de dochter), Medisch Tuchtcollege Amsterdam 6 mei 1985, TvGR 1985, nr. 6, p. 367-368, Rechtbank Rotterdam 23 juni 1992, NJ 1992, 664 (arts had alleen gesproken met de echtgenoot van de patiënte, niet met de kinderen)

¹⁰⁹ Zie daarover onder meer de studies van Van Bruchem-Van de Scheur e.a. (2004) en Pasman e.a. (2003).

gerechtigd is, en uitsluitend in de gevallen waarin is voldaan aan alle in de wet genoemde voorwaarden.

12- Er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt (art. 2 lid 1 onder a)

Typering:

Deze zorgvuldigheidseis kan worden gezien als een op de situatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding toegespitste formulering van het toestemmingsvereiste. Cruciaal zijn de begrippen ‘vrijwillig’ en ‘weloverwogen’. Met vrijwillig wordt bedoeld dat de patiënt zelf kiest voor levensbeëindiging, en dat hij niet onder druk staat (hetzij druk van anderen, bijvoorbeeld familieleden, hetzij van omstandigheden die (relatief) eenvoudig kunnen worden aangepast). Met weloverwogen wordt bedoeld op drie aspecten. Het eerste aspect is dat de patiënt moet zijn geïnformeerd over alle aspecten van zijn gezondheidstoestand en over al dan niet bestaande alternatieve mogelijkheden om zijn lijden te verlichten of weg te nemen (zie nader hieronder zorgvuldigheidseis nr. 13). Het tweede aspect is dat de patiënt wilsbekwaam moet zijn. Een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt die, bijvoorbeeld door een psychisch stoornis, niet in staat is zijn wil te bepalen, is geen weloverwogen verzoek. Het derde aspect is dat het verzoek consistent moet zijn, en niet moet berusten op een opwelling. Dit wordt van oudsher ook wel de duurzaamheid van het verzoek genoemd, maar dit begrip komt in de Euthanasiewet niet voor. Het is een (impliciet) element van de weloverwogenheid.¹¹⁰

De wet stelt niet de eis dat de patiënt het verzoek schriftelijk doet. Dat mag natuurlijk wel, bijvoorbeeld in de vorm van een schriftelijk wilsverklaring. Deze wilsverklaring kan ook een rol spelen in gevallen waarin de patiënt wilsbekwaam is geworden. Is er op dat moment een wilsverklaring voorhanden die de patiënt opstelde toen hij nog bekwaam was, dan bepaalt de Euthanasiewet dat deze kan dienen ter vervanging van het actuele mondelinge verzoek van de patiënt (art. 2 lid 2). De overige wettelijke voorwaarden blijven daarnaast overigens van kracht. Wel kan de verdere inhoud van wilsverklaring behulpzaam zijn bij het beantwoorden van de vraag of aan deze overige voorwaarden is voldaan (bijvoorbeeld als de patiënt in de verklaring heeft aangegeven wat hij als onaanvaardbaar lijden beschouwt¹¹¹).

Het verzoek van de patiënt moet duidelijk zijn, d.w.z. expliciet handelen over een verzoek om levensbeëindiging. Vage en algemene uitspraken van een patiënt (“ik wil niet als een kasplantje leven” of “ik heb er genoeg van”) kunnen niet gelden als een weloverwogen verzoek.¹¹² Evenmin is aanvaardbaar dat de arts handelt op basis van een door hem veronderstelde wens van de patiënt.¹¹³

Welke hulpverlener?

Uit het systeem van de wet vloeit voort dat de arts zich er persoonlijk van behoort te vergewissen dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen is. Dit sluit niet uit dat het verzoek in eerste instantie door de patiënt aan een ander wordt gedaan (bijvoorbeeld een verpleegkundige, die het verzoek vervolgens met toestemming van de patiënt aan de arts

¹¹⁰ Dit veronderstelt dat er enige tijd gelegen is tussen het uiten van het verzoek en de inwilliging daarvan. De toetsingscommissies accepteren overigens een zeer korte tijd tussen eerste uiting en inwilliging van het verzoek, maar alleen in “uitzonderlijke situaties van onverwacht optredende acute nood” (Jaarverslag 2001, p. 17).

¹¹¹ De uit de wilsverklaring blijkende opvatting van de patiënt is belangrijk, maar niet altijd doorslaggevend. Zo komt het voor dat een patiënt de opneming in een verpleeghuis of de diagnose dementie gelijk stelt met onaanvaardbaar lijden. Dat valt niet (zonder meer) binnen de criteria van de wet.

¹¹² Medisch Tuchtcollege Den Haag 28 oktober 1987, TvGR 1988, nr. 2, p. 111-117.

¹¹³ Centraal Medisch Tuchtcollege 12 juni 1986, TvGR 1987, nr. 1, p. 49-53 en, in de zaak Van Oijen, Rechtbank Amsterdam 21 februari 2001, TvGR 2001, nr. 3, p. 208-215.

doorgeeft) en evenmin dat de arts bij de interpretatie van het verzoek van de patiënt en/of bij zijn afwegingen over de inwilliging daarvan gebruik maakt van de informatie van andere hulpverleners.¹¹⁴

Verdiepingsliteratuur

Zie nader § 5.1.1 van het Euthanasiestandpunt 2003 van de KNMG, de onderdelen 2a en 2b van de KNMG en NU'91 Euthanasierichtlijnen arts-verpleegkundige (1997) en Legemaate (2003).

13- Er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patient (art. 2 lid 1 onder b)

Typering

Dit is de kern van de discussie rond levensbeëindiging: het ondraaglijk lijden dat uitzichtloos is, d.w.z. dat op andere manieren niet (meer) kan worden weggenomen of verlicht. Met betrekking tot de ondraaglijkheid van het lijden geldt dat de subjectieve ervaring van de patiënt belangrijk is, maar niet allesoverheersend. Het lijden moet ook voor de arts invoelbaar zijn. De uitzichtloosheid van het lijden behoort te worden geobjectiveerd. Daarbij gaat het om de vraag of er nog andere methoden of behandelingen zijn die het lijden van de patiënt kunnen wegnemen of verlichten. Hierbij gaat het vooral om de deskundigheid en de inschatting van de arts.

Lijden omvat veel meer dan pijn. In de praktijk gaat het onder meer om: algehele zwakte/moeheid, verlies van waardigheid, afhankelijkheid, invaliditeit/immobiliteit, angst om te stikken, braken e.d.¹¹⁵ Het kan daarbij gaan om kanker, maar ook om de gevolgen van andere aandoeningen, zoals ALS, MS, een CVA of een dwarslaesie.¹¹⁶ Al in 1984 oordeelde de Hoge Raad dat ook een steeds verdergaande ontluistering van de persoon en/of het vooruitzicht dat de patiënt niet meer in staat zal zijn op waardige wijze te sterven relevante vormen van lijden zijn.¹¹⁷ Ook intens psychisch lijden van duurzame aard kan een grond voor levensbeëindiging op verzoek zijn.¹¹⁸

Het is niet altijd zo dat de patiënt het lijden al werkelijk moet ondergaan. Ook in de fase van het vooruitzicht van lijden kan al een rechtvaardiging bestaan voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, om “erger”, “verder lijden”, “ontluistering” of “verlies van waardigheid” juist te voorkomen. Dit is bijvoorbeeld een aantal malen aanvaard bij mensen die leden aan de ziekte van Huntington, en die –mede naar aanleiding van ervaringen met familieleden die eerder door deze ziekte overleden- de laatste fase daarvan niet wilden meemaken.¹¹⁹ Te denken valt ook aan het vooruitzicht van dementie.¹²⁰ Wel zal dan moeten vaststaan dat, bij niet-ingrijpen, het lijden zich werkelijk zal voordoen en dat er geen alternatieven zijn om het lijden weg te

¹¹⁴ Aubry (2001), De Beer e.a. (2002).

¹¹⁵ Van der Wal e.a. (2003), p. 51, tabel 4.6. Met betrekking tot het verlies van waardigheid gaat het daarbij niet om het verlies als zodanig, maar om het lijden daaraan. Zie Den Hartogh (2003b), p. 157-158.

¹¹⁶ Jaarverslag 2001 (p. 18-19) van de toetsingscommissies.

¹¹⁷ Hoge Raad 27 november 1984, TvGR 1985, nr. 2, p. 90-100 (Schoonheim). Tijdens de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet (2000-2001) is één en andermaal door de regering gesteld dat deze zogenaamde ‘Schoonheim-criteria’ onder de formulering van art. 2 lid 1 onder b vallen. Dit is ook logisch, omdat de Euthanasiewet vooral bedoeld is als codificatie van eerdere rechtspraak.

¹¹⁸ Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656 (Chabot).

¹¹⁹ Ook de regionale toetsingscommissies accepteren angst voor toekomstig lijden als grond voor levensbeëindiging op verzoek, maar dan moet die angst “wel reëel zijn, bijvoorbeeld angst voor verstikking, acute bloeding of nog verdergaande ontluistering”. De angst kan gebaseerd zijn op ervaringen van de patiënt zelf, of omdat hij het ziekteverloop van een naaste heeft meegemaakt (Jaarverslag 2002, p. 23-24). Zie voorts Rechtbank Den Haag 21 juni 1985, TvGR 1985, nr. 6, p. 355-359, betreffende euthanasie op verzoek van een patiënte met multiple sclerose. Zij ervoer haar ziekte al langer als ondraaglijk en had als schrikbeeld een door haar als “onwaardig en afschrikwekkend” aangemerkte verstikkingsdood.

¹²⁰ Minister Borst van VWS tijdens een wetgevingoverleg over het wetsvoorstel euthanasie (Kamerstuk II, 26691, nr. 22, p. 69).

nemen of te verlichten. Niet iedere patiënt reageert hetzelfde op een bepaalde situatie. Of een patiënt lijdt wordt mede bepaald door diens persoonlijke omstandigheden en ervaringen. Het ligt derhalve voor de hand dat de arts bij het beoordelen van het lijden van de patiënt op invoelbaarheid diens ‘biografie’ betreft.¹²¹

Er is alleen sprake van lijden in de zin van de wet in gevallen waarin de patiënt dat lijden zelf ervaart. Dit is bijvoorbeeld niet het geval bij patiënten die in coma liggen en niet (meer) reageren op pijnprikkels.¹²² Situaties die voor de omstanders (arts, verpleging, familie) ontluisterend zijn, maar die door de patiënt niet als zodanig (kunnen) worden ervaren, vallen buiten de wettelijke scope van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.¹²³

Tijdens de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet is herhaalde malen besproken in hoeverre er een verband moet bestaan tussen het lijden van de patiënt en het deskundigheidsgebied van de arts. Deze discussie ging over de vraag of ook patiënten die ‘klaar met leven’ of ‘levensmoe’ zijn een beroep kunnen doen op de wet. De regering heeft steeds betoogd dat de ‘klaar met leven’-problematiek buiten de wet valt. Aan het lijden moet in de woorden van de regering “een medische dimensie zitten”.¹²⁴ Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw formuleerde de Hoge Raad dat aldus: de arts moet handelen naar “wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht”.¹²⁵ In de zaak-Brongersma rees de vraag hoe ver het domein van de arts zich uitstrekte. In zijn uitspraak in deze zaak oordeelde de Hoge Raad, verwijzend naar zijn eigen eerdere uitspraken en rijkelijk citerend uit de parlementaire geschiedenis van de Euthanasiewet, dat onder deze wet alleen situaties vallen waarin het lijden voortkomt uit een medisch geclassificeerde somatische of psychische ziekte of aandoening. In andere gevallen, aldus de Hoge Raad, begeeft de arts zich buiten zijn deskundigheidsgebied.¹²⁶ In een in 2004 verschenen rapport concludeert een door de KNMG ingestelde commissie dat het door de Hoge Raad genoemde criterium te ongenueanceerd is en dat in gevallen waarin patiënten ‘lijden aan het leven’ soms wel degelijk raakvlakken bestaan met de deskundigheid en competenties van de arts.¹²⁷ De toekomst moet leren of dit rapport leidt tot een andere benadering in de rechtspraak.

Welke hulpverlener?

Uit het systeem van de wet vloeit voort dat de arts zich er persoonlijk van behoort te vergewissen dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Dit sluit niet uit dat de arts bij zijn afwegingen gebruik maakt van de informatie van andere hulpverleners en/of van naasten van de patiënt. Vaak zal dit zelfs voor de hand liggen.

¹²¹ Zie Gerechtshof Den Haag 11 september 1986, TvGR 1987, nr. 1, p. 45-49 (vervolg Schoonheim-zaak) waarin het Hof concludeert dat de arts “in aanmerking nemende de persoonlijkheid, intelligentie, levensgeschiedenis en levensbeschouwing van zijn patiënte” kon concluderen dat zij ondraaglijk leed. Zie ook Dillmann (2003).

¹²² Zie daarover Den Hartogh (2003b). Enige nuancering is overigens wel op zijn plaats. Zo achten de toetsingscommissies in bijzondere omstandigheden levensbeëindiging denkbaar bij een comateuze patiënt, bijvoorbeeld als door de omstandigheden het weer bij (laten) komen van de patiënt inhumain zou zijn (Jaarverslag 2002, p. 25). Zie voor een situatie die daar enigszins op lijkt Rechtbank Almelo 28 januari 1997, TvGR 1997, nr. 6, p. 367-370. Zie ook § 3.4.6.

¹²³ Zie daarover Den Hartogh (2003b) en de rechterlijke uitspraken in De Terp-zaak uit 1985 en de zaak-Van Oijen uit 2003: Rechtbank Den Haag 6 augustus 1985, TvGR 1985, nr. 6, p. 359-366 (De Terp) en Gerechtshof Amsterdam 3 juni 2003, MC 2003, nr. 25, p. 1035-1038 (Van Oijen). Voorts: Regionaal Tuchtcollege Amsterdam 8 december 1997, TvGR 1998, nr. 4, p. 235-240.

¹²⁴ Kamerstuk I, 26691, nr. 137b, p. 32.

¹²⁵ Zie bijvoorbeeld Hoge Raad 21 oktober 1986, TvGR 1987, nr. 1, p. 46-49.

¹²⁶ Hoge Raad 24 december 2002, NJ 2003, Medisch Contact 2003, nr. 4, p. 147-150.

¹²⁷ Commissie Dijkhuis (2004).

Verdiepingsliteratuur

Zie nader § 5.1.3 van het Euthanasiestandpunt 2003 van de KNMG, onderdeel 2d van de KNMG en NU'91 Euthanasierichtlijnen arts-verpleegkundige (1997), het rapport van de Commissie Dijkhuis (2004) en Legemaate (2003).

14- 'Uitzonderlijk grote behoedzaamheid' in het geval van uitsluitend psychisch lijden

Typering

In zijn uitspraak in de zaak-Chabot uit juni 1994 accepteerde de Hoge Raad dat uitsluitend psychisch lijden een grond kan zijn voor levensbeëindiging op verzoek. Wel constateerde de Hoge Raad dat psychisch lijden moeilijker objectief vast te stellen is dan lijden met een (meer) somatische achtergrond. Om die reden, aldus de Hoge Raad, is in situaties van uitsluitend psychisch lijden "uitzonderlijk grote behoedzaamheid" vereist.¹²⁸ In de Euthanasiewet is een dergelijke extra voorwaarde bij uitsluitend psychisch lijden niet opgenomen, maar omdat deze wet bedoeld is om de rechtspraak uit de periode tot 2002 te codificeren, moet worden aangenomen dat de extra voorwaarde nog steeds geldt. Wat moet er overigens onder "uitzonderlijke grote behoedzaamheid" worden verstaan? Aangenomen moet worden dat deze extra voorwaarde niet duidt op extra zorgvuldigheidseisen, maar eerder op diepere en meer uitvoerige aandacht voor de bestaande zorgvuldigheidseisen. Psychisch lijden zal dan bijvoorbeeld minder makkelijk en minder snel mogen worden aangenomen dan lijden dat (overwegend) gerelateerd is aan somatische problemen.

15- De patiënt is voorgelicht over zijn situatie en over zijn vooruitzichten (art. 2 lid 1 onder c)

Typering

Deze wettelijke voorwaarde kan worden gezien als een uitwerking van de weloverwogenheid van het verzoek. De patiënt die overweegt een verzoek om levensbeëindiging te doen, moet adequaat en volledig zijn geïnformeerd over zijn situatie en zijn vooruitzichten. Dit om te voorkomen dat de patiënt op basis van een onvolledig inzicht in zijn situatie om levensbeëindiging vraagt.

Welke hulpverlener?

Gelet op de aard en ingrijpendheid van het verzoek om levensbeëindiging, en de verantwoordelijkheid van de arts daarvoor, ligt het voor de hand dat deze informatieplicht door de arts zelf wordt uitgevoerd.

16- Arts en patiënt zijn tot de overtuiging gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is (art. 2 lid 1 onder d)

Typering

Levensbeëindiging op verzoek is een uiterst middel: het is alleen aanvaardbaar indien minder ingrijpende alternatieven ontbreken. Weigert de patiënt een behandeling die zijn lijden zal wegnemen, dan is levensbeëindiging in beginsel niet toegestaan. Voor een nadere omschrijving van de redelijke andere oplossing is tijdens de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet door de regering veelvuldig verwezen naar het uit 1997 daterende rapport van de Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen van de KNMG. Deze commissie omschreef een "reëel behandelingsperspectief" als volgt:¹²⁹

- naar huidig medisch inzicht is er bij adequate behandeling zicht op verbetering;
- binnen een overzienbare termijn;

¹²⁸ Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656.

¹²⁹ CAL (1997), p. 164.

-en met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt.

Dit kan betekenen dat eerst een behandeling moet worden geprobeerd, voordat de conclusie kan worden bereikt dat er geen redelijke andere oplossing is.¹³⁰ Dit is vooral aan de orde in situaties van uitsluitend psychisch lijden.¹³¹ In gevallen waarin het lijden in sterke mate samenhangt met somatische oorzaken, bijvoorbeeld kanker, ligt dat anders. In zo'n geval kan van de patiënt niet worden gevergd dat hij een zoveelste behandeling ondergaat (bijv. nog een chemokuur) met ingrijpende bijwerkingen en een mogelijk slechts gering effect op de kwaliteit en/of de duur van zijn leven. Het gaat uiteindelijk om een weging van relevante factoren, in de context van proportionaliteit en patiëntenperspectief.¹³²

Een "redelijke andere oplossing" hoeft niet alleen te bestaan uit een op herstel of genezing gerichte behandeling. Ook vormen van palliatieve zorg, zoals pijnbestrijding, kunnen het alternatief bieden dat de wet bedoelt. Tijdens de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet zijn daarover van regeringszijde overigens enigszins tegenstrijdige uitspraken gedaan. Zo betoogden de verantwoordelijke ministers enerzijds dat een patiënt die om euthanasie vraagt "niet verplicht kan worden palliatieve zorg te ondergaan"¹³³, maar suggereerden zij anderzijds dat vormen van palliatieve zorg in bepaalde gevallen wel degelijk de in de wet genoemde redelijke andere oplossing kunnen bieden. Dit is vooral relevant als het lijden van de patiënt in overwegende mate voortkomt uit pijn.¹³⁴ Op grond van de parlementaire stukken bij de Euthanasiewet kan overigens worden geconcludeerd dat een weigering van palliatieve zorg slechts zelden een formele belemmering voor euthanasie vormt. De meer ingrijpende vormen van palliatieve zorg (zoals pijnbestrijding door middel van morfine, palliatieve sedatie) hebben invloed op het bewustzijnsniveau van de patiënt. De patiënt moet er desgewenst voor kunnen kiezen tot het moment van zijn overlijden bij bewustzijn te zijn. Doet hij dan een verzoek om levensbeëindiging, dan kan hem niet worden tegengeworpen dat hij bepaalde vormen van palliatieve zorg heeft geweigerd.

Welke hulpverlener?

De beoordeling van de vraag of er sprake is van een redelijke andere oplossing is aan de orde in de relatie tussen arts en patiënt. Het gaat daarbij om de deskundigheid van de arts en om de situatie, ervaringen, draagkracht en vooruitzichten van de patiënt.

Verdiepingsliteratuur

Zie nader § 5.1.4 van het Euthanasiestandpunt 2003 van de KNMG, § 8.6.4 van het CAL-rapport (1997) en Legemaate (2003).

¹³⁰ Zie Rechtbank Haarlem 4 juli 1994, MC 1994, nr. 49, p. 1575-1577 en, over de zaak-Chabot, Medisch Tuchtcollege Amsterdam 30 maart 1995, TvGR 1995, nr. 4, p. 226-236.

¹³¹ En is dan te beschouwen als een uitwerking van de vereiste "uitzonderlijke grote behoedzaamheid". Zie hierover ook Schalken in zijn noot bij het Chabot-arrest (NJ 1994, 656, p. 3158).

¹³² Zie daarover ook, op basis van de ervaringen van de toetsingscommissies, Widdershoven (2003), p. 50-52.

¹³³ Minister Borst van VWS tijdens een wetgevingoverleg in de Tweede Kamer over het wetsvoorstel euthanasie (Kamerstuk II, 26691, nr. 22, p. 68).

¹³⁴ De ministers Korthals en Borst tijdens de plenaire behandeling in de Tweede Kamer, Handelingen 22 november 2000, p. 26-2131. In de Nadere Memorie van Antwoord aan de Eerste Kamer lijkt het uiteindelijke regeringsstandpunt overigens te zijn dat een patiënt elke vorm van palliatieve zorg mag weigeren, zonder dat dat een belemmering is voor inwilliging van een verzoek om euthanasie (Kamerstuk I, 26691, nr. 137e, p. 8).

17- De arts heeft tenminste één andere onafhankelijke arts geraadpleegd. Deze bezoekt de patiënt en geeft schriftelijk zijn oordeel (art. 2 lid 1 onder e)

Typering

De arts die een verzoek om levensbeëindiging krijgt, moet niet alleen op zijn eigen oordeel afgaan, maar dient dit oordeel tevoren te laten toetsen door een onafhankelijke collega. De wet noemt deze voorwaarde in art. 2 lid 1 onder e. De onafhankelijke arts dient de patiënt te bezoeken en zijn bevindingen op schrift te stellen. Van de onafhankelijke arts wordt een breed perspectief verwacht: in beginsel dient hij zich uit te spreken over alle wettelijke voorwaarden. Het schriftelijke oordeel van de onafhankelijke arts heeft de status van een advies aan de arts die overweegt het verzoek in te willigen. Deze arts kan van dat advies afwijken, bijvoorbeeld door in te gaan op een verzoek om levensbeëindiging waarbij zijn onafhankelijke collega (al dan niet op onderdelen) vraagtekens heeft geplaatst of waarover deze zelfs negatief adviseert. In zo'n geval zal door de toetsingscommissie overigens extra kritisch naar de zaak worden gekeken.

De wet laat zich niet uit over de vereiste deskundigheid van de onafhankelijke arts. Deze deskundigheid moet aansluiten bij de kenmerken van het aan de orde zijnde geval. In de huisartsenpraktijk zal doorgaans een collega-huisarts als onafhankelijke consulent kunnen optreden. Twijfelt de eigen huisarts van de patiënt echter aan diens wilsbekwaamheid, dan is het geïndiceerd specifiek daarop gericht ook advies te vragen aan een psychiater of geriater. En gaat het om situaties van psychisch lijden, dan zal in elk geval ook een psychiater als consulent moeten optreden.

De onafhankelijkheid van de te consulteren arts moet zijn gewaarborgd. Deze arts mag bijvoorbeeld geen praktijkgenoot, assistent of familielid zijn van de arts aan wie het verzoek is voorgelegd. Sinds een aantal jaren bestaat vanuit de KNMG het SCEN-project (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). Dit project is er onder meer op gericht door training en opleiding de kwaliteit van de te consulteren onafhankelijke artsen te verbeteren. Het SCEN-project richtte zich in eerste instantie alleen op huisartsen, maar wordt thans uitgebreid naar ziekenhuizen en verpleeghuizen.

Verdiepingsliteratuur

Zie nader § 5.1.5 van het Euthanasiestandpunt 2003 van de KNMG en Van Wijlick (2003).

Deze zorgvuldigheidseis is opgenomen in § 3.3.3 omdat ernaar verwezen wordt in art. 2 van de Euthanasiewet. In de rechtspraak is het consulteren van een onafhankelijk arts echter ook verplicht gesteld in situaties van levensbeëindiging zonder verzoek (zie hieronder zorgvuldigheidseis nr. 21). In de literatuur is ook met betrekking tot andere medische beslissingen gepleit voor de voorwaarde van onafhankelijke consultatie.¹³⁵

18- De arts voert de levensbeëindiging op verzoek medisch zorgvuldig uit (art. 2 lid 1 onder f)

Typering

Deze wettelijke voorwaarde komt in beeld nadat de arts de beslissing heeft genomen het verzoek van de patiënt te honoreren en in overleg een moment voor de levensbeëindiging is bepaald. Van belang is dan dat de arts medisch zorgvuldig handelt, d.w.z. dat hij de juiste medicatie kiest (aard en dosering) alsmede de juiste wijze van toediening. De gebruiksdatum

¹³⁵ Ponsioen e.a (2005) verdedigen dat ook bij palliatieve sedatie de consultatie van een tweede arts aangewezen is. Keizer en Swart (2005) stellen daar tegenover dat daardoor palliatieve sedatie weer de lading krijgt "waarvan men zegt dat die er niet in zit". Zij zijn bang dat het onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie daardoor weer wordt vertroebeld.

van de medicatie mag niet verlopen zijn.¹³⁶ Bekend is dat in gevallen waarin de patiënt zelf de medicatie inneemt (hulp bij zelfdoding) problemen met de werkzaamheid kunnen optreden, bijvoorbeeld omdat de patiënt de medicatie uitbraakt. In dat geval zal de arts alsnog zelf dodelijke medicatie moeten toedienen. De voorwaarde van een medisch zorgvuldige uitvoering impliceert om die reden dat de arts bij de zelfdoding aanwezig is dan wel dat hij, als zich problemen voordoen, snel opgeroepen kan worden en snel ter plaatse kan zijn. De strafrechter laat op dit punt de nodige ruimte voor een eigen afweging van de arts.¹³⁷ De tuchtrechter is strenger, en gaat er van uit dat het tot de zorgplicht van de arts behoort om aanwezig te blijven tot de dood is geconstateerd, of in elk geval om zo snel bereikbaar en beschikbaar te zijn dat hij zo nodig kan ingrijpen als de zelfdoding misloopt.¹³⁸

Medisch onzorgvuldig is de situatie waarin de arts de voor levensbeëindiging benodigde medicatie niet op één moment toedient of verstrekt, maar deze medicatie steeds in kleine hoeveelheden aan de patiënt verstrekt. De patiënt spaart dan als het ware de benodigde hoeveelheid bij elkaar.¹³⁹ Evenmin zorgvuldig is het aan de patiënt in bewaring geven van de voor zelfdoding benodigde middelen ruimschoots voor het moment waarop de hulp bij zelfdoding zal plaatsvinden.¹⁴⁰

Verdiepingsliteratuur

Met betrekking tot de keuze, dosering en toedieningswijze van de benodigde medicatie wordt de leidraad gevormd door de uitgave "Toepassing en bereiding van euthanatica" (KNMP, 1998).

3.3.4. Overige zorgvuldigheidseisen met betrekking tot levensbeëindiging

19- De arts bewaakt het onderscheid tussen levensbeëindiging op verzoek en andere vormen van hulp en ondersteuning

Typering

Kiest een arts in overleg met de patiënt voor hulp bij zelfdoding, dan geeft de Euthanasiewet aan aan welke voorwaarden moet worden voldaan. Doorgaans bestaat de hulp van de arts uit het aan de patiënt verstrekken van de voor zelfdoding benodigde middelen. Artsen laten zich ook wel met andere methoden is, zoals blijkt uit de zaak waarin een arts bij een zelfdoding aanwezig was en op een bepaald moment de patiënt instrueerde om een plastic zak over het hoofd te trekken. Ook dat is hulp bij zelfdoding.¹⁴¹ Door een aantal rechterlijke uitspraken uit de periode 1994-2004 is het onderscheid tussen strafbare hulp bij zelfdoding en niet-strafbare vormen van hulp en ondersteuning verhelderd. Samengevat komt deze rechtspraak erop neer dat het in algemene zin informeren van patiënten, het bieden van morele steun en/of het aanwezig zijn bij zelfdoding niet onder strafbare hulp bij zelfdoding vallen. Anders ligt het als de arts (of een andere persoon) instruerend, sturend, regisserend of procesbewakend optreedt,

¹³⁶ Gerechtshof Amsterdam 3 juni 2003, MC 2003, nr. 25, p. 1035-1038 (Van Oijen): gebruik van medicatie met een verlopen datum getuigt niet van een medisch zorgvuldige uitvoering.

¹³⁷ Zie Rechtbank Rotterdam 23 juni 1992, NJ 1992, 664 en Rechtbank Den Bosch 31 juli 1997, TvGR 1997, nr. 8, p. 494-499, in deze laatste zaak was de psychiater wel per semafoon direct oproepbaar.

¹³⁸ Medisch Tuchtcollege Amsterdam 11 april 1994, TvGR 1994, nr. 7, p. 433-434. Zie in gelijke zin het Jaarverslag 2001 (p. 23/24) van de toetsingscommissies en het KNMG-standpunt Euthanasie 2003 (onderdeel 5.1).

¹³⁹ Dit was aan de orde in Gerechtshof Leeuwarden 13 januari 1998, TvGR 1998, nr. 4, p. 241-243.

¹⁴⁰ Zie Medisch Tuchtcollege Amsterdam 11 april 1994, TvGR 1994, nr. 7, p. 433-434. In deze zaak verstrekte de arts de middelen een week van te voren. Op de afgesproken datum gaf de patiënt te kennen (nog) verder te willen leven en werd de hulp bij zelfdoding voor onbepaalde tijd uitgesteld. Kort daarna pleegde de manisch-depressieve partner van de patiënt zelfmoord met de nog steeds in huis zijnde middelen.

¹⁴¹ Over deze zaak gaan beide volgende uitspraken: Centraal Medisch Tuchtcollege 16 juni 1994, MC 1994, nr. 74, p. 1507-1510 en Hoge Raad 5 december 1995, TvGR 1996, nr. 3, p. 153-156. Aangenomen mag overigens worden dat de 'plastic zak-methode' niet gerekend zal worden tot de in de Euthanasiewet vereiste medisch zorgvuldige uitvoering. Dat is een methode waarmee een arts zich niet behoort in te laten.

of hulp verschaft in de vorm van concrete voorbereidingen en handelingen. De mogelijkheid van strafbare hulp is niet beperkt tot het moment waarop de zelfdoding werkelijk plaatsvindt. Ook bepaalde handelingen in de voorbereidende fase kunnen onder strafbare hulp bij zelfdoding vallen.¹⁴²

Een en ander impliceert dat de enkele aanwezigheid van een andere persoon (hulpverlener of niet) bij door een arts verleende hulp bij zelfdoding of uitgevoerde euthanasie in het algemeen niet strafbaar en/of tuchtrechtelijk verwijtbaar is. Dit kan anders zijn als het voor deze aanwezige persoon evident was of had moeten zijn dat het handelen van de arts zeer sterk afweek van de geldende voorwaarden.¹⁴³ Het enkele feit dat achteraf wordt vastgesteld dat de handelend arts niet aan de geldende voorwaarden heeft voldaan, betekent overigens niet dat de aanwezige persoon dat had moeten weten en (ook) nalatig is geweest.

20- De arts die niet bereid is tot euthanasie of hulp bij zelfdoding handelt ten opzichte van de patiënt op passende wijze

Typering

Omdat levensbeëindiging geen normaal medisch handelen is, kan een arts daartoe nimmer worden verplicht. Euthanasie is geen recht van de patiënt, en geen plicht voor de arts. Artsen kunnen om uiteenlopende redenen weigeren in te gaan op een verzoek van de patiënt om levensbeëindiging. In bepaalde gevallen kan de arts van mening zijn dat het verzoek te vroeg wordt gedaan, d.w.z. dat nog niet is voldaan aan alle voorwaarden die de wet stelt. Sommige artsen trekken voor zichzelf de grenzen nauwer dan de wet doet, door alleen in de terminale fase (zie § 2.5.7) in te gaan op verzoeken om levensbeëindiging. En weer een andere groep artsen heeft principiële bezwaren tegen levensbeëindiging en zal daaraan nooit meewerken. Dit laat onverlet dat de ‘weigerende arts’ tegenover de patiënt op passende wijze moet handelen. Dit kan een aantal dingen inhouden. Eén ervan is, dat een arts die principieel tegen levensbeëindiging is en bemerkt dat een patiënt wel eens om euthanasie zou kunnen gaan vragen, tijdig laat weten zelf zo’n verzoek nooit te zullen uitvoeren. Hierdoor kan de patiënt desgewenst op zoek gaan naar een andere arts en wordt voorkomen dat in de laatste fase van het leven van de patiënt, en kort voor een door hem gewenst overlijden, onverwachte en onverkwikkelijke spanningen tussen arts en patiënt ontstaan. Algemeen wordt aangenomen dat een arts die principiële bezwaren heeft geen verwijsplicht heeft. Dat zou immers betekenen dat de arts toch verplicht zou zijn medewerking te geven aan de uitvoering van een handeling die hij principieel verfoeit. Wel mogen echter van een gewetensbezwaarde arts andere vormen van medewerking worden verlangd. In het Euthanasie-standpunt van de KNMG (2003) wordt dat als volgt omschreven:

“Er is in deze situatie geen sprake van een verwijsplicht, maar zo nodig zal de gewetensbezwaarde arts bereid moeten zijn de patiënt enige hulp te verlenen bij het vinden van een andere arts. De arts dient – desgevraagd- passieve hulp te verlenen, zoals het doen van suggesties of het noemen van namen en telefoonnummers van collega-artsen, maar het zelf actief benaderen van collega-artsen behoort daar niet toe. Het verstrekken van relevante informatie aan die andere arts vormt wel een vanzelfsprekend onderdeel van de hulpverlening”.

In het kader van de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet werd door de regering een verdergaand standpunt ingenomen. De regering meende dat van een gewetensbezwaarde

¹⁴² Centraal Medisch Tuchtcollege 16 juni 1994, MC 1994, nr. 74, p. 1507-1510, Hoge Raad 5 december 1995, TvGR 1996, nr. 3, p. 153-156. Rechtbank Groningen 10 april 2003, MC 2003, nr. 20, p. 823-826, Rechtbank Den Bosch 10 juni 2003, TvGR 2003, nr. 7, p. 517-519 en Gerechtshof Leeuwarden 14 oktober 2003, LJN: AL 8866.

¹⁴³ Vgl. Medisch Tuchtcollege Amsterdam 30 mei 1995, TvGR 1995, nr. 4, p. 236-238 (over een huisarts die aanwezig was bij door de psychiater Chabot verleende hulp bij zelfdoding).

arts ook verwacht mag worden dat hij de patiënt “helpt het contact te leggen” met een andere arts. Dat gaat verder dan alleen het noemen van een naam.¹⁴⁴

Verdiepingsliteratuur

Zie onderdeel 3.2. van het KNMG-standpunt Euthanasie (2003) en de gezamenlijke brochure ‘Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte’ van NPCF, NVVE en de Nederlandse Patiëntenvereniging (2000).

De titel van en de toelichtende tekst van zorgvuldigheidseis nr. 20 zijn gericht op de arts, omdat het accent ligt op de beslissing om wel of niet euthanasie toe te passen. Wordt besloten dat wel te doen dan kan uiteraard de situatie ontstaan dat andere hulpverleners (verpleegkundigen, verzorgenden) op basis van hun levensovertuiging daaraan niet willen meewerken (en dus geen voorbereidende handelingen willen uitvoeren; zie nr. 23). Dergelijke gewetensbezwaren dienen te worden gerespecteerd. Maar ook voor deze hulpverleners geldt dat zij niettemin jegens de patiënt op passende wijze moeten blijven handelen.

21- Met betrekking tot levensbeëindiging zonder verzoek stelt de arts zich zeer terughoudend op

Typering

De in § 3.3.3. genoemde zorgvuldigheidseisen zijn direct of indirect ontleend aan de Euthanasiewet. Buiten deze wet valt levensbeëindiging door de arts zonder dat de patiënt een verzoek daartoe heeft gedaan (of heeft kunnen doen). Juridisch gezien is er dan sprake van moord. Zowel uit empirisch onderzoek¹⁴⁵ als uit de rechtspraak¹⁴⁶ blijkt dat levensbeëindiging zonder verzoek in de praktijk op enige schaal voorkomt. Meent een arts een rechtvaardiging te hebben voor levensbeëindiging zonder verzoek, dan kan hij zich beroepen op de art. 40 Wetboek van Strafrecht (overmacht in de zin van noodtoestand; conflict van plichten). Wordt dit beroep geaccepteerd dan zal de arts worden ontslagen van rechtsvervolging. In november 2004 oordeelde de Hoge Raad dat in het geval van levensbeëindiging zonder verzoek een beroep op noodtoestand niet is uitgesloten, “maar een dergelijk beroep zal slechts bij hoge uitzondering kunnen worden aanvaard”.¹⁴⁷ Eerder was al in de rechtspraak aangegeven dat indien een verzoek van de patiënt ontbreekt de bij euthanasie al benodigde zorgvuldigheid “in nog sterkere mate” geldt.¹⁴⁸ De rechtspraak laat voorbeelden zien van situaties waarin de arts zich met succes op een noodtoestand heeft beroepen. Deze voorbeelden betreffen zonder uitzondering schrijnende situaties, waarin er geen andere manier was om het ernstige lijden van betrokkene weg te nemen of te verlichten.

In het geval van levensbeëindiging zonder verzoek zal centraal staan de vraag of het lijden zo onaanvaardbaar en uitzichtloos was dat, ook al ontbrak een verzoek van de patiënt, toch tot levensbeëindiging mocht worden overgegaan. Het ontbreken van een verzoek kan overigens soms enigszins worden ‘gecompenseerd’ door wensen en opvattingen die een patiënt eerder heeft geuit. Ook komt betekenis toe aan de opvattingen van vertegenwoordigers van een

¹⁴⁴ Kamerstuk II, 26691, nr. 9, p. 22. Wat cryptischer is de formulering die de minister van VWS tijdens de plenaire behandeling op 23 november 2000 gebruikte. Volgens haar moet de gewetensbezwaarde arts “toch een weg vinden om ervoor te zorgen dat de patiënt in ieder geval de ruimte krijgt om in contact te komen met een arts die daar anders over denkt” (Handelingen Tweede Kamer 23 november 2000, p. 27-2257).

¹⁴⁵ Van der Wal e.a. (2003), p. 55-61.

¹⁴⁶ Bijvoorbeeld Rechtbank Den Haag 6 augustus 1985, TvGR 1985, nr. 6, p. 359-366, Rechtbank Almelo 1 maart 1988, TvGR 1988, nr. 5, p. 299-302, Rechtbank Den Haag 24 oktober 1995, TvGR 1996, nr. 3, p. 149-153, Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, NJ 1996, 113, Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR 1996, nr. 5, p. 284-291, Rechtbank Almelo 28 januari 1997, TvGR 1997, nr. 6, p. 367-370, Hoge Raad 9 november 2004, LJN: AP 1493.

¹⁴⁷ Hoge Raad 9 november 2004, LJN: AP 1493.

¹⁴⁸ Rechtbank Den Haag 24 oktober 1995, TvGR 1996, nr. 3, p. 149-153.

wilsonbekwame patiënt (bijvoorbeeld de kinderen van een ernstig demente patiënt of de ouders van een ernstig gehandicapte pasgeborene). Aan twee al wat oudere uitspraken inzake levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen¹⁴⁹ kunnen de volgende voorwaarden worden ontleend:¹⁵⁰

- er is sprake van uitzichtloos¹⁵¹ en ondraaglijk lijden;
- er is binnen het behandelteam overeenstemming over diagnose en prognose;
- er heeft over diagnose en prognose overleg plaatsgevonden met een of meer externe deskundigen;
- de vertegenwoordiger(s) van de patiënt stemt/stemmen met levensbeëindiging in;
- de methode van levensbeëindiging wordt zorgvuldig gekozen;
- er vindt achteraf verantwoording plaats met betrekking tot de levensbeëindiging.

Deze voorwaarden vertonen, niet onbegrijpelijk, veel gelijkenis met de voorwaarden die gelden bij levensbeëindiging op verzoek. In de praktijk zal het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek veel geringer zijn dan het aantal gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding, vanwege grote terughoudendheid onder artsen en omdat de neiging zal bestaan, wegens het ontbreken van een verzoek, aan de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden 'strengere' eisen te stellen.

Verdiepingsliteratuur

Diverse hoofdstukken van het CAL-rapport (1997), het rapport 'Doen of laten' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (1992), het rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997) en Den Hartogh (2003b).

22- Levensbeëindigend handelen wordt door de arts op de geëigende wijze gemeld

Typering

Levensbeëindiging is een ingrijpende en bijzondere vorm van medisch handelen. Verwacht mag worden dat de arts daarvan verantwoording aflegt. Zo is het ook in de huidige wetgeving geregeld, zowel ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek als ten aanzien van levensbeëindiging zonder verzoek. Art. 7 van de Wet op de lijkbezorging bepaalt dat een arts een geval van levensbeëindiging, zijnde een niet-natuurlijke dood, "onverwijld" meldt aan de gemeentelijk lijkschouwer. Daarbij behoort de arts een schriftelijk verslag over te leggen, waarin wordt ingegaan op een aantal vragen met betrekking tot de levensbeëindiging. Het schriftelijk verslag van de onafhankelijke arts en, indien aanwezig, de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt worden door de arts als bijlagen bij zijn verslag gevoegd. In het geval van levensbeëindiging op verzoek kan de arts die nalaat te melden zich niet beroepen op de in deze wet opgenomen strafuitsluitingsgrond (aldus art. 293 lid 2 Wetboek van Strafrecht). De consequentie daarvan is dat het handelen van de arts strafbaar is, ook al heeft hij voldaan aan de andere wettelijke voorwaarden.

In het geval van levensbeëindiging op verzoek (euthanasie of hulp bij zelfdoding) zendt de gemeentelijk lijkschouwer de melding van de arts door naar een van vijf regionale toetsingscommissies. Oordeelt deze commissie dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld, dan is

¹⁴⁹ Gerechtshof Amsterdam 7 november 1995, NJ 1996, 113 en Gerechtshof Leeuwarden 4 april 1996, TvGR 1996, nr. 5, p. 284-291.

¹⁵⁰ Zie ook het rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997), p. 21.

¹⁵¹ In een van de twee zaken betreffende een ernstig gehandicapte pasgeborene (Gerechtshof Amsterdam) werd door deskundigen betoogd, en door de rechter overgenomen, dat vanwege complicaties er geen toereikende pijnbestrijding mogelijk was. Er was dus geen alternatief voor levensbeëindiging. Uit AAE Verhagen e.a. (2005) kan impliciet worden afgeleid dat dit anno 2005 nog steeds zo kan zijn. Ook hier geldt overigens dat het weigeren door de ouders van (nog meer) pijnbestrijding levensbeëindiging door een arts niet per definitie uitsluit. Zie de toelichting bij zorgvuldigheidseis nr. 16.

daarmee de kous af. Meent de commissie dat de arts één of meer zorgvuldigheidseisen niet heeft nageleefd, dan zendt de commissie jaar oordeel naar het OM en de Inspectie. Deze instanties kunnen desgewenst maatregelen treffen (bijvoorbeeld een gesprek met de arts, strafrechtelijke vervolging of het indienen van een tuchtklacht).

Gaat het om levensbeëindiging zonder verzoek dan geldt een andere procedure. In dat geval stuurt de gemeentelijk lijkschouwer de melding naar het OM, dat beslist of de arts strafrechtelijk moet worden vervolgd of niet.

23- Alleen de arts mag daadwerkelijk tot levensbeëindiging overgaan

Typering

Uit het wettelijk systeem vloeit voort dat alleen een arts levensbeëindiging mag uitvoeren, d.w.z. dat het toedienen van euthanatica uitdrukkelijk is voorbehouden aan artsen. Hier wordt de regeling van de voorbehouden handelingen uit de Wet Big, op grond waarvan verpleegkundigen in opdracht van een arts medicatie mogen toedienen, als het ware ‘overruled’ door de euthanasiewetgeving. Voor levensbeëindiging door anderen, bijvoorbeeld een verpleegkundige, is dan ook geen ruimte.¹⁵² Verpleegkundigen mogen geen uitvoeringshandelingen verrichten, wel voorbereidende handelingen. Over het onderscheid daartussen bestaat onduidelijkheid.¹⁵³ Beroepsorganisaties van verpleegkundigen lijken moeite te hebben met een al te ruime benadering van het begrip ‘voorbereidende handelingen’ vanwege de vrees dat verpleegkundigen strafrechtelijk of tuchtrechtelijk zouden kunnen worden vervolgd. Deze vrees is tijdens de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet door de regering enigszins gerelativeerd: “Indien een arts op onzorgvuldige wijze handelt, ligt het niet in de rede om de verpleegkundige, die daarbij uitsluitend (...) gebruikelijke voorbereidende handelingen heeft verricht, te vervolgen”.¹⁵⁴

In de discussie over het onderscheid tussen voorbereidende en uitvoerende handelingen kunnen drie categorieën worden onderscheiden: evidente voorbereidende handelingen, evidente uitvoeringshandelingen en twijfelgevallen.

Evidente voorbereidende handelingen

- aanreiken van spullen aan de arts;
- instrueren van de arts (bijvoorbeeld over het aanleggen van een infuus);
- aansluiten en openen van een infuuslijn met fysiologisch zout.

Evidente uitvoeringshandelingen

- het toedienen van een injectie;
- het openen (“open zetten van het kraantje”) van een infuuslijn met dodelijke middelen.

Twijfelgevallen

- oplossen van euthanatica voor toediening per infuus;
- klaarmaken van de spuit voor injectie;
- inbrengen/controleren van de infuusnaald;
- het aansluiten van een infuuszak met dodelijke middelen.

Over de categorie ‘twijfelgevallen’ is nog immer discussie gaande. De KNMG rekent het inbrengen van een infuusnaald door de verpleegkundige tot de voorbereidende handelingen,

¹⁵² Gerechtshof Leeuwarden 21 september 1995, NJ 1996, 61. Het komt niettemin in de praktijk voor dat verpleegkundigen euthanatica toedienen, zie Van Bruchem-Van de Scheur e.a. (2004), p. 279.

¹⁵³ Zie ook Van der Scheur e.a. (2003).

¹⁵⁴ Handelingen Eerste Kamer 10 april 2001, p. 27-1289.

maar zowel het aanhangen als het openzetten van een infuus tot de uitvoeringshandelingen.¹⁵⁵ De AVVV is met betrekking tot het inbrengen van een infuusnaald terughoudender.¹⁵⁶ De regering ziet het klaarmaken van een infuus als een voorbereidende handeling.¹⁵⁷ Dit standpunt lijkt te zijn gebaseerd op de gedachte dat de overgang tussen een voorbereidende handeling en een uitvoeringshandeling pas aan de orde is op het moment van het toedienen van het euthanaticum per injectie of door het openen van de infuuszak, waardoor het euthanaticum in het lichaam van de patiënt stroomt.¹⁵⁸ In die visie zouden de hiervoor genoemde twijfelgevallen logischerwijs moeten worden aangemerkt als voorbereidende handelingen. Uiteraard mogen verpleegkundigen wel medicatie toedienen in de context van beslissingen die binnen het normaal medisch handelen vallen (zoals intensivering van pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie).¹⁵⁹

Mag alleen een *behandelend* arts van de patiënt ingaan op een verzoek om levensbeëindiging? In de rechtspraak van voor de Euthanasiewet wordt deze vraag ontkennend beantwoord: het gaat erom dat de arts de zorgvuldigheidseisen naleeft, en dat is ook mogelijk als de arts niet de behandelaar van de patiënt is.¹⁶⁰ Weliswaar verdient de behandelend arts de voorkeur, omdat deze de patiënt goed kent en daardoor beter in staat is de zorgvuldigheidseisen te beoordelen, maar niet uitgesloten is dat een niet-behandelend arts daartoe ook voldoende kennis kan verzamelen. Sinds 2002 lijken de regionale toetsingscommissies levensbeëindiging door een niet-behandelend arts echter uit te sluiten. De commissies verwijzen naar uitlatingen van de regering en naar de verwijzing naar de Wgbo-definitie van hulpverlener in art. 1 onder e van de Euthanasiewet.¹⁶¹ Dat laatste argument overtuigt niet, omdat de Wgbo-definitie niet beperkt is tot behandelaars. De uitlating van de regering komt uit de parlementaire stukken bij de Euthanasiewet en luidt aldus: “In artikel 1, onder c, is het begrip ‘arts’ gedefinieerd zoals in dat artikelonderdeel is omschreven. Kort gezegd gaat het om de behandelend arts die de euthanasie heeft toegepast”.¹⁶² Dit is, gelet op de wettelijke definitie, wel erg kort door de bocht geformuleerd. De wettelijke definitie in art. 1 onder c spreekt van de arts die volgens de melding euthanasie heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft verleend, en bevat niet de kwalificatie behandelend arts. Een enkel, en naar het lijkt niet al te doordacht zinnetje in de toelichtende parlementaire stukken is niet echt een goede basis om te stellen dat een wettelijke definitie een beperktere inhoud heeft dan uit de letterlijke bewoordingen daarvan blijkt.

3.4. Specifieke categorieën patiënten

In § 3.3 zijn de zorgvuldigheidseisen behandeld die in (vrijwel) alle situaties van levensbeëindiging relevant zijn, ongeacht de aard van de problematiek of de kenmerken van

¹⁵⁵ KNMG (2002), p. 1215.

¹⁵⁶ AVVV Journaal, december 2004.

¹⁵⁷ Kamerstuk II, 26691, nr. 22, p. 74 en het antwoord dat de regering in november 2004 gaf op vragen van het Tweede Kamerlid Griffith (Kamerstuk II, 2004-2005, aanhangsel, nr. 529). Heel consequent is de regering daarin ook weer niet. In november 2000 typeerde minister Borst het klaarmaken van een injectie met een dodelijke stof als een uitvoeringshandeling (Handelingen Tweede Kamer 22 november 2000, p. 26-2137).

¹⁵⁸ Dan zou de opvatting van De Jong en Sprokholt (2002, p. 58), namelijk dat een verpleegkundige niet mag assisteren bij het bereiden van een euthanaticum als te strikt moeten worden getypeerd.

¹⁵⁹ Verwarrend daarover zijn de conclusies die Van Bruchem-Van de Scheur e.a. (2004), p. 286 daarover trekken. Zij stellen: “Wanneer verpleegkundigen pijn- en andere symptoombestrijdende medicatie toedienen met de dood als nevenbedoeling, verrichten zij strafbare handelingen”. Dat risico bestaat alleen als de toegediende medicatie (qua aard en/of dosering) niet proportioneel was en er sprake was van schuld en/of opzet.

¹⁶⁰ Rechtbank Rotterdam 26 april 1994, niet gepubliceerd, Centraal Medisch Tuchtcollege 16 juni 1994, MC 1994, nr. 47, p. 1507-1510.

¹⁶¹ Jaarverslag 2002, p. 18.

¹⁶² Kamerstuk I, 26691, nr. 137b, p. 43.

de patiënt(engroep). In deze afsluitende paragraaf wordt nader ingegaan op specifieke overwegingen met betrekking tot een aantal categorieën patiënten.¹⁶³

3.4.1. Ernstig gehandicapte pasgeborenen

Er doet zich af en toe de situatie voor dat een kindje geboren wordt met een zodanige combinatie van ernstige aandoeningen dat er hetzij sprake is van een geringe levensverwachting, hetzij van een leven met veel en ernstige problemen, en geen mogelijkheden voor communicatie. Dit kan leiden verschillende medische beslissingen, zoals het staken of niet-instellen van een zinloze of zinloos geworden behandeling, tot pijn- en symptoombestrijding en zelfs tot levensbeëindiging.¹⁶⁴ De rechtspraak geeft voorbeelden van situaties waarin de arts overging tot levensbeëindiging en nadien zijn beroep op noodtoestand is aanvaard.¹⁶⁵ Het gaat hierbij om levensbeëindiging zonder verzoek. Weliswaar is voor de aanvaardbaarheid daarvan cruciaal dat de ouders/vertegenwoordigers instemmen, maar dat betekent niet dat hun verzoek voor dat van het kind in de plaats komt (zie nader zorgvuldigheidseis nr. 21).

Levensbeëindiging is in deze gevallen vaak het sluitstuk van een met aarzelingen en dilemma's omgeven traject van kortere of langere duur. Vaak is daarin al gearzeld over beslissingen om wel of niet te behandelen. Wordt besloten te abstineren, dan is de dood niet zelden het onvermijdelijk gevolg. Als in die fase ernstig lijden optreedt dat niet op andere wijze kan worden weggenomen, kan levensbeëindiging zonder verzoek gerechtvaardigd zijn. Dat kan ook aan de orde komen als er wel wordt (door)behandeld, maar het lijden daardoor niet vermindert. In de literatuur wordt genoemd "een situatie van onaanvaardbaar lijden of waarin er sprake is van een mensonwaardig levenseinde".¹⁶⁶

Verdiepingsliteratuur

Zie (veel) uitvoeriger het rapport 'Doen of laten' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (1992), hoofdstuk 5 van het CAL-rapport (1997), het rapport van de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997) en de Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (2000).

3.4.2. Minderjarige patiënten

Op grond van de Euthanasiewet kunnen ook minderjarigen die 12 jaar of ouder zijn, een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding doen. In de praktijk komt dat heel af en toe voor. Te denken valt aan minderjarigen die lijden aan een dodelijke vorm van kanker of een andere dodelijke ziekte. De wet maakt het volgende onderscheid:

-minderjarigen tussen 12 en 16 jaar: het verzoek kan worden ingewilligd indien de ouders/vertegenwoordigers van de minderjarige ermee instemmen en aan de overige wettelijke voorwaarden is voldaan (art. 2 lid 4);

¹⁶³ Ook de zogenaamde 'late zwangerschapsafbreking' wordt wel gerekend tot het domein van de zorgverlening rond het levenseinde. Deze problematiek blijft hier echter buiten beschouwing.

¹⁶⁴ Zie over levensbeëindiging AAE Verhagen e.a. (2005).

¹⁶⁵ Zie noot 151.

¹⁶⁶ Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (1997), p. 28. Zie nader over de aard van het lijden in dit soort situaties tabel 2 in AAE Verhagen e.a. (2005). In de door hen beschreven praktijk gaat het in alle gevallen om acuut en chronisch lijden, in combinatie met ernstige problemen in de sfeer van de zelfredzaamheid, de communicatie, de afhankelijkheid van het medisch circuit en de verwachte levensduur. In een aantal situaties is daarbij aan de orde dat de belasting van het lijden bij een langere levensduur toeneemt.

-minderjarigen tussen 16 en 18 jaar: het verzoek kan worden ingewilligd indien de ouders/vertegenwoordigers van de minderjarige bij de besluitvorming zijn betrokken en aan de overige wettelijke voorwaarden is voldaan (art. 2 lid 3).

De wet laat zich niet uit over verzoeken van minderjarigen die jonger zijn dan 12 jaar. In formele zin zou er in zo'n geval dan ook sprake zijn van levensbeëindiging zonder verzoek.¹⁶⁷

De in de rechtspraak met betrekking tot patiënten met psychisch lijden ontwikkelde eis van “uitzonderlijk grote behoedzaamheid” is ook ten aanzien van minderjarige patiënten relevant. In het bijzonder de vraag of het verzoek weloverwogen (in de zin van wilsbekwaam) is, zal specifieke aandacht moeten krijgen. Ook moet elke twijfel worden uitgesloten over het bestaan van redelijke andere oplossingen.

3.4.3. Psychiatrische patiënten

Ook in het geval van patiënten met een psychische stoornis kan sprake zijn van een verzoek en van uitzichtloos en ondraaglijk lijden als bedoeld in de Euthanasiewet. In een reeks van rechterlijke uitspraken is erkend dat een psychische stoornis niet uitsluit dat betrokkene een vrijwillig en weloverwogen verzoek kan doen.¹⁶⁸ Wel geldt in deze gevallen de in de rechtspraak ontwikkelde eis van de “uitzonderlijk grote behoedzaamheid”. Zo moet zijn uitgesloten dat de doodswens van betrokkene geen vrije wilsuiting is, maar een gevolg van de psychische ziekte. In dat geval is immers behandeling aangewezen, en geen levensbeëindiging. Ook gelden in die situatie strengere eisen met betrekking tot de “redelijke andere oplossing” (zie zorgvuldigheidseis nr. 16). In de relatie tussen een patiënt met een psychische stoornis en diens psychiater verdient ook het fenomeen van de overdracht en de tegenoverdracht speciale aandacht. Het gaat daarbij om de invloed op de beslissing van de psychiater van diens eigen (al dan niet onbewuste of irrationele) gevoelens. Dat is een aspect waarop in dergelijke gevallen ook in de door de wet voorgeschreven onafhankelijke consultatie moet worden ingegaan.

Verdiepingsliteratuur

Zie hoofdstuk 8 van het CAL-rapport (1997) en –vooral- de Richtlijn hulp bij zelfdoding van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (herziene versie 2004). De laatstgenoemde richtlijn gaat uitvoerig in op alle aspecten van en zorgvuldigheidseisen bij hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patiënten.

3.4.4. Verstandelijk gehandicapten

In de discussie over de zorgverlening rond het levenseinde is de afgelopen jaren aan de situatie met betrekking tot verstandelijk gehandicapten de minste aandacht besteed. Dit is ook de enige patiëntencategorie waaraan in het CAL-rapport van de KNMG (1997) geen aandacht is besteed. Ook in de onderzoeken van Van der Maas/Van der Wal c.s. is deze groep steeds buiten beschouwing gelaten. De enige beschikbare empirische studie is die van Van Thiel e.a. (1997). Uit dit onderzoek blijkt dat bepaalde medische beslissingen rond het levenseinde, zoals het staken van een behandeling en pijn/symptoombestrijding, in de zorg met betrekking tot (oudere) verstandelijk gehandicapten regelmatig aan de orde zijn. Dat geldt niet voor levensbeëindiging. In het onderzoek werden in totaal 4 situaties van levensbeëindigend

¹⁶⁷ Waarbij overigens zonder twijfel veel waarde gehecht zal worden aan de opvattingen van betrokkene. Een ernstig zieke minderjarige van 10 of 11 jaar kan een scherp inzicht hebben in de eigen situatie en de ondraaglijkheid/uitzichtsloosheid daarvan.

¹⁶⁸ Rechtbank Rotterdam 23 juni 1992, NJ 1992, 664, Gerechtshof Den Haag 25 mei 1993, MC 1993, nr. 44, p. 1377-1380, Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656 en Rechtbank Den Bosch 31 juli 1997, TvGR 1997, nr. 8, p. 494-499.

handelen gerapporteerd.¹⁶⁹ In alle gevallen was er sprake van levensbeëindiging zonder verzoek. Op dit gebied ontbreekt jurisprudentie.

3.4.5. Patiënten met dementie

Ook bij mensen met dementie wordt in de praktijk slechts zelden overgegaan tot levensbeëindiging¹⁷⁰, maar anders dan ten aanzien van verstandelijk gehandicapten is er wel sprake van een uitvoerige discussie over dementie en levensbeëindiging. In het CAL-rapport van de KNMG (1997) en in het advies over dementie van de Gezondheidsraad¹⁷¹ wordt ingegaan op de dilemma's bij dementie. In de vroege fase van dementie is het maar de vraag of er al sprake is van ondraaglijk lijden, in de late fase van de dementie is de patiënt als het ware 'het lijden voorbij': De patiënt is niet meer wie hij was, maar realiseert zich dat ten gevolge van de dementie niet en lijdt daar dus niet aan.¹⁷² De werkelijkheid is veelvormiger en gecompliceerder dan deze korte typering doet vermoeden, maar de essentie van die typering geeft wel de kern van de problematiek weer. In het parlementaire debat over de Euthanasiewet is uitvoerig gesproken over dementie en levensbeëindiging. Daarbij werd enerzijds gesteld dat dementie als zodanig geen basis kan zijn voor levensbeëindiging, maar werden anderzijds twee openingen gelaten:

- In het geval van diepe dementie kan er door bijkomende somatische factoren een situatie ontstaan waarin gesproken kan worden van uitzichtloos en ondraaglijk lijden: "Hierbij kan gedacht worden aan hevige benauwdheid als gevolg van herhaalde, therapieresistente verslik pneumonieën, of hevige pijn als gevolg van ernstige decubitus";¹⁷³
- In het geval van beginnende dementie kan het vooruitzicht van het dement worden tot gevolg hebben dat er sprake is van ondraaglijk lijden.¹⁷⁴

Bij het laatste sluit aan een beslissing van het College van Procureurs-Generaal uit het najaar van 2003. Het College besloot tot niet-vervolgning in een zaak waarin het verzoek om levensbeëindiging van een dement geachte patiënt door een arts was ingewilligd. Uit de motivering kan worden afgeleid dat het College euthanasie bij vroege dementie voorstelbaar acht als er sprake is van een "situatie zoals is beschreven in het Chabot-arrest".¹⁷⁵ Anders gezegd: als er sprake is van psychisch lijden. In de literatuur was al eerder een casus beschreven waarin hulp bij zelfdoding in het geval van een demente patiënt door het OM niet was vervolgd.¹⁷⁶

In de discussie over dementie en levensbeëindiging wordt veel betekenis gehecht aan een schriftelijke wilsverklaring, opgesteld toen de patiënt ter zake nog wilsbekwaam was. De betekenis van de schriftelijk wilsverklaring in het geval van dementie moet echter niet worden

¹⁶⁹ Van Thiel e.a. (1997), p. 40-42.

¹⁷⁰ Van der Wal e.a. (2003), p. 112. Op de vraag of ze ooit euthanasie hebben uitgevoerd bij een demente patiënt in het bezit van een euthanasieverklaring antwoordt 3% van de ondervraagde artsen (huisartsen, verpleeghuisartsen en specialisten) bevestigend.

¹⁷¹ Gezondheidsraad (2002), p. 121-126.

¹⁷² Den Hartogh (2003b), p. 158 wijst op het voorstel van een aantal auteurs om, naast ondraaglijk en uitzichtloos lijden, onomkeerbaar verlies van waardigheid van de persoon te erkennen als tweede mogelijke rechtvaardiging voor levensbeëindigend handelen. Den Hartogh zegt daarover: "Het voorstel is uiteraard van groot belang voor de vraag of een voortgeschreden stadium van dementie het op zichzelf, afgezien van eventueel bijkomend lijden, kan rechtvaardigen om in te gaan op een eerder gedaan conditioneel verzoek om euthanasie in die fase". Van brede steun voor dit voorstel is (nog) geen sprake.

¹⁷³ Kamerstuk II, 26691, nr. 6, p. 85-86.

¹⁷⁴ Zie noot 121.

¹⁷⁵ Gedoeld wordt op Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656. Over het besluit van het College van Procureurs-Generaal is bericht in de De Volkskrant van 3 juni 2004, p. 1. Het standpunt van het College had de steun van de minister van Justitie, zoals blijkt uit de antwoorden op Kamervragen (Kamerstukken II, 2003-2004, aanhangsel, nrs. 1817 en 2117).

¹⁷⁶ Van der Meer e.a. (1999). Zie over deze en nog een andere zaak ook het bericht "Euthanasie bij dementie komt al voor" (De Volkskrant van 4 juni 2004, p. 2).

overschat. Eerder is aangegeven (zie zorgvuldigheidseis nr. 12) dat de schriftelijke wilsverklaring het actuele mondelinge verzoek van de patiënt kan vervangen, maar dat daarnaast de andere wettelijke voorwaarden onverkort van kracht blijven. Een wilsverklaring als zodanig beantwoordt niet de vraag of er in het geval van een demente patiënt sprake is van lijden, en zo ja, wanneer.

Verdiepingsliteratuur

Zie hoofdstuk 7 van het CAL-rapport van de KNMG (1997) en het advies over dementie van de Gezondheidsraad (2002).

3.4.6. *Patiënten in coma*

Met betrekking tot patiënten die comateus zijn, wordt doorgaans aangenomen dat door het weggefallen bewustzijn van lijden geen sprake is.¹⁷⁷ Ook in de rechtspraak wordt deze lijn aangehouden (zie de bespreking van zorgvuldigheidseis nr. 13). In de literatuur is overigens betoogd dat in uitzonderlijke situaties te verdedigen valt dat ondanks de afwezigheid van bewustzijn toch sprake is van ondraaglijk lijden: “Denk aan gevallen van onbehandelbaar (fecaal) braken, blijkbaar onvoldoende behandelde pijn (die zich uit in bijvoorbeeld grimassen en gekreun), kortademigheid (versnelde ademhaling), rochelen, onbehandelbaar hoesten en progressieve decubitus met een niet meer te maskeren geur”.¹⁷⁸ Dit zou bij uitzondering kunnen leiden tot levensbeëindiging (op verzoek, indien een wilsverklaring voorhanden is, of zonder verzoek). In het bijzonder bij levensbeëindiging zonder verzoek moet dan wel vaststaan dat redelijke andere oplossingen geheel ontbreken.

Verdiepingsliteratuur

Zie hoofdstuk 6 van het CAL-rapport van de KNMG (1997) en Den Hartogh (2003b).

3.4.7. *Stervende patiënten*

In de allerlaatste levensfase, als de patiënt al stervende is, kunnen onverwachte ontwikkelingen en dilemma's opdoemen. Dat zijn de situaties waarover eerder is gezegd dat de betrokken hulpverleners veel meer associaties hebben met stervensbeëindiging dan met levensbeëindiging. En dat zijn de situaties waarin de Commissie R Emmelink levensbeëindiging zou willen typeren als stervenshulp, en als normaal medisch handelen (zie de § 2.3.2 en 2.5.7). Deze groep van stervende patiënten vormt een groot deel van het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek zoals dat uit de onderzoeken van Van der Maas/Van der Wal c.s. naar voren komt. Dit aantal zou kunnen worden verminderd door waar mogelijk te stimuleren dat patiënten, als ze daartoe nog in staat zijn, een wilsverklaring opstellen of op zijn minst vertellen wat hun wensen zijn. Is echter niet bekend wat de patiënt zelf gewild zou hebben en doet zich met betrekking tot de stervende patiënt een situatie van onaanvaardbaar lijden voor, dan is levensbeëindiging (i.c. zonder verzoek) niet per definitie uitgesloten, maar zeker ook niet vanzelfsprekend. Zo kan gesteld worden dat in deze gevallen eigenlijk altijd de voorkeur moet worden gegeven aan palliatieve sedatie, en dat het ondenkbaar is dat er gevallen zijn waarin door middel van palliatieve sedatie het lijden niet kan worden weggenomen.¹⁷⁹ Maar mogelijk gaat deze redenering in bijzondere situaties niet altijd op.¹⁸⁰

¹⁷⁷ Zie Den Hartogh (2003b).

¹⁷⁸ Hendriksen (2003), p. 2050.

¹⁷⁹ Dit standpunt is verwoord door Den Hartogh (2003b), p. 168, die stelt dat “in alle gevallen waarin de patiënt niet uitdrukkelijk vooraf een voorkeur voor euthanasie heeft duidelijk gemaakt, sedatie de aangewezen weg is, als er sprake is van ondraaglijk lijden dat niet op een andere manier is op te heffen”. Meer in het algemeen maakt Den Hartogh bezwaar tegen het

accepteren in deze gevallen van als 'stervenshulp' vermomde levensbeëindiging, zoals is bepleit door de Commissie Rummelink. Dit standpunt was eerder ook al door Leenen (2001) ingenomen.

¹⁸⁰ Zie met betrekking tot ernstige gehandicapte pasgeborenen noot 151.

Literatuur

Agteresch H. Terminale sedatie. *Pro Vita Humana* 2004; 134-135.

Aubry C. Inbreng van verpleegkundigen in het euthanasiedebat. Inleiding Symposium 'Euthanasie en Europa'. Brussel, 2001.

Beer T de. Betrokkenheid van verpleegkundigen bij euthanasie. *Tijdschrift voor Gezondheid en Ethiek* 2002; 12: 84-89.

Bood A. Terminale sedatie. In: Centrum voor Ethiek en Gezondheid. *Signalering ethiek en gezondheid* 2004. Den Haag/Zoetermeer: RVZ/Gezondheidsraad, 2004: 31-56.

Bosch CFM. De laatste spuit. *Verpleegkunde* 1994/1995; 9: 137-146.

Broeckaert B. Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven? In: Adams M e.a. (red.). *Euthanasie – nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003: 61-84.

Bruchem-Van de Scheur A van e.a. *De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2004.

Bruntink R. Palliatieve sedatie. *Pallium* 2001; 3 (nummer 6): 7-11.

CAL (Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen KNMG). *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.

Chabot BE. *Sterven op drift – Over doodsverlangen en onmacht*. Nijmegen: SUN, 1996.

Chabot BE. *Sterfwerk – De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring*. Nijmegen: SUN, 2001.

Commissie Dijkhuis. *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven*. Utrecht: KNMG, 2004.

Commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie. *Rapport*. Den Haag, SDU, 1991.

Crul BJP. *Genade van een zachte dood*. *Medisch Contact* 2004; 59: 1312-1314.

Crul BVM. *Lijdensweg door goed dokterschap*. *Medisch Contact* 2001; 56: 235.

Dam H van. *Euthanasieonderzoek nodigt uit tot kritisch debat*. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2003(a); 113 (nummer 9): 36-41.

Dam H van. *Euthanasie: waar hebben we het (niet) over*. Lezing NVVE-symposium 18 september 2003(b).

Danhoff E. "Met palliatieve zorg kun je drie, vier jaar voor de dood al beginnen". *Pallium* 1999; 1 (nummer 3): 11-13.

Delden JJM van. *Beslissen om niet te reanimeren*. Assen: Van Gorcum, 1993.

Delden H van. *Medicine based ethics*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2003(a).

Delden H van. *Het juiste moment voor euthanasie*. In: Adams M e.a. (red.). *Euthanasie – nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003: 117-132 (2003b).

Dillmann RJM. Euthanasie: de morele legitimatie van de arts. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 11-27.

Gevers S. Terminal sedation: a legal approach. *European Journal of Health Law* 2003(a); 10: 359-367.

Gevers JKM. Zelfbeschikking rond het levenseinde. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2003; 27: 314-320 (2003b).

Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.

Graeff A de e.a. Oncologieboek: richtlijnen palliatieve zorg. Utrecht: IKMN, 2002.

Griffiths J. Balans van de recente rechtsontwikkeling rondom euthanasie en andere levensbekortende handelingen. *Rechtsgeleerd Magazijn Themis* 1995 (nr. 3): 87-107.

Hartogh GA den. Mysterieuze cijfers. *Medisch Contact* 2003; 58: 1063-1066 (2003a).

Hartogh G den. Levensbeëindigend handelen bij stervende, niet-aanspreekbare patiënten. In: Adams M e.a. (red.). Euthanasie – nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie. Kampen: Kok, 2003: 152-170 (2003b).

Hendriksen E. Euthanasie bij comapatiënten. *Medisch Contact* 2003; 58: 2050-2051.

Hoogerwerf A. Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij, 1999(a).

Hoogerwerf A. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde. *Pallium* 1999; 1 (nummer 6): 24-27 (1999b).

Janssens RJPA e.a. Controversen rond terminale sedatie. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2002; 12: 79-83.

Janssens R. e.a. Morele overwegingen bij terminale sedatie. In: Verkerk M, Hartoungh R (red.). *Ethiek en palliatieve zorg*. Assen: Van Gorcum, 2003: 154-164.

Jong J de, Sprokholt T. Verpleegkundigen en het levenseinde. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2002; 112: 58-60.

Jonkers A. Versterven: onderzoeksresultaten en adviezen. *ZorgSupport* 2003; 9 (nummer 6): 14-16.

Jonquière R. 'Slow euthanasia' dus. *Pallium* 2002; 4 (nummer 1): 24.

Keizer AA, Swart SJ. Palliatieve sedatie, het sympathieke alternatief voor euthanasie? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005; 149: 449-451.

Klaucke C. De verpleegkundige rol bij euthanasie – Handelen in een grijs gebied. *Nursing* 2003; 9/10: 30-31.

KNMG. Duidelijkheid voorbereidende handeling euthanasie. *Medisch Contact* 2002; 57: 1215.

KNMG. Standpunt inzake euthanasie. Utrecht: KNMG, 2003.

KNMG en NU'91. Euthanasierichtlijnen arts-verpleegkundige. Utrecht: KNMG en NU'91, 1997.

Kompanje EJO. Verpleegkundigen en euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere beslissingen rond het levenseinde. Amsterdam: NVVE, 2003.

Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht I – Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.

Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht II – Gezondheidszorg en recht. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.

Leenen HJJ. Levensbeëindiging zonder verzoek. Medisch Contact 2001; 56: 775-777.

Legemaate J. De wettelijke regeling van levensbeëindiging op verzoek en de inhoud van de zorgvuldigheidseisen. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 28-47.

Lok D. Sedatie in de terminale fase. Bijdrage aan www.mijnzorg.nl (gedateerd 30/06/2003).

Maas PJ van der e.a. Medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: SDU, 1991.

Meer S van der e.a. Hulp bij zelfdoding bij een patiënt met een organisch-psychiatrische stoornis. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1999; 143; 881-884.

Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen. Medische zorg met beleid. Utrecht: NVVA, 1997.

Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen. Handreiking reanimatie. Utrecht: NVVA, 2000.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten. Utrecht: NVK, 1992.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Richtlijn hulp bij zelfdoding. Utrecht: NVvP, 2004.

Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg. Moeilijke beslissingen rond het sterven. Utrecht: NVVZ, 1998.

Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1997.

Pasman HRW e.a. Al dan niet afzien van kunstmatige toedieningen van voedsel en/of vocht bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2003.

Ponsioen BP e.a. Terminale sedatie: consultatie van een tweede arts zoals bij euthanasie of hulp bij zelfdoding. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2005; 149: 445-448.

Scheur GG van de, Arend AJG van der. De rol van verpleegkundigen bij euthanasie. Verpleegkunde 1999; 14: 46-57.

Scheur GG van der e.a. Hulp van verpleegkundigen – Wet toetsing levensbeëindiging roept nieuwe vragen op. Medisch Contact 2003; 58: 522-525.

Schuurmans J e.a. Gevaarlijk terrein – grijs gebied tussen euthanasie en palliatieve sedatie minimaliseren. Medisch Contact 2004; 59: 1787-1790.

Spaank K. De definities van euthanasie. Het Parool 17 juni 2003, p. 11.

Spreeuwenberg C e.a. (red.). Handboek palliatieve zorg. Maarssen: Elsevier, 2002.

The BAM. Euthanasie als groeiproces – Over de gevoeligheden onder de verpleging bij de uitvoering van euthanasie. Medisch Contact 1996; 51: 1069-1073.

Thiel G van e.a. Met zorg besluiten – Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Assen: Van Gorcum, 1997.

Verhagen AAE e.a. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/'04. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2005; 149: 183-188.

Verhagen EH e.a. Palliatieve sedatie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2005; 149: 458-461.

Wal G van der e.a. Medische besluitvorming aan het eind van het leven – De praktijk en toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003.

Wal G van der, Maas PJ van der. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996.

Weyers H. Euthanasie – Het proces van rechtsverandering. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2004.

Widdershoven GAM. De werkwijze en de ervaringen van de toetsingscommissies. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 48-60.

Wijlick EHJ van. Consultatie en kwaliteitsbewaking: SCEN. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 61-76.

Bijlage 1: Samenstelling projectteam en klankbordgroep

Projectteam NVVA, AVVV, Sting

Mw J. Heidstra, Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA)

R.B.J. Knuiman, NVVA

Mw A. Rühl, NVVA

Mw R. Verhegge, Sting

Mw J. de Witte, Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden (AVVV)

Klankbordgroep

Mw N. Heerema, arts, voorzitter

Mw H. van der Hoeven, Nederlandse Consumenten/Patienten Federatie (NPCF)

P.G.H. Janssen, Landelijke Huisartsenvereniging

Mw C. Jessen, Arcares

Mw A. Kalf, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

Mw I. Keizer, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

J.L.M. van de Klundert, Orde van Medisch Specialisten

J.H.J. Konst, NVVA

Mw L. Linssen, AVVV

Mw M. Mulder, Sting

H. Rosendal, Landelijke Vereniging voor Thuiszorg

A.J. de Ruyter, NPCF

Mw R. van Vliet, Inspectie voor de Gezondheidszorg

G.A.M. Widdershoven, Universiteit Maastricht

Mw G. van der Zweep, Landelijk Overleg Cliëntenraden