



# Euthanasie bij gevorderde dementie

## Een verkenning

Oktober 2018



# **Euthanasie bij gevorderde dementie Een verkenning**

## Colofon

Dit is een uitgave van Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde.  
Initiatief en organisatie: Verenso

## Werkgroep

- Mw. drs. N.C. Heerema, specialist ouderengeneeskunde en SCEN arts. Lid raad van toezicht Verenso
- Prof. dr. C.M.P.M. Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde en ethiek van de zorg
- Mw. drs. A. Keijzer- van Laarhoven, specialist ouderengeneeskunde, BOPZ arts en onderzoeker
- Dhr. mr. R.B.J. Knuiman, juridisch beleidsmedewerker Verenso
- Mw. dr. A. Koffeman, specialist ouderengeneeskunde
- Mw. drs. N. Nieuwenhuizen, specialist ouderengeneeskunde en voorzitter Verenso
- Mw. C.M.W. Ponsen, communicatieadviseur Verenso a.i.
- Mw. dr. E.M. Sizoo, specialist ouderengeneeskunde n.p. en beleidsmedewerker Verenso
- Dhr. drs A. Weinberg, specialist ouderengeneeskunde, SCEN arts, BOPZ arts en palliatief consulent

## Consultatiepanel

- Mw. drs R. Arends, specialist ouderengeneeskunde en BOPZ arts
- Prof. dr. J.J.M. van Delden, specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar medische ethiek
- Mw. drs. J. Erbrink, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts psychogeriatric
- Dhr. drs. K. van Gelder, specialist ouderengeneeskunde
- Mw. drs. J.M. Koens, arts in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde
- Mw. drs. C. Krikke-Sjardijn, specialist ouderengeneeskunde n.p.
- Dhr. dr. M. Smalbrugge, specialist ouderengeneeskunde, namens de Werkgroep Richtlijnontwikkeling (WRO) van Verenso
- Mw. drs C. Visser-Mol, specialist ouderengeneeskunde en SCEN arts

## Meeleesgroep

- Prof. dr. R.T.C.M. Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg
- Prof. dr. J.M.G.A. Schols, hoogleraar ouderengeneeskunde
- Prof. dr. S.U. Zuidema, hoogleraar ouderengeneeskunde en dementie

## Disclaimer

Alles uit deze uitgave mag met bronvermelding gebruikt worden voor publicatie. Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die desondanks onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden de auteurs geen aansprakelijkheid. Aan deze publicatie kunnen geen rechten worden ontleend. Onjuistheden en/of suggesties voor verbetering kunt u doorgeven aan Verenso.

## Uitgave

©Verenso 2018

## Ontwerp

Het Lab ontwerp + advies, Arnhem

# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>Uitkomsten verkenning</b>	<b>10</b>
<b>Vervolgstappen Verenso</b>	<b>14</b>
<b>Literatuurlijst</b>	<b>15</b>
<b>Bijlagen</b>	
Bijlage 1 Methodes	16
Bijlage 2 Resultaten ledenpeiling 2017	18



# Inleiding

Artsen kunnen in bijzondere omstandigheden euthanasie verrichten en hulp bij zelfdoding verlenen. De voorwaarden waaronder dit mogelijk is staan benoemd in Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding, ofwel de euthanasiewet. Levensbeëindigend handelen op verzoek van de patiënt is een uiterst middel om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Hoewel in de euthanasiewet (artikel 2 lid 2) staat dat een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek het mondeling verzoek kan vervangen, ligt dit bij mensen met dementie ingewikkeld. Euthanasie kan alleen worden uitgevoerd als aan alle zes zorgvuldigheidscriteria uit de euthanasiewet wordt voldaan. Mensen met dementie kunnen door het afnemen van hun cognitieve vermogens steeds minder goed een euthanasieverzoek beargumenteren, een afweging maken over alternatieven en de consequenties van hun verzoek overzien. Gaandeweg het ziekteproces kunnen zij wilsonbekwaam worden ten aanzien van een eventuele beslissing om euthanasie.<sup>1</sup>

## Maatschappelijke onrust

In 2017 kwamen drie zaken in het nieuws waarbij euthanasie was uitgevoerd bij een ter zake wilsonbekwame patiënt met gevorderde dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring.<sup>2,3,4</sup> Twee zaken werden als zorgvuldig beoordeeld door de regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE), één zaak werd als onzorgvuldig beoordeeld. Dit leidde tot veel discussie in de media. Een groot aantal artsen, waaronder 125 specialisten ouderengeneeskunde, reageerde met de petitie "Niet stiekem bij dementie". In drie dagbladen plaatsten zij een advertentie waarin zij weerstand uitten tegen het uitvoeren van euthanasie bij patiënten met gevorderde dementie die hun doodswens niet meer kunnen bevestigen.<sup>5</sup>

Dat veel specialisten ouderengeneeskunde een signaal gaven door de bovengenoemde petitie te ondertekenen, bevestigde de aanname dat de leden van Verenso zich maatschappelijk betrokken voelen bij dit onderwerp. Uiteraard willen wij daar als beroepsvereniging aandacht aan besteden. De specialisten ouderengeneeskunde zijn immers bij uitstek de artsen die te maken hebben met patiënten met dementie in een vergevorderd stadium. Daarnaast hebben ze veel kennis van palliatieve zorg en ervaring met vraagstukken in de laatste levensfase.

Tegelijkertijd leefden er bij Verenso veel vragen. Hoe gaan wij als vereniging om met deze complexe materie? Welke problemen ervaren onze leden eigenlijk en wat hebben ze nodig? En hoe kunnen we onze kennis en ervaring beter delen, met elkaar, met collega's en met anderen die worstelen met dilemma's rond euthanasie en dementie?

## Zorgvuldigheidscriteria

De Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding formuleert een aantal zorgvuldigheidscriteria (zie kader pagina 8). Dat betekent dat de specialist ouderengeneeskunde zich dient te overtuigen van de vrijwilligheid van het verzoek, de aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en gezamenlijk met de patiënt tot de conclusie moet komen dat redelijke alternatieven voor de patiënt om het lijden te verminderen (draaglijk te maken) ontbreken. De specialist ouderengeneeskunde moet de patiënt voorgelicht hebben over de situatie en over de vooruitzichten en een onafhankelijk arts hebben geconsulteerd (SCEN-arts). Indien de arts samen met de patiënt besluit tot het uitvoeren van euthanasie moet de arts de euthanasie zorgvuldig uitvoeren.

De zorgvuldigheidscriteria uit de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding<sup>6</sup> (artikel 2, lid 1) houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

## Dilemma's

Soms verzoeken patiënten met dementie (of hun naasten) om euthanasie, door er om te vragen of door een eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverklaring voor te leggen. Of dit verzoek ook leidt tot uitvoering van de euthanasie is een complexe afweging die per individuele patiënt gemaakt moet worden. Het is belangrijk om in grote lijnen de afwegingen en dilemma's in kaart te brengen.

Mensen met dementie kunnen bij het afnemen van hun cognitieve vermogens wilsonbekwaam worden ten aanzien van een eventuele beslissing om euthanasie. Zoals eerder verwoord staat in de wet dat een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek het mondeling verzoek kan vervangen (artikel 2 lid 2). Maar ook in dat geval kan euthanasie alleen worden uitgevoerd als aan alle zes zorgvuldigheidscriteria uit de euthanasiewet wordt voldaan. In de praktijk blijkt het echter moeilijk te bepalen of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. Ook zien we dat patiënten, met of zonder dementie, tijdens het ziekteproces vaak hun grenzen verleggen of de beslissing voor zich uitschuiven. Tegelijkertijd zien we dat veel mensen in de veronderstelling zijn dat een schriftelijke euthanasieverklaring de oplossing is om lijden te voorkomen. Dit kan zorgen voor spanningen in de relatie tussen de arts, patiënt en mantelzorger op een kwetsbaar punt in de zorgrelatie.

Hoe kan de specialist ouderengeneeskunde tot de overtuiging komen dat iemand weloverwogen euthanasie wil op dit moment onder de huidige omstandigheden? Is er sprake van lijden en zo ja, is dit lijden dan ondraaglijk voor de patiënt? En in hoeverre is de patiënt op de hoogte van alternatieve behandelmogelijkheden om het lijden te verlichten?

## In gesprek met de patiënt

Eén van de belangrijkste beroepsactiviteiten van specialisten ouderengeneeskunde is advance care planning waarbij op regelmatige basis gesprekken met de patiënt worden gevoerd over diens gezondheidssituatie.<sup>7,8</sup> Bij voorkeur is hierbij ook de wettelijk vertegenwoordiger aanwezig. Tijdig opvattingen en wensen in kaart brengen geeft richting aan wat passende zorg en behandeling kan zijn indien de persoon met dementie dat te zijner tijd zelf niet meer goed kan verwoorden. In deze advance care planningsgesprekken kunnen ook anticiperende medische beslissingen rond het levenseinde worden vastgelegd.



We merken dat er in de maatschappij veel onbekendheid heerst over sterven in het algemeen. Vanuit angst voor het sterven, en het mogelijke lijden dat daar aan vooraf kan gaan, komen er vaak verzoeken voor actieve levensbeëindiging, terwijl de meeste mensen, bijvoorbeeld met palliatieve zorg, sterven.<sup>9,10</sup> Een goede uitleg over sterven en de mogelijkheden van palliatieve zorg is dus enorm belangrijk.<sup>11</sup>

## Ondersteuning van de specialist ouderengeneeskunde

Specialisten ouderengeneeskunde hebben bij uitstek expertise in de behandeling en begeleiding van mensen met dementie in een gevorderd stadium van de ziekte. Dementie is niet te genezen, het gaat vaak om medische en psychosociale zorg die gericht is op de kwaliteit van leven van de patiënt.

Wat voorgaande betekent in de dagelijkse praktijk van de specialist ouderengeneeskunde vormde de aanleiding voor het uitvoeren van een verkenning op euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring. Gegevens uit onderzoek, een peiling onder de leden van Verenso en gesprekken met leden met specifieke expertise op dit onderwerp zijn als onderbouwing gebruikt.

In deze verkenning maken we een begin met het beantwoorden van de vragen die leven op dit dossier. We beschrijven wat we hebben gedaan en welke overwegingen er achter de besluiten zaten. We zetten op een rij wat specialisten ouderengeneeskunde in de praktijk nodig hebben om te kunnen omgaan met schriftelijke euthanasieverklaringen. De vraag die hierbij centraal staat is:

Hoe kunnen specialisten ouderengeneeskunde in de praktijk omgaan met een euthanasieverzoek bij een ter zake wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring? Welke dilemma's komen ze tegen en wat hebben ze daarbij nodig?

Met deze verkenning willen wij specialisten ouderengeneeskunde ondersteunen in hun beroepsuitoefening, nu én in de toekomst.

Het was een uitdaging om op de juiste manier, met de juiste woorden, invulling te geven aan dit document. De gesprekken die we met elkaar voerden zijn een belangrijk resultaat en vormen de basis voor de verdere activiteiten. Werkend vanuit de inhoud en de gezamenlijkheid maken het een bijzonder project. Een project dat niet af is. Desondanks denken we dat deze verkenning ook nu al een bijdrage kan leveren aan het handelen van specialisten ouderengeneeskunde en anderen die betrokken zijn bij deze vraagstukken.

# Uitkomsten verkenning

Verenso heeft de afgelopen jaren regelmatig haar leden geraadpleegd als het gaat om het onderwerp euthanasie bij dementie. Hiervoor zijn de volgende methoden gehanteerd:

- Onderzoek en evaluaties 2007-2017
- Ledenpeiling 2017
- Ledenbijeenkomsten en schriftelijke consultatieronden 2017 en 2018

Een beschrijving van deze methoden staat in bijlage 1. De resultaten uit de ledenpeiling in 2017 zijn beschreven in bijlage 2.

In deze verkenning ligt de nadruk op de situatie waarbij een patiënt met dementie een schriftelijke euthanasieverklaring heeft en niet meer wilsbekwaam ter zake is. Wilsonbekwaam hoeft niet te betekenen dat iemand niet meer kan communiceren. In dit document gaat het om wilsonbekwaam inzake specifieke beslissingen rond het levenseinde.

Uit de verkenning kwamen zes belangrijke uitkomsten naar voren. Deze worden hieronder verder toegelicht.

## **1 Zorg voor mensen met dementie vraagt om palliatieve zorg. Euthanasie is slechts een van de mogelijke medische beslissingen rond het levenseinde.**

Specialisten ouderengeneeskunde hebben bij uitstek expertise in de behandeling en begeleiding van mensen met dementie in gevorderde stadia. Daardoor hebben zij ook veel ervaring met het levenseinde van mensen met dementie en de medische begeleiding daarvan. Dementie is niet te genezen. Medische zorg is vooral gericht op de kwaliteit van leven. Dit vraagt om palliatieve zorg. Bij palliatieve zorg verschuift het doel van behandeling van primair levensverlenging naar primair het bevorderen van kwaliteit van leven van de patiënt. In de laatste levensfase is vaak het voornaamste doel van de behandeling het bieden van comfort en het voorkomen en verlichten van lijden, waarbij levensverlenging ongewenst kan zijn. In deze fase kunnen medische beslissingen rond het levenseinde genomen worden, zoals het niet instellen of staken van levensverlengende behandeling, het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie. Euthanasie of hulp bij zelfdoding is een bijzondere medische beslissing rond het levenseinde en is alleen toegestaan indien voldaan kan worden aan de zorgvuldigheidscriteria uit de euthanasiewet.

Pas als palliatieve zorg het lijden van de patiënt met dementie en een schriftelijke wilsverklaring onvoldoende verlicht, kan euthanasie een oplossing zijn, mits aan de zorgvuldigheidscriteria van de wet kan worden voldaan. Euthanasie is dus één van de opties en tegelijk een laatste redmiddel, op verzoek van de patiënt, als andere mogelijkheden zijn uitgeput.

## **2 Tijdig en herhaaldelijk spreken over wensen en verwachtingen is belangrijk in de zorg voor patiënten met dementie.**

Een belangrijk onderdeel van de behandeling en begeleiding door de specialist ouderengeneeskunde bestaat uit het samen met de patiënt met dementie en diens naasten in terugkerende (advance care plannings-) gesprekken af te stemmen welke zorg en behandeling passend is bij de opvattingen, voorkeuren, wensen en de gezondheidssituatie van de patiënt met dementie, nu en in de laatste levensfase. In deze gesprekken kunnen ook anticiperende afspraken over eventuele medische beslissingen rond het levenseinde worden vastgelegd.

Wanneer een specialist ouderengeneeskunde een zorgrelatie aangaat met een patiënt met dementie, is het voor het advance care planningsproces van belang te inventariseren wat de patiënt al eerder besproken heeft met naasten en zorgverleners (zoals de huisarts) over zijn/haar wensen, de doelen van de zorg en wat voor hem/haar belangrijk is in het leven. Sommige patiënten hebben een schriftelijke wilsverklaring, zoals een schriftelijke euthanasieverklaring, opgesteld. Het bespreken van de hulpvraag achter de wilsverklaring is onderdeel van gesprekken over de laatste levensfase. Indien de patiënt zelf niet meer in staat is hierover te spreken, zullen gesprekken met de wettelijk vertegenwoordiger gevoerd moeten worden. Het is zeer van belang dat mensen die duidelijke wensen hebben ten aanzien van het levenseinde, zoals het geval is als mensen een schriftelijke wilsverklaring opstellen, hierover in gesprek gaan met hun behandelend arts, bij voorkeur in aanwezigheid van de wettelijk vertegenwoordiger.

Indien een patiënt of een wettelijk vertegenwoordiger een wilsverklaring voorlegt aan de specialist ouderengeneeskunde, is het van groot belang het gesprek hierover aan te gaan. Een wilsverklaring die een patiënt zelf niet meer toe kan lichten, geeft een indicatie van wat de patiënt vond ten tijde van het opstellen van deze verklaring. Het kan richting geven aan advance care planningsgesprekken. Door tijdig advance care planningsgesprekken te voeren, regelmatig te herhalen en goed te documenteren, kunnen passende zorg en behandeling worden afgestemd, ook rondom het levenseinde.

### **3 Euthanasie komt zelden voor bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring omdat in de praktijk vaak niet aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Meer duidelijkheid over de professionele invulling van de zorgvuldigheidscriteria is gewenst.**

Hoewel het regelmatig voorkomt dat mensen met dementie een schriftelijke euthanasieverklaring hebben opgesteld, komt het zelden voor dat het daadwerkelijk tot uitvoering van euthanasie komt op het moment dat de persoon met dementie zelf niet meer wilsbekwaam ter zake is. Volgens de wet kan het schriftelijk euthanasieverzoek het mondeling verzoek vervangen. Een schriftelijk euthanasieverzoek alleen is echter nooit voldoende om over te gaan tot euthanasie, omdat aan *alle* zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet moet zijn voldaan. In de praktijk blijkt dat dit vaak niet het geval is bij een verzoek om euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring. Bijvoorbeeld omdat er geen sprake is van actueel waar te nemen lijden, omdat de ondraaglijkheid van het mogelijke lijden onvoldoende beoordeeld en vastgesteld kan worden of omdat er een redelijk alternatief is. Ook kan het duidelijk zijn dat de patiënt met dementie van gedachten is veranderd na het opstellen van de euthanasieverklaring en nu geen euthanasie meer wenst, of kan hier twijfel over bestaan.

Ondanks dat euthanasie zelden voorkomt bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring, is het voor specialisten ouderengeneeskunde wenselijk om een professionele norm te hebben over hoe zij invulling kunnen geven aan de zorgvuldigheidscriteria van de wet.

### **4 Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring is bijzonder complex en vraagt om verhelderend onderzoek.**

Naarmate de dementie voortschrijdt, de wilsbekwaamheid vermindert en het vermogen van de patiënt om te communiceren over het euthanasieverzoek afneemt, wordt het voor de specialisten ouderengeneeskunde, en anderen, moeilijker om tot de overtuiging te komen dat de patiënt werkelijk euthanasie wenst en dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.

De euthanasiewet is geschreven vanuit het perspectief van de wilsbekwame en autonome patiënt die, in overleg met de arts, tot een door hen gezamenlijk gedragen besluit kunnen komen dat het leven niet draaglijk meer is, dat er geen alternatieven meer zijn om het leven toch draaglijk te maken en dat daarmee de dood het laatste redmiddel is om het lijden te beperken. De arts moet overtuigd zijn van de vrijwilligheid van het verzoek, waarbij de patiënt te allen tijden kan aangeven toch verder te willen leven.

Bij wilsbekwame patiënten worstelen specialisten ouderengeneeskunde met de vraag of en hoe zij kunnen voldoen aan de zorgvuldigheidseisen als er een schriftelijke euthanasieverklaring is. Juridisch gezien kan deze wilsverklaring een mondeling verzoek vervangen. In de praktijk is dat echter zeer complex.

Specialisten ouderengeneeskunde ervaren dat het beoordelen van de ondraaglijkheid van het lijden buitengewoon ingewikkeld is bij wilsbekwame patiënten. Ondraaglijkheid van het lijden is iets dat wordt bepaald door de persoon zelf. Of de persoon die de wilsverklaring heeft geschreven met dementie ondraaglijk lijden ervaart, is een, tot op heden, niet te beantwoorden ethische/filosofische vraag. Tegelijkertijd is dat natuurlijk precies waarom mensen een schriftelijke wilsverklaring opstellen; om het lijden dat men vreest te kunnen voorkomen.

Ook vinden specialisten ouderengeneeskunde het bepalen van de vrijwilligheid van het verzoek en het moment waarop dan eventueel uitvoering moet worden gegeven aan het schriftelijk euthanasieverzoek, zeer complex. Want hoe toets je, bij mensen die niet weten wat je hen vraagt en zeer mogelijk niet kunnen interpreteren wat de handelingen behorend bij euthanasie betekenen, of ze daadwerkelijk de consequentie willen en kunnen aanvaarden van het beëindigen van hun leven? Het schriftelijk euthanasieverzoek is vaak niet specifiek genoeg van toepassing op de ontstane situatie. Het komt vaak voor dat de specialist ouderengeneeskunde een schriftelijk euthanasieverzoek ontvangt van een vertegenwoordiger van een patiënt met dementie, zonder dat de patiënt zelf dit verzoek ooit met een arts heeft besproken. In deze situatie lijkt het voor de specialist ouderengeneeskunde niet vast te stellen of dit verzoek vrijwillig en weloverwogen is gedaan door de patiënt zelf op grond van de juiste informatie over de ziekte en (palliatieve) behandelmogelijkheden.

Onderzoek helpt om meer inzicht te verkrijgen in complexe medische beslissingen rond levenseinde bij dementie. Specifiek ten aanzien van verzoeken om euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek vindt Verenso het van belang dat er verdiepend (kwalitatief) onderzoek plaatsvindt naar welke afwegingen artsen maken om wel of niet over te gaan tot euthanasie. Daarnaast vinden wij het belangrijk meer zicht te krijgen in de beleving en het eventuele lijden bij mensen met dementie, waaruit deze vragen om euthanasie ontstaan.

## **5 Collegiaal overleg en duidelijke kaders zijn belangrijk bij het afwegen van complexe medische beslissingen rond levenseinde.**

Specialisten ouderengeneeskunde worstelen met de afweging of kan worden voldaan aan een verzoek om uitvoering van euthanasie bij een patiënt met dementie en een schriftelijk euthanasieverzoek bij een patiënt die dit verzoek zelf niet meer (volledig) kan toelichten. Duidelijke, consistente bevestigingen van de patiënt bij het schriftelijke euthanasieverzoek (in woord en gebaar) hebben hierbij grote betekenis. Bij het maken van deze individuele afweging is het essentieel dat artsen overleggen met collega's. Daarbij kunnen zij eventueel een collega met specifieke expertise inschakelen zoals een kaderarts psychogeriatric, een kaderarts palliatieve zorg of een SCEN-arts. Leden van Verenso kunnen bij Verenso juridisch advies inwinnen. De euthanasiewet benadrukt drie maal dat de arts overtuigd moet zijn, namelijk van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, van ondraaglijk lijden en van het ontbreken van redelijke alternatieven. De

onomkeerbaarheid van een besluit om over te gaan tot euthanasie maakt dat artsen uiterste zorgvuldigheid moeten betrachten. Daarom is het van belang dat specialisten ouderengeneeskunde bij het maken van de afweging om al dan niet over te gaan tot euthanasie het medische grondbeginsel "bij twijfel niet handelen" in het achterhoofd houden. Vanzelfsprekend zullen andere mogelijkheden van palliatieve zorg optimaal ingezet moeten worden.

Specialisten ouderengeneeskunde hebben behoefte aan intercollegiaal overleg voor het kunnen afwegen van complexe medische beslissingen rond het levenseinde. Ook duidelijke kaders, handreikingen en richtlijnen helpen hen bij deze complexe afwegingen.

## **6 Maatschappelijke aandacht is nodig voor een reëel beeld over het levenseinde en de waarde van een schriftelijke euthanasieverklaring.**

In de media wordt het sterven weinig belicht, terwijl wel veel aandacht wordt besteed aan euthanasie. Specialist ouderengeneeskunde ervaren een toenemende druk vanuit de maatschappij om euthanasie uit te voeren. Mensen verwachten ten onrechte met het opstellen van een schriftelijke euthanasieverklaring hun sterfbed voldoende 'geregeld' te hebben. Specialist ouderengeneeskunde ervaren in de praktijk dat er veel onbekendheid is met sterven. Veel mensen vragen om euthanasie of stellen een euthanasieverklaring op uit angst voor het sterven, terwijl de meeste mensen, bijvoorbeeld met palliatieve zorg, waardig sterven.

Dit vraagt om goede voorlichting over het levenseinde, over alle mogelijkheden van palliatieve zorg en over de waarde van een schriftelijke euthanasieverklaring.

# Vervolgstappen Verenso

Deze verkenning van Verenso leidt tot een aantal vervolgstappen. Enkele onderdelen lichten we hieronder toe.

## **Artsen-brede visie euthanasie en dementie**

In KNMG-verband zoeken we in een project een antwoord op de vraag: 'Onder welke voorwaarden is het professioneel verantwoord om euthanasie uit te voeren bij mensen met dementie?' Het eindproduct is een visiedocument *Dementie en Euthanasie*, met een beschrijving hoe artsen professioneel invulling kunnen geven aan de zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet.

## **Uitleg geven over (complexe) medische beslissingen rond levens-einde bij dementie**

Verenso vraagt aandacht bij het ministerie van VWS voor de complexiteit van medische besluitvorming rond levenseinde bij dementie, in het bijzonder euthanasie. Verenso wijst op het belang van verdiepend wetenschappelijk onderzoek.

## **Wetenschappelijke inzichten over euthanasie bij dementie vertalen naar de praktijk**

Verenso adviseert aan en onderhoudt contact met onderzoeksgroepen die onderzoeksprojecten uitvoeren naar palliatieve zorg en medische beslissingen rond levenseinde bij patiënten met dementie.

Verenso zet zich in om wetenschappelijke inzichten op het thema euthanasie en dementie samen te brengen in kwaliteitsstandaarden, waarbij rekening wordt gehouden met de maatschappelijke ontwikkelingen.

### *Herziening handreiking 'Zorgvuldige zorg rond het levenseinde'*

In 2006 bracht Verenso de handreiking 'zorgvuldige zorg rond het levenseinde' uit. De huidige kennis en inzichten vragen om een herziening van deze handreiking.

### *Herziening handreiking 'Wilsonbekwaamheid' (Verenso 2008)*

In 2008 bracht Verenso de handreiking 'Wilsonbekwaamheid' uit. Met de huidige kennis en inzichten ligt het voor de hand om deze handreiking te herzien.

# Literatuurlijst

1. Verenso Handreiking beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid. Utrecht 2008
2. Oordeel 2016-38. <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/d/dementie/documenten/publicaties/oordelen/2016/uitzichtloos-en-ondraaglijk/oordeel-2016-38>
3. Oordeel 2016-62. <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/d/dementie/documenten?trekwoord=Oordeel+2016-62&periode-van=&periode-tot=&type=Alle+uitspraken>
4. Oordeel 2016-85. <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/d/dementie/documenten?trekwoord=Oordeel+2016-85&periode-van=&periode-tot=&type=Alle+uitspraken>
5. [www.nietstiekembijdementie.nl](http://www.nietstiekembijdementie.nl)
6. Euthanasiewet. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>
7. NVVA, Sting en V&VN. Begrippen en zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde. Tweede druk, Utrecht 2007
8. Verenso en V&VN. Passende zorg door advance care planning. Utrecht 2017
9. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Handreiking Tijdig praten over het levenseinde Derde versie, juni 2017
10. Hendriks SA et al. End-of-life treatment decisions in nursing home residents dying with dementia in the Netherlands. Int J Geriatr Psychiatry. 2017 Dec;32(12):e43-e49
11. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht 2015.
12. De Boer ME et al. Advance directives for euthanasia in dementia: do law-based opportunities lead to more euthanasia?
13. De Boer ME et al. Advance directives for euthanasia in dementia: how are they dealt with in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. Journal of the American Geriatrics Society. 2011; 59: 989-96
14. Kouwenhoven PSC, et al. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: a mixed methods approach. Palliat Med. 2013;27:273-80
15. ZonMW. Onwuteaka-Philipsen et al. Derde evaluatie wet toetsing levenseinde. Mei 2017
16. De Vries-Ekkers C, Nieuwenhuizen Kruseman A, Widdershoven G. Levenseinde-kliniek: Zelden euthanasie bij dementie. Medisch Contact 2016; 3: 18-20
17. "Nieuwe euthanasiecode wijst op valkuilen". Medisch Contact 17 mei 2018

# Methoden

## Onderzoek en evaluaties 2007-2018

De ervaring en attitude van specialisten ouderengeneeskunde met betrekking tot euthanasie bij patiënten met gevorderde dementie en een schriftelijke wilsverklaring werd in een studie in 2007 onderzocht middels een vragenlijst, met daarop volgend verdiepende interviews. Een groot deel van de 434 respondenten beschreef dat zij patiënten met dementie onder behandeling hadden (gehad) die in het bezit waren van een schriftelijke wilsverklaring. Vijf van hen gaven aan euthanasie te hebben uitgevoerd bij een patiënt met dementie die in het bezit was van een schriftelijke euthanasieverklaring, maar deze patiënten waren allemaal ter zake wilsbekwaam en in staat een actuele wens voor euthanasie te uiten. Van de ondervraagde specialisten ouderengeneeskunde gaf 90% aan dat ze terughoudend waren met het uitvoeren van euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt met gevorderde dementie. Deze opvattingen werden in interviews verder onderzocht en de terughoudendheid werd verklaard door de complexiteit van het vaststellen van de ondraaglijkheid van het lijden als gevolg van de afwezigheid van betekenisvolle communicatie en door de moeilijkheden bij het bepalen van het moment om euthanasie uit voeren.<sup>12,13</sup> Het schriftelijk euthanasieverzoek leek vooral een ondersteunende rol te hebben bij het inzetten van een terughoudend behandelbeleid.<sup>12</sup>

Een andere studie uit 2010 naar kennis en opvattingen van artsen (waaronder specialisten ouderengeneeskunde) en het Nederlands publiek over levenseindebeslissingen kwam tot een vergelijkbare conclusie: zowel artsen als het Nederlands publiek erkennen in interviews moeilijkheden bij het verifiëren van de vrijwilligheid van het verzoek en de ondraaglijkheid van het lijden bij afnemende communicatiemogelijkheden. Zij concluderen dat de toepasbaarheid van schriftelijke euthanasieverklaringen bij gevorderde dementie beperkt is.<sup>14</sup>

Uit diverse onderzoeken komt naar voren dat euthanasie bij mensen met gevorderde dementie zeer zeldzaam is. Als euthanasie wel toegepast wordt bij dementie, gaat dit doorgaans om nog ter zake wilsbekwame patiënten. Dit blijkt onder andere uit de evaluatie van de Wet Toetsing Levenseinde, uit onderzoek door de levenseindekliniek en uit de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies.<sup>15-17</sup>

## Ledenpeiling 2017

In de zomer 2017 hield Verenso een peiling onder de aangesloten leden. Zeshonderdenvijf leden vulden een vragenlijst in over hun ervaringen en behoeften bij het omgaan met schriftelijke euthanasieverzoeken bij mensen met dementie. Uit deze peiling kwamen de volgende zaken naar voren:

1. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring komt zelden voor.
2. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring is bijzonder complex.
3. Specialisten ouderengeneeskunde hebben behoefte aan duidelijkheid en overleg met elkaar om complexe medische beslissingen rond levenseinde te nemen.
4. Het maatschappelijke beeld over het levenseinde en over een schriftelijke wilsverklaring verdient bijstelling.

Een beschrijving van de resultaten van deze ledenpeiling staat in bijlage 1.



## Ledenbijeenkomsten en schriftelijke consultatieronden 2017 en 2018

In maart 2017 hield Verenso een rondetafelbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst gaf een aantal leden aan dat zij ervaart dat de vele media-aandacht voor euthanasie bij mensen met dementie bepaalde verwachtingen schept bij mensen met een schriftelijke euthanasieverklaring en hun naasten. Daardoor kan het appel op artsen bij mensen met een (schriftelijk) euthanasieverzoek toenemen. De deelnemers aan de bijeenkomst benadrukten dat het van groot belang is om als beroepsgroep met elkaar in gesprek te blijven over de invulling van de zorgvuldigheidscriteria uit de euthanasiewet bij patiënten met dementie en een gemeenschappelijke visie daarop te formuleren. Ook zagen zij een belangrijke rol voor Verenso in het landelijke debat over euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie. Specialisten ouderengeneeskunde beschikken immers bij uitstek over de benodigde expertise en ervaring met patiënten met een gevorderde dementie. Daardoor kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan deze maatschappelijke discussie. Voor Verenso is het dan ook van belang om de ervaring en positie van specialisten ouderengeneeskunde in deze discussie uit te dragen. Dit is echter zeer complex.

Na de ledenpeiling, waarbij alle leden van Verenso de gelegenheid hadden om te reageren op dit onderwerp, hield Verenso gesprekken, bijeenkomsten en schriftelijke consultatieronden met de werkgroep om tot een eerste verkenning te komen. Dit document werd gebaseerd op gegevens uit eerder onderzoek, eerdere beleidsdocumenten en handreikingen, de gegevens uit de ledenpeiling (bijlage 1) en ervaringen uit de praktijk. Het document werd schriftelijk voorgelegd aan het consultatiepanel en de meeleesgroep. Na het verwerken van de schriftelijke commentaren werd een tweede versie opgesteld en besproken in een bijeenkomst met de werkgroep en het consultatiepanel. Na deze bijeenkomst werd de tekst van het document aangescherpt.

# Resultaten ledenpeiling 2017

Om meer duidelijkheid te krijgen over de huidige ervaring en attitude van de specialisten ouderengeneeskunde, hield Verenso in de zomer van 2017 een peiling onder de leden. Met deze peiling wilden wij in kaart brengen (a) hoeveel specialisten ouderengeneeskunde in aanraking komen met schriftelijke euthanasieverzoeken bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie, (b) hoe vaak het komt tot een concreet verzoek en hoe vaak euthanasie dan ook kan worden uitgevoerd (c) welke dilemma's specialisten ouderengeneeskunde tegenkomen en of deze zijn veranderd ten opzichte van 10 jaar geleden en (d) waaraan specialisten ouderengeneeskunde behoefte hebben om een verzoek af te wegen.

In de vragenlijst vroegen wij welke ervaring de specialisten ouderengeneeskunde (in opleiding) hebben met schriftelijke euthanasieverklaringen, of zij veel druk ervaren om euthanasie uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring, of zij het mogelijk achten dat zij zelf euthanasie zouden uitvoeren bij een wilsonbekwame patiënt met dementie en welke behoefte zij hebben aan ondersteuning. Wilsonbekwaam betekent het niet meer kunnen overzien van de beslissing en de gevolgen van die beslissing en het toepassen op de eigen situatie<sup>11</sup>. Wij definieerden wilsonbekwaam als "wilsonbekwaam ter zake van het euthanasieverzoek". Om de vergelijking met tien jaar geleden te maken, namen wij een aantal stellingen op uit het onderzoek in 2007<sup>12,13</sup>.

De enquête werd in juli 2017 verstuurd via Survey Monkey naar 1657 Verensoleden (specialisten ouderengeneeskunde en specialisten ouderengeneeskunde in opleiding) en een maand later ontvingen de leden een reminder. 605 leden vulden de enquête in (responspercentage 37%), 77% was specialist ouderengeneeskunde, 20% aios ouderengeneeskunde, 3% anders. Zeven procent van alle deelnemers was ook werkzaam als SCEN-arts en 7% was consulent in een palliatief team.

De resultaten uit de peiling heeft Verenso, samen met een werkgroep en een consultatiepanel, geïnterpreteerd. Ruim een derde van de specialisten ouderengeneeskunde aangesloten bij Verenso heeft gereageerd. Hoewel dit een vrij grote respons is voor een dergelijke peiling, moeten we deze resultaten voorzichtig interpreteren. Uit de peiling komen de volgende zaken naar voren:

1. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring komt zelden voor.
2. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring is bijzonder complex.
3. Specialisten ouderengeneeskunde hebben behoefte aan duidelijkheid en overleg met elkaar om complexe medische beslissingen rond levenseinde te nemen.
4. Het maatschappelijke beeld over het levenseinde en over een schriftelijke wilsverklaring verdient bijstelling.

## 1. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring komt zelden voor

Veel patiënten hebben een schriftelijke euthanasieverklaring. Hoewel het regelmatig voorkomt dat mensen met dementie een schriftelijke euthanasieverklaring hebben opgesteld, komt het zelden voor dat het daadwerkelijk tot uitvoering van euthanasie komt. Minder dan 1% van de respondenten gaf aan ooit euthanasie te hebben uitgevoerd bij een ter zake wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring.

83% van de deelnemers aan de peiling gaf aan wilsonbekwame patiënten met dementie onder behandeling te hebben gehad die in het bezit waren van een schriftelijke euthanasieverklaring. Bijna alle respondenten die een wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijk euthanasieverzoek onder behandeling hadden (90%), besprak deze wilsverklaring altijd of meestal met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger. 37% van alle respondenten kreeg ooit een concrete vraag om euthanasie uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt met dementie op basis van een eerder schriftelijk euthanasieverzoek. Deze vraag om uitvoering van de schriftelijke euthanasieverklaring werd meestal geuit door de naaste (94%), een vijfde van de patiënten was actief betrokken bij het verzoek om uitvoering van het schriftelijk euthanasieverzoek.

Op de vraag waarom de respondent niet was overgegaan tot euthanasie gaven veel respondenten meerdere redenen op. Hieruit blijkt dat er in veel situaties wel een (schriftelijke) euthanasieverklaring was, maar dat de arts in de praktijk niet tot de overtuiging kwam dat er voldoende grond was om de euthanasie uit te voeren. In tabel 1 worden verschillende redenen weergegeven.

*Tabel 1: Specifieke redenen waarom niet overgegaan was tot euthanasie . Respondenten konden meerdere keuzes aanvinken en hun keuze motiveren. Ook kon het gaan over meer dan 1 patiënt. 215 van de 605 respondenten beantwoordden deze vraag.*

	Respondenten
Het verzoek is weer ingetrokken	8%
De schriftelijke wilsverklaring was niet (voldoende) besproken met een arts toen de patiënt nog wilsbekwaam was	27%
Ik vond de schriftelijke wilsverklaring te summier opgesteld voor mijn beoordeling	18%
De situatie zoals beschreven in de schriftelijke euthanasieverklaring was niet aanwezig	14%
De situatie zoals beschreven in de schriftelijke euthanasieverklaring was wel aanwezig, maar er was geen sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden	44%
Ik kon niet beoordelen of er sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden	35%
De SCEN-arts gaf een negatief advies	1%
Mijn collega's gaven een negatief advies	9%

Meer dan de helft van de respondenten antwoordde dat zij geen principiële bezwaren hebben tegen euthanasie, maar zelf terughoudend zijn met het uitvoeren van euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt met dementie. 7% van de respondenten kruiste aan dat zij zelf uit principiële overwegingen bij geen enkele patiënt euthanasie uitvoeren. Zij kunnen bij een eventueel euthanasieverzoek van een patiënt waarbij mogelijk voldaan kan worden aan de zorgvuldigheidscriteria in de euthanasiewet, doorverwijzen naar een andere specialist ouderengeneeskunde of een andere arts.

## 2. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring is bijzonder complex

Het is opvallend dat er veel verzoeken om uitvoering van een schriftelijk euthanasieverzoek komen, de specialisten ouderengeneeskunde hier vaak over in gesprek gaan, maar dat het in de praktijk zo weinig tot uitvoering komt. Deelnemers aan de ledenpeiling gaven veel toelichtingen bij hun antwoorden. Uit deze toelichtingen blijkt hun worsteling als zij een verzoek krijgen om euthanasie uit te voeren op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring van de patiënt of diens naaste. In onderstaande tabel staan enkele uitspraken ter illustratie van hun worsteling en de complexiteit.

Tabel 2: Toelichtingen waarom niet overgegaan was tot euthanasie.

### Veranderend perspectief / terugtrekken

"Zeer duidelijke wilsverklaring, maar bij het laatste gesprek in de thuissituatie met de huisarts gaf patiënt aan dat hij er niet meer over wilde praten en bang was een spuitje te krijgen."

"Ik ben in gesprek gegaan met de patiënt tijdens een helder moment. Op dat moment heb ik een inschatting gemaakt over de wilsbekwaamheid op dit betreffende gebied. Patiënt gaf duidelijk aan het leven waardevol te vinden. Wilde geen "spuitje" ook niet in de toekomst."

### Niet overtuigd van een vrijwillig en weloverwogen verzoek

"Patiënt vroeg zelf niet om levensbeëindiging en wist zich ook geen wilsverklaring te herinneren."

"Patiënt zelf uitte op geen enkele wijze zelf een doodswens in de dementie."

"Het was niet meer bespreekbaar met de patiënt. En deze had het ook nooit meer besproken met iemand. Enkel een wilsverklaring, 10 jaar geleden opgesteld."

"De standaard verklaring van de NVVE was 3 dagen na het cva ondertekend wat het begin van de vasculaire dementie inluidde."

### Geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden

"Familie was vooral aan het lijden onder de situatie, patiënt zelf niet."

"Patiënt was diep dement, maar objectief gezien zeer comfortabel; glimlachend, met plezier etend, de weinige woorden die zij sprak getuigden van genegenheid jegens bijna iedereen die zij tegenkwam, er was geen enkele aanwijzing voor pijn, angst of ander lijden."

### Redelijke andere oplossingen

"De naasten vonden (en vinden meestal) mijn alternatief om alle levensverlengende behandelingen te staken en bij de eerste tekenen van lijden een palliatief beleid te voeren (...) een acceptabele tussenweg."

### Zorgvuldige uitvoering

"De betrokken patiënt had echt geen enkel besef meer en verzette zich tegen alle handelingen die te dicht op zijn lijf kwamen. Ik was bang iemand te gaan doden die zich tegen mij aan het verzetten zou zijn."

"Ik kan geen euthanasie doen als de persoon die ik dood moet maken dat niet zelf aan mij vraagt. Die persoon moet begrijpen wat ik ga doen als ik met de dodelijke injectie kom."

Naarmate de dementie vordert en de mogelijkheden om te communiceren afnemen, wordt het voor de specialist ouderengeneeskunde moeilijker om tot overtuiging te komen dat kan worden voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria in de euthanasiewet. De persoonlijke opvattingen van specialisten ouderengeneeskunde op dit gebied lijken de afgelopen 10 jaar weinig veranderd. In het onderzoek van 2007 achtte 10% van de verpleeghuisartsen het mogelijk dat zij zelf euthanasie zouden uitvoeren bij een patiënt met gevorderde dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring. In onze peiling achtte 8% het mogelijk dat zij zelf in de toekomst euthanasie zouden uitvoeren bij een wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring, 25% aarzelt en tweederde

acht het niet mogelijk. In tabel 3 staan enkele toelichtingen die respondenten gaven bij deze vraag. Deze terughoudendheid is specifiek voor euthanasieverzoeken bij patiënten met vorderende dementie, niet onder de beroepsgroep specialisten ouderengeneeskunde als zodanig. Immers, slechts 7% van onze respondenten geeft aan uit principiële overwegingen geen euthanasie uit te willen voeren. Dit komt overeen met cijfers onder andere artsen<sup>15</sup>.

*Tabel 3: Toelichtingen bij de antwoorden op de vraag of de respondent het mogelijk acht ooit zelf euthanasie uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring.*

#### **Acht het mogelijk**

“Respect voor de autonomie van de persoon, ook al is die niet langer wilsbekwaam, is essentieel.”

“T.a.v. wilsonbekwaamheid is er een glijdende schaal en ik kan me wel voorstellen dat ik op enig moment bij een patiënt met dementie die niet geheel wilsbekwaam meer is (t.a.v. de euthanasie) en duidelijk ernstig lijdt, eventueel tot euthanasie over kan gaan. Mits alle voorwaarden natuurlijk kloppen.”

#### **Twijfelt**

“Het uitvoeren van euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt zou ik alleen in zeer uitzonderlijke, heel duidelijke situaties denkbaar vinden, waarin echt bij iedereen volledige overtuiging bestaat dat het goede wordt gedaan in de geest van de patiënt.”

#### **Acht het niet denkbaar zelf euthanasie uit te voeren bij wilsonbekwame patiënt met dementie**

“Een verzoek tot euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt wordt vaak door de familie gedaan, waarbij gesteld wordt dat de arts de wens van de patiënt moet volgen. Echter, ik kan die wens niet meer bepalen. Hoe weet ik dat de familie te goeder trouw handelt?”

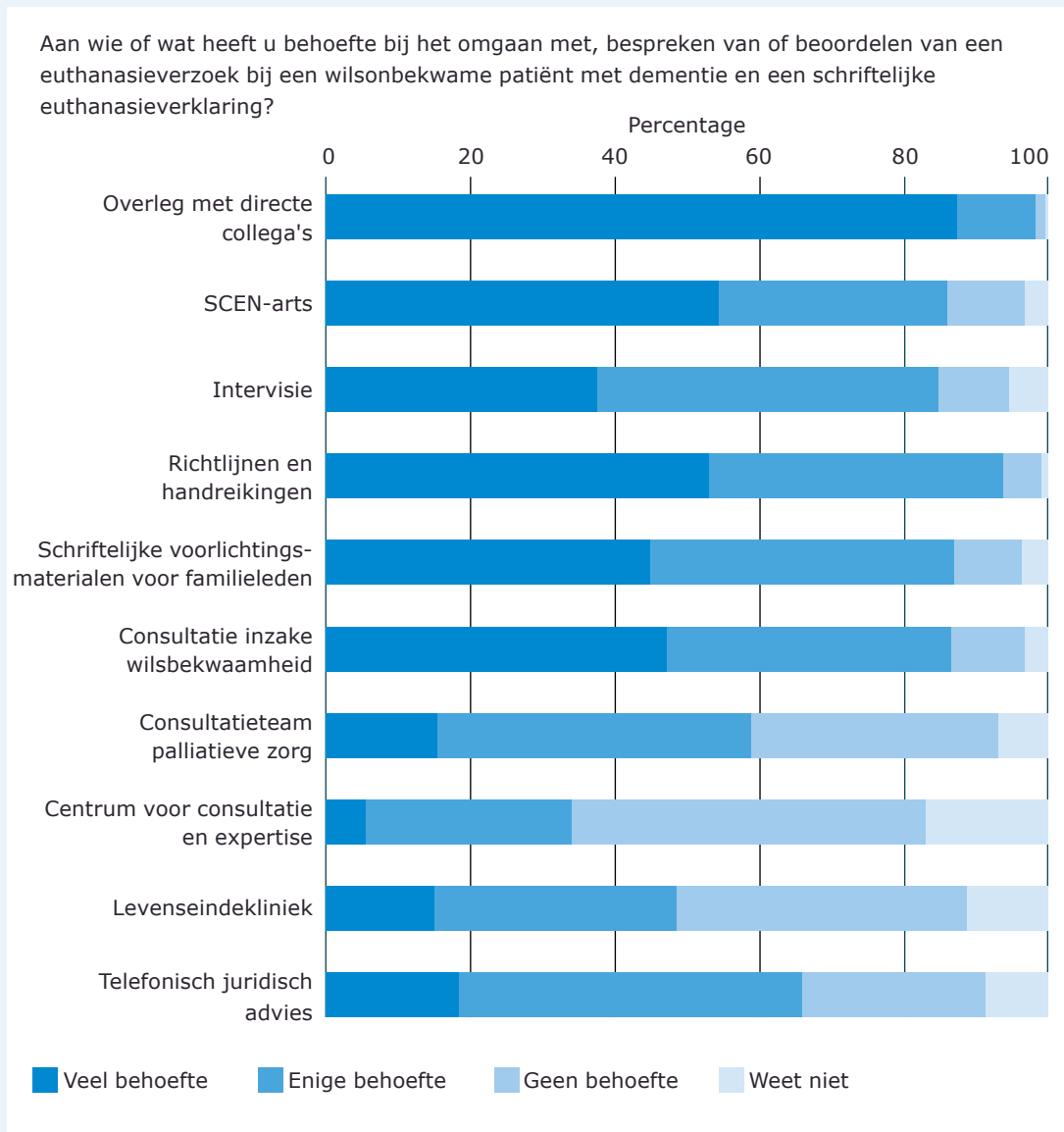
“De waarde van de euthanasieverklaring wordt beperkt doordat het niet wordt wat de patiënt als ondraaglijk ervaart, maar wat de familie als ondraaglijk ervaart. Dat is heel begrijpelijk en invoelbaar, maar niet de intentie.”

In 2007 rapporteerde driekwart van de artsen (76%) dat zij het (vrijwel) onmogelijk vonden om te bepalen wanneer een schriftelijk euthanasieverzoek uitgevoerd moet worden. In de peiling van 2017 ligt dit percentage iets lager (62%). Net als in 2007 vond ook in 2017 meer dan de helft van de artsen (57% in 2017, 55% in 2007) het zeer complex om vast te stellen of de patiënt met dementie de situatie ervaart als ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’<sup>13</sup>.

### **3. Specialisten ouderengeneeskunde hebben behoefte aan collegiaal overleg en duidelijke kaders bij het afwegen van complexe medische beslissingen rond levenseinde**

In de ledenpeiling is gevraagd waaraan specialisten ouderengeneeskunde behoefte hebben bij het omgaan met een euthanasieverzoek bij een wilsonbekwame patiënt met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring. De respondenten rapporteren de meeste behoefte te hebben aan overleg met collega-artsen (directe collega’s, SCEN-artsen). Daarnaast is er ook behoefte aan richtlijnen, handreikingen en schriftelijke voorlichtingsmateriaal voor familieleden (zie figuur 1). De respondenten verzochten verder om publieksvoorlichting, duidelijke juridische kaders en ondersteuning door de beroepsvereniging (Verenso/KNMG) door het innemen van een helder standpunt.

Figuur 1. Ondersteuningsbehoeften respondenten (meerdere antwoorden mogelijk).



#### 4. Een deel van de specialisten ouderengeneeskunde ervaart een toename van druk om uitvoering van schriftelijke euthanasieverzoeken

In de peiling is gevraagd naar de ervaringen met schriftelijke euthanasieverklaringen. 40% van de respondenten was het (volledig) eens met de stelling "ik merk dat het aantal verzoeken om euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met een schriftelijke euthanasieverklaring toeneemt". 44% was het (volledig) eens met de stelling "ik ervaar de laatste jaren een toename van druk om euthanasie te verrichten bij wilsonbekwame patiënten op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring".

Een van de respondenten lichtte het antwoord specifiek toe: "Daadwerkelijk krijg ik niet meer verzoeken, maar ik ervaar wel een grotere druk via nieuws ed. (...) Het normale sterven lijkt steeds minder geaccepteerd te worden. (...) Niet toepassen van euthanasie wordt ook steeds minder geaccepteerd."



