



Wettelijke bepalingen en passende zorg rond het levenseinde

S. Danen-de Vries, verpleegkundige (n.p.), gezondheidswetenschapper, trainer en adviseur wetgeving en dementiezorg
ZorgZorg, Amersfoort

Wettelijke bepalingen en passende zorg rond het levenseinde zijn actuele onderwerpen. De laatste jaren is er veel aandacht voor dit onderwerp in de media en in maatschappelijke discussies: 'Moet alles wat kan'? 'Niet alles wat kan, hoeft'², het behandelverbod en andere wilsverklaringen, of de mogelijkheden rondom euthanasie, ook bij dementie of psychiatrie.

Agora, het expertisecentrum palliatieve zorg, heeft in 2015 TNS NIPO onderzoek laten doen onder het Nederlands publiek over het bespreken van de laatste levensfase.³ Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste mensen (bijna) nooit praten over hun eigen wensen. Slechts 3 op de 10 Nederlanders (29%) geeft aan hier weleens over te praten. Mensen denken pas na over hun eigen wensen wanneer ze geconfronteerd worden met hun eigen sterfelijkheid of een overlijden en/of een ziekte in hun omgeving. Men vindt het daarentegen wel belangrijk om op de hoogte te zijn van de wensen van hun

dierbaren (80%). Opvallend is dat (63%) aangeeft als men informatie zou ontvangen over het levenseinde, dit wel een aanleiding is om over hun wensen te praten. Het vragen naar een wilsverklaring of levenstestament kan een ingang zijn om het gesprek over de laatste levensfase te starten.

Wilsverklaringen en het levenstestament

In een wilsverklaring kunnen mensen aangeven onder welke omstandigheden zij medische behandelingen niet meer (of juist wel) willen en wat hun wensen zijn met betrekking tot hun levenseinde. Een wilsverklaring is voor situaties waarin de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Verschillende instanties zoals de Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF) en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) hebben voorbeeldwilsverklaringen opgesteld. De patiënt kan gebruik maken van deze voorbeelden, maar mag ook zelf een wilsverklaring typen of schrijven. Een zelfgeschreven wilsverklaring met datum en handtekening

is net zo rechtsgeldig als de verklaring van bovengenoemde instanties of de notaris. Wel is het van belang dat de patiënt zijn wilsverklaringen altijd met de huisarts en/of behandelend arts bespreekt zodat deze de wilsverklaringen kan toevoegen aan het patiëntendossier.

Veel voorkomende wilsverklaringen zijn:

De Volmacht: dit is een verklaring waarin de patiënt aangeeft wie namens hem (medische en/of zakelijke) beslissingen mag nemen als hij hiertoe niet langer in staat is.

De levenswensverklaring: in deze verklaring kan de patiënt vastleggen dat hij alle mogelijke behandelingen die zijn leven verlengen, wil ondergaan.

Het behandelverbod: dit is een verklaring waarin de patiënt aangeeft welke behandeling hij onder gespecificeerde omstandigheden weigert. Artsen en andere hulpverleners dienen dit behandelverbod te respecteren, de patiënt geeft immers géén toestemming voor deze behandeling. Het behandelverbod kan onnodige of onwenselijke medische handelingen voorkomen.

De aanvulling voltooid leven: dit is een aangescherpt behandelverbod. Deze aanvulling is bedoeld voor mensen die ervoor kiezen aan het einde van hun leven niet meer alles te ondergaan wat medisch mogelijk is. Ook als na de behandeling een reële mogelijkheid bestaat voor een redelijk en waardig voortbestaan.

De niet-reanimeerverklaring: dit is een specifieke wilsverklaring waarmee de patiënt aangeeft niet gereanimeerd te willen worden.

De niet-reanimerenpenning: de niet-reanimerenpenning (voorzien van pasfoto, geboortedatum en handtekening) gedragen aan een halskettinkje, is net als de niet-reanimeerverklaring een behandelverbod ten aanzien van reanimeren. De penning wordt nu nog uitgegeven door de NVVE en is alleen beschikbaar voor leden. Vanaf 1 januari 2017 gaat Patiëntenfederatie Nederland de penning uitgeven. De KNMG adviseert dragers van de niet-reanimeerpenning altijd een gesprek met de huisarts over de voor- en nadelen van reanimatie in hun specifieke gezondheidssituatie.

De niet-reanimeertatoeage: dit is een tatoeage met de tekst dat de drager ervan niet gereanimeerd wil worden. Lang was onduidelijk of een tatoeage rechtsgeldig is. In november 2014 heeft minister Schippers laten weten dat een behandelverbod in alle vormen mag worden aangegeven en binden is zolang er sprake is van 'schrifttekens'. Hier valt een tatoeage dus ook onder.

Het Euthanasieverzoek: dit is een verklaring waarin de patiënt aangeeft onder welke omstandigheden hij zou willen dat de arts levensbeëindiging op verzoek bij hem uitvoert door aan te geven in welke situatie er voor hem sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Een schriftelijk euthanasieverzoek is belangrijk als de patiënt zo ziek zou worden dat hij niet meer in staat is om zijn verzoek met de arts te bespreken. Deze wilsverklaring is een verzoek, een arts is niet verplicht om een euthanasieverzoek uit te voeren (zie alinea *Wetgeving levensbeëindiging op verzoek*).

De aanvulling dementie: is een uitbreiding van een euthanasieverzoek. Het is een persoonlijk document waarin iemand zijn eigen woorden omschrijft welke situaties hij niet wilt meemaken en de reden waarom, bijvoorbeeld als iemand niet meer kan communiceren, verandering van persoon en karakter of ontluistering door incontinentie, lastig of agressief gedrag.

Wilsverklaringen kunnen ook worden vastgelegd in een *levens testament*.^{4,5} Naast de medische en persoonlijke zaken, kunnen in een levens testament ook de zakelijke belangen worden vastgelegd voor als de patiënt dat bij leven niet meer kan. Voorbeelden van een levens testament zijn te vinden op de website van de consumentenbond, notaris.nl en hetlevens-testament.nl.

Misverstanden

Een wilsverklaring kan duidelijkheid scheppen tussen patiënt en arts, maar ook tot misverstanden leiden omdat er bijvoorbeeld getwijfeld wordt over de actualiteit van de wilsverklaring of de mate van wilsbekwaamheid tijdens het opstellen ervan. Patiënten denken soms dat het hebben van een schriftelijke verklaring genoeg is of weten niet welke wilsverklaring het best past bij hun wensen. Soms wordt de angst voor lijden vertaald in een euthanasieverzoek omdat mensen niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden van



Figuur 1.
Brochure: 'Spreek op tijd over uw levenseinde'⁷

bijvoorbeeld het behandelverbod of palliatieve zorg. De KNMG raadt artsen daarom aan tijdig met hun patiënten te spreken over het levenseinde en niet pas op het moment dat het sterven nadert. Naast wet- en regelgeving moet er ook aandacht zijn voor zingevingaspecten en praktische zaken. Ook het regelmatig terugkomen op de wilsverklaringen is van belang om te toetsen of deze nog steeds van kracht zijn. Als hulpmiddel heeft de KNMG de *Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde*^{6,7} opgesteld. In 2015 is daar de *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek*⁸ bijgekomen. Van beide handreikingen is een artsenversie en een patiëntenversie beschikbaar.

Om misverstanden te voorkomen is het ook belangrijk dat actuele informatie wordt overgedragen aan andere betrokken behandelaren, zoals de huisartsenpost, het ziekenhuis, of de specialist ouderengeneeskunde.

Wilsonbekwaamheid

Als een patiënt zijn belangen niet meer zelf kan behartigen dan is hij (gedeeltelijk) wilsonbekwaam. De *Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst*^{9,10} (WGBO) definieert 'wilsonbekwaamheid' als: "het niet in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake". Een patiënt moet wilsonbekwaam worden geacht, tot het tegendeel is vastgesteld. Wils(on)bekwaamheid wordt in eerste instantie beoordeeld door de behandelend arts. De beoordeling van de wilsonbekwaamheid moet gericht zijn op het besluitvormingsvermogen van de patiënt en niet op de uitkomst van de beslissing. Wils(on)bekwaamheid kan daarnaast variëren van moment tot moment. Een beoordeling moet dus voor de betreffende periode plaatsvinden en gericht zijn op een bepaalde aangelegenheid of situatie.

Een hulpmiddel bij het vaststellen van wils(on)bekwaamheid is het *Stappenplan wilsonbekwaamheid*.^{11,12} Naarmate een beslissing belangrijker is moeten hogere eisen worden gesteld aan de beslissingsvaardigheid, dit is het zogenaamde proportionaliteitsprincipe. Er zijn 4 criteria van wilsonbekwaamheid, oplopend in complexiteit:

- het kenbaar kunnen maken van een keuze;
- het begrijpen van relevante informatie;
- het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- het logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

Wetgeving levensbeëindiging op verzoek

Nederland kent twee legale opties voor levensbeëindiging op verzoek: euthanasie en hulp bij zelfdoding, beide vastgelegd in de *Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) ook wel de Euthanasiewet genoemd. Het inwilligen en het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek is voorbehouden aan artsen. Bij euthanasie, het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens uitdrukkelijke verzoek, dient de arts een dodelijke dosis medicijnen toe bij de cliënt. Bij hulp bij zelfdoding, het opzettelijk verlenen van hulp bij levensbeëindigend handelen door de betrokkene op diens verzoek, reikt de arts het klaargemaakte middel aan en neemt de cliënt het vervolgens zelf in.

Sinds 2002 is in Nederland euthanasie en hulp bij zelfdoding onder voorwaarden, de zogenaamde zorgvuldigheidseisen, toegestaan. De arts moet:

- ervan overtuigd zijn dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- ervan overtuigd zijn dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de patiënt informeren over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- ten minste één andere, onafhankelijke arts raadplegen, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de hierboven genoemde zorgvuldigheidseisen;
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding op medisch zorgvuldige wijze uitvoeren.

Naar aanleiding van de maatschappelijke discussie over de betekenis en waarde van de schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie heeft de Minister van VWS de ambtelijke werkgroep Schriftelijke wilsverklaring bij euthanasie ingesteld, bestaande uit medewerkers van Het ministerie van Veiligheid en Justitie en VWS en KNMG. Deze werkgroep heeft in december 2015 de *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek gepubliceerd*: een versie voor artsen en andere zorgprofessionals en één publieksversie.

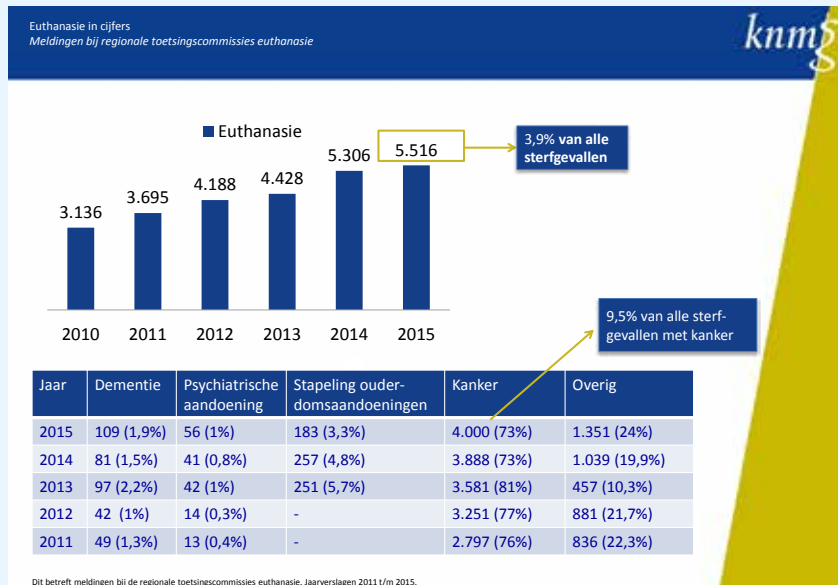
Euthanasie bij dementie

Binnen de Nederlandse euthanasiewetgeving is ook ruimte voor levensbeëindiging op verzoek bij dementie. In de zorgvuldigheidseisen staat dat er sprake moet zijn van 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' lijden. De wet zegt dat de arts

Maatschappelijke ontwikkelingen levensbeëindiging

- 1973: Eerste belangrijke rechterlijke beslissing door Rechtbank Leeuwarden: 'de zaak Postma' waarin een huisarts euthanasie verricht bij haar terminale moeder.
- 1973: Oprichting Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE)
- 2002: *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* kortweg: Euthanasiewet
- 2007: Evaluatie *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*
- 2012: Oprichting Levenseindekliniek
- 2012: Tweede evaluatie *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*

In 2015 ontvingen de regionale toetsingscommissies in totaal 5516 euthanasiemeldingen. Dit is een stijging van 4% ten opzichte van 2014 (5306 meldingen). In 90% werd de euthanasie uitgevoerd door de huisarts. Bij 365 euthanasiemeldingen was de levenseindekliniek betrokken.



Figuur 2. Meldingen bij de Regionale toetsingscommissies euthanasie¹³

Bron: KNMG

overtuigd moet zijn van de ondraaglijkheid van het lijden. Dit lijden kan zowel fysiek als geestelijk zijn. Omdat de geestelijke vermogens van de persoon met dementie sterk kunnen wisselen, kan een schriftelijk euthanasieverzoek behulpzaam zijn. Het beoordelen van de wettelijke zorgvuldigheidseisen is bij dementie immers nog veel complexer. In 2015 ontvingen de regionale toetsingscommissies in totaal 109 euthanasiemeldingen bij dementie. Dit is een stijging van 34% ten opzichte van 2014 (81 meldingen). In 28 van deze 109 dementiemeldingen was sprake van uitvoering door een arts verbonden aan de Levenseindekliniek.

Passende zorg in de laatste levensfase

Zoals uit voorgaand overzicht blijkt is er in Nederland veel mogelijk om mensen in de laatste periode van hun leven passende zorg te geven. Het tijdig bespreekbaar maken van wensen is daarbij wel een belangrijke voorwaarde. Dat vraagt wat van de huisarts, maar ook van de patiënt en zijn familie. Het geven van informatie kan behulpzaam zijn bij het beginnen van het gesprek.

Literatuur

1. Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven. Signalement. Den Haag: ZonMw; 2013. Beschikbaar via: www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/ZonMw_Signalement_Moet_alles_wat_kan.pdf.
2. Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: KNMG; 2015. Beschikbaar via: www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/niet-alles-wat-kan-hoeft.htm.
3. De laatste levensfase bespreekbaar maken. Amsterdam: TNS NIPO; September 2015.
4. Verdegaal E. Een levenstestament: goede investering? NRC Handelsblad. 23 mei 2015.
5. Dekker W. De wensen van de wilsonbekwamen, Volkskrant. 27 februari 2015.

6. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde. Utrecht: KNMG; 2012.
7. Spreek op tijd over uw levenseinde. Utrecht: KNMG, NFK, NPV, NPCF, NVVE, ANBO, PCOB en Unie KBO; 2012.
8. Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek, Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport, ministerie Veiligheid en Justitie en KNMG; 2015.
9. Van Wet naar Praktijk. Implementatie van de WGBO Deel 1. Eindrapportage. Utrecht: KNMG; 2004.
10. Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming Utrecht: KNMG; 2004.
11. Stappenplan bij beoordeling wilsonbekwaamheid Bijlage 9 uit: Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2. Utrecht: KNMG; 2004.
12. Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag. Handreiking bij de KNMG modelrichtlijn Van Wet naar Praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2. Informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame cliënt. Utrecht: NVVA; 2008.
13. Regionale toetsingscommissie euthanasie. Jaarverslag 2015. Den Haag: RTE; 2016.

Websites

- www.nvve.nl
- www.npcf.nl
- www.pratenovergezondheid.nl/dementie
- www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde
- <https://www.thuisarts.nl/levenseinde>
- <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/infographic/infographic-knmg/infographic-knmg/euthanasie-in-cijfers-mei-2016>
- www.rijksoverheid.nl