

LEERBOEK

EUTHANASIE

WETGEVING, PRAKTIJK EN ETHIEK

Redactie:

Marianne Dees

Marieke van den Beuken-Everdingen

Iris Hartog

Agnes van der Heide

Liselotte Postma

Rob van der Sande

Dorothea Touwen

Sisco van Veen

LEERBOEK EUTHANASIE



INCLUSIEF ONLINE BOEK

Ga naar **www.boommedischcollectie.nl** en volg de instructies op de site voor het registreren van de code.

Uw code:

De activeringscode is persoonsgebonden en eenmalig te gebruiken. Na activering van de code is de online versie van het boek 5 jaar toegankelijk.

*Redactie: Marianne Dees, Marieke van den Beuken-Everdingen,
Iris Hartog, Agnes van der Heide, Liselotte Postma, Rob van der Sande,
Dorothea Touwen, Sisco van Veen*

LEERBOEK
EUTHANASIE

WETGEVING, PRAKTIJK EN ETHIEK



© Boom, 2025

De Tijdstroom is een imprint van Koninklijke Boom uitgevers.

Uitgegeven door Boom
Prinsengracht 747-751
1017 JX Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting pro (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this publication may be reproduced in the context of text and data mining for any other purpose which is not expressly permitted by law without permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Verzorging omslag en binnenwerk: Sandra van Wingerden, Buro van Erkelens

ISBN 978 90 2445 722 9

NUR 876

www.boom.nl

INHOUD

Inleiding <i>Marianne Dees, Marieke van den Beuken-Everdingen, Iris Hartog, Agnes van der Heide, Liselotte Postma, Rob van der Sande, Dorothea Touwen, Sisco van Veen</i>	7
Tien misverstanden over euthanasie rechtgezet <i>Thea Toemen</i>	9
1 De ontstaansgeschiedenis van de Nederlandse euthanasiewet <i>Heleen Weyers, Harry Feij</i>	13
2 Wet- en regelgeving <i>Johan Legemaate, Eva Asscher</i>	23
3 Internationale ontwikkelingen <i>Luc Deliens, Sarah Mroz, Agnes van der Heide</i>	35
4 Perspectieven van burgers <i>Ghislaine van Thiel, Fransien van ter Beek, Rob Edens</i>	45
5 Proactieve zorgplanning <i>Nienke Fleuren, Astrid Kodde, Marijanne van der Schalk</i>	55
6 Euthanasie en palliatieve zorg <i>Els Roelofs, Hans Coolen</i>	67
7 De rol van de verpleegkundige en de geestelijk verzorger <i>Wilma van Dinther, Marc Tanghe, Wim Graafland, Annemarieke van der Woude</i>	77
8 Naasten en nabestaanden <i>Theo Boer, Paul Giesen, Stef Groenewoud</i>	89
9 Het vrijwillig en weloverwogen verzoek <i>Liselotte Postma, Ronald van Nordennen</i>	97
10 Ondraaglijk en uitzichtloos lijden <i>Donald van Tol, Marianne Dees</i>	111
11 De onafhankelijke consultatie <i>Cees de Graaf, Els Suur</i>	123
12 De uitvoering van de euthanasie <i>Maud Koch, Jeroen Verwiel, Wilma Göttgens</i>	135
13 Euthanasie van het begin tot het einde <i>Thea Toemen</i>	143
14 Euthanasie en psychische aandoeningen <i>Rosalie Pronk, Monica Verhofstadt, Sisco van Veen</i>	153
15 Euthanasie en dementie <i>Guy Widdershoven, Elske Marije Abma, Suzanne van de Vathorst</i>	167
16 Doodswensen bij ouderen <i>Els van Wijngaarden, Sisco van Veen</i>	179
17 Orgaandonatie <i>Jan Bollen, Constance de Vries-Ekkers</i>	191
18 Bijzondere situaties	201
18.1 Inleiding	201
18.2 Mensen met een islamitische achtergrond <i>Wim Smeets, Saïda Aoulad Baktit</i>	201
18.3 Duo-euthanasieverzoeken <i>Marianne Dees, Alexandra Parlevliet, Erna van der Wielen, Charles Verhoeff</i>	204
18.4 Euthanasie en mensen met een verstandelijke beperking <i>Sisco van Veen, Rimke Griffioen</i>	207
18.5 Euthanasie en minderjarigen <i>Marije Brouwer</i>	210
18.6 Euthanasie en mensen in detentie <i>Liselotte Postma, Iris Hartog</i>	213
18.7 Euthanasie en mensen uit het buitenland <i>Laura De Vito</i>	216
18.8 Een complexe euthanasiemelding <i>Petra Blommendaal</i>	218

Bijlagen		
1	Richtlijnen en handreikingen	225
2	Begrippenlijst	227
3	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding	233
Auteurs		
		239
Register		
		243

INLEIDING

*Marianne Dees, Marieke van den Beuken-Everdingen, Iris Hartog,
Agnes van der Heide, Liselotte Postma, Rob van der Sande,
Dorothea Touwen, Sisco van Veen*

Voor u ligt het eerste Nederlandse *Leerboek euthanasie. Wetgeving, praktijk en ethiek*. Het idee voor dit boek ontstond drie jaar geleden, toen bleek dat in geen van de landen waar euthanasie onder voorwaarden is toegestaan een leerboek over euthanasie of hulp bij zelfdoding voorhanden was.ⁱ Zelfs niet in Nederland, dat toch als ‘gidsland’ op dit gebied mag gelden. Wel bestaat in een aantal landen de verplichting een scholing te volgen voordat euthanasie of hulp bij zelfdoding mag worden uitgevoerd. Dat is in Nederland niet het geval.

Dit leerboek is geschreven voor alle zorgprofessionals (i.o) die bij de voorbereiding of uitvoering van euthanasie betrokken kunnen zijn. Of het nu gaat om de huisarts, specialist ouderengeneeskunde, medisch specialist, physician assistant, verpleegkundige, verzorgende, geestelijk verzorger, diëtist, fysiotherapeut of de psycholoog, allemaal kunnen zij te maken krijgen met een patiënt met een wens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Voor zorgprofessionals is het belangrijk om te weten hoe ze het beste kunnen reageren op de wens van een patiënt voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, of wat ze kunnen antwoorden wanneer een patiënt of naaste vragen daarover heeft. Daarbij gaat het niet alleen om de inhoud en grenzen van de wet- en regelgeving. Ook waarden, normen, wensen en behoeften van de betrokken patiënt en zorgprofessional spelen een rol. Daarom moeten zorgprofessionals niet alleen beschikken over de juiste kennis, maar dienen ze ook na te gaan waar hun eigen grenzen liggen bij euthanasie en hoe ze deze op een respectvolle manier met de patiënt kunnen bespreken.

Dit leerboek biedt informatie over de relevante wet- en regelgeving en richtlijnen. Het nodigt de lezer uit tot nadenken over de eigen normen, waarden, overtuigingen en grenzen. Het brengt de wettelijke kaders, de praktijk en ethische overwegingen bij elkaar. Daarom zijn de redactieleden en de auteurs afkomstig uit de diverse disciplines die relevant zijn voor het onderwerp euthanasie.

Elk van de achttien hoofdstukken belicht een onderwerp dat relevant is voor de Nederlandse euthanasiepraktijk. Het leerboek start met twee ‘basishoofdstukken’ over het tot stand komen van de euthanasiewet en de huidige wet- en regelgeving. Daarna volgen enkele hoofdstukken over de context waarbinnen euthanasie plaatsvindt: de internationale ontwikkelingen, het perspectief van burgers, proactieve zorgplanning en palliatieve zorg, de verschillende zorgprofessionals die erbij betrokken kunnen zijn, en naasten en nabestaanden. In de daaropvolgende hoofdstukken staan de zes zorgvuldigheidseisen centraal. In de laatste hoofdstukken worden enkele specifieke situaties belicht waarin euthanasie kan plaatsvinden: euthanasie bij mensen met psychische aandoeningen of dementie, doodswensen bij ouderen en orgaandonatie na euthanasie. Het leerboek besluit met een

ⁱ In dit boek worden deze beide vormen van levensbeëindiging aangeduid met het overkoepelende begrip euthanasie. Alleen waar dat nodig is, wordt een onderscheid gemaakt tussen levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

hoofdstuk waarin zeven bijzondere situaties worden besproken, waaronder euthanasie bij twaalf- tot achttien-jarigen, duo-euthanasie en euthanasie in detentie. Elk hoofdstuk wordt gevolgd door een bespiegeling vanuit ethisch perspectief, waarin vragen worden besproken die bij de lezer kunnen opkomen. In deze bespiegelingen worden soms ook onderwerpen aangesneden die buiten de inhoud van het voorafgaande hoofdstuk vallen.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn gevoelige thema's. Dat de interpretatie en invulling van de Nederlandse wet- en regelgeving ten aanzien van euthanasie onderwerp van een doorgaand gesprek zijn, bleek ook tijdens de totstandkoming van dit boek. Ook onder degenen die achter het principe van euthanasie staan, bestaan verschillende visies over allerlei aspecten van de Nederlandse euthanasiewet en -praktijk. Die zienswijzen gaven bij de wording van dit boek geregeld aanleiding tot discussie binnen de redactie en in de afstemming met de auteurs. Het waren boeiende en leerzame uitwisselingen. Als uitgangspunt nemen we in dit boek de uitleg van de wettelijke zorgvuldigheidseisen door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE).

Het gesprek over euthanasie en hulp bij zelfdoding is zeker niet voltooid en misschien zal dat wel nooit het geval zijn. En dat is goed, omdat het om verstrekkende handelingen met onomkeerbare gevolgen gaat. Wij hopen dat dit leerboek bijdraagt aan het gesprek en daarmee ook aan goede zorg in de laatste levensfase en een zorgvuldige euthanasiepraktijk.ⁱⁱ

DANKWOORD

Veel mensen hebben geholpen bij het tot stand komen van dit boek. Wij danken iedereen die eraan heeft meegewerkt, input en feedback heeft gegeven en het belang van dit boek onderschrijven. Onze bijzondere dank gaat uit naar de auteurs voor de inhoudelijke verrijking van dit boek. Zonder hun kennis, ervaring en inzichten was dit boek nooit tot stand gekomen. Wij danken ook Karianne Jonkers, Antina de Jong, Veelke Derckx en Gert van Dijk van artsenfederatie KNMG voor het kritische meelesen en hun waardevolle commentaren.

ii Tenzij het gaat om een specifieke zorgverlener of patiënt uit een casus, wordt in dit boek bij verwijzing naar een zorgverlener 'zij' en 'haar' gebruikt en bij verwijzing naar een patiënt 'hij', 'zijn' en 'hem'. Dit is gedaan om de leesbaarheid te bevorderen en is niet bedoeld om onderscheid te maken op basis van gender. Uiteraard kunnen zowel patiënten als zorgverleners van alle genders zijn.

TIEN MISVERSTANDEN OVER EUTHANASIE RECHTGEZET

Thea Toemen

Dat je in Nederland als ondraaglijk lijdende patiënt euthanasie kunt krijgen, is velen wel bekend. Wat daar allemaal bij komt kijken, is echter niet bij alle burgers en ook niet bij alle zorgprofessionals bekend. Ook bestaan er een aantal misverstanden rondom euthanasie. Hieronder staan tien van deze misverstanden met een kort antwoord. Voor de uitwerking van die antwoorden verwijzen we graag naar de verschillende hoofdstukken in het boek en de *EuthanasieCode 2022*.

- 1** Wanneer mensen willen dat hun schriftelijk euthanasieverzoek in hun dossier wordt opgenomen, hoeven ze daar niet met de arts over te praten.

Onjuist. Het is belangrijk dat mensen goed geïnformeerd worden en weten wat ze wel en niet van hun arts kunnen verwachten. Dat gebeurt bij voorkeur in een persoonlijk gesprek. Ze kunnen dit gesprek voorbereiden met betrouwbare informatie, bijvoorbeeld via Thuisarts.nl.

- 2** Als mijn eigen arts vanwege persoonlijke bezwaren geen euthanasie verleent, kan het niet doorgaan.

Onjuist. Een arts is niet verplicht euthanasie uit te voeren, maar ze dient wel, moreel en professioneel gezien, de patiënt te verwijzen naar een collega die wel bereid is euthanasie uit te voeren. Uiteraard kan dat alleen wanneer aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan.

- 3** Alle euthanasieverzoeken kunnen verwezen worden naar Expertisecentrum Euthanasie.

Onjuist. Expertisecentrum Euthanasie (EE) is opgezet om complexe casuïstiek te beoordelen en zo mogelijk uit te voeren. Daarmee is deskundigheid opgebouwd. EE dient gezien te worden als ‘tweede lijn’ bij euthanasiecasuïstiek. Aanbevolen wordt daarom om niet-complexe casuïstiek (‘die iedere arts zou kunnen doen’) niet naar EE te verwijzen, maar zelf of met (door) collega-artsen uit te (laten) voeren. EE kan daarbij zo nodig ondersteuning bieden. Door ‘on-eigenlijke’ verwijzingen ontstaan er bij complexe problematiek lange en ongewenste wachttijden.

- 4** ‘Mijn patiënt is een vechter en is er niet mee bezig dat het ook slecht kan aflopen. Dan kan ik beter niet over euthanasie of andere wensen rond het levenseinde spreken.’

Onjuist. Veel patiënten, ook de ‘vechters’, geven desgevraagd aan dat hun leven sinds de diagnose van een aandoening waarvoor geen genezing mogelijk is niet meer vanzelfsprekend is. Ze houden voortdurend rekening met de mogelijkheid dat het fataal afloopt. Om zichzelf (en anderen) te sparen, praten ze echter niet over hun angst. Dit maakt dat ze zich vaak eenzaam voelen. Wanneer een ander en zeker de arts dan vraagt of de patiënt erover wil praten, kan dat ze opluchten. In ieder geval krijgen ze het gevoel er niet alleen voor te staan. Wanneer de patiënt er niet over wil praten, kan deze dit aangeven.

5 De familie moet het ook eens zijn met de euthanasie.

Onjuist. Bij wet is geregeld dat alleen de patiënt toestemming geeft voor de euthanasie en alleen de arts verantwoordelijk is voor een juiste indicatie en uitvoering. Bij minderjarigen is dit uiteraard afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, net als bij andere beslissingen bij minderjarigen. Daarnaast is het belangrijk de patiënt en diens naasten te helpen elkaar te begrijpen, zodat de naasten achter het euthanasieverzoek kunnen staan en de patiënt kunnen steunen in het proces. Wanneer ze het er niet mee eens zijn, kan dit problemen geven in hun rouwproces.

6 De SCEN-arts moet toestemming geven voor euthanasie.

Onjuist. De SCEN-arts heeft als wettelijke taak te beoordelen of de consultvragend arts naar haar mening aan de eerste vier wettelijke zorgvuldigheidseisen kan voldoen. Als de SCEN-arts tot de conclusie komt dat dat volgens haar het geval is, weet de consultvragend arts dus dat de euthanasie met grote waarschijnlijkheid ook door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie als zorgvuldig wordt beschouwd. Wanneer de SCEN-arts van mening is dat niet aan de eerste vier zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan, kan de arts de euthanasie toch uitvoeren, maar zal ze zich extra goed bij de RTE moeten verantwoorden. De arts kan in zo'n geval ook overwegen om een tweede SCEN-consultatie te vragen. Overigens blijft het mogelijk dat de RTE na een SCEN-beoordeling 'voldoet aan de eisen' toch vindt dat (om diverse mogelijke redenen) niet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Belangrijk om te weten is dat de arts te allen tijde eindverantwoordelijk blijft, ook voor de kwaliteit van het SCEN-verslag. De arts is voor de toetsingscommissie ook het enige aanspreekpunt.

7 Wanneer de arts die de euthanasie zou uitvoeren onverwacht uitvalt, kan de euthanasie niet doorgaan.

Onjuist. Denk hierbij aan een onverwachte ziekteverergering in afwezigheid van de arts of aan ziekte van de arts. De uitvoering van de euthanasie kan dan door een andere arts worden overgenomen. Het is wenselijk dat de vervangende arts de patiënt zelf ziet, om nog een, zij het korte, behandelrelatie op te bouwen en om zichzelf ervan te kunnen vergewissen dat aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kan worden.

Daarnaast moet de SCEN-arts zich ook schriftelijk onafhankelijk verklaren ten opzichte van deze vervangende arts en het verslag aan haar richten. Ook moet de SCEN-arts met deze vervangende arts besproken hebben dat deze tot de overtuiging gekomen is dat aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan.

8 Orgaan- en/of weefseldonatie na euthanasie kan niet.

Onjuist. Verwacht overlijden als euthanasie geeft de arts en de patiënt de gelegenheid om na te gaan of weefsel- of orgaandonatie mogelijk is. Voor de patiënt, de naasten en de arts kan het een extra belasting zijn, emotioneel en praktisch. Goede informatie over de gang van zaken is van groot belang. De tekorten aan weefsel en organen en de behoefte aan zingeving geven voor de patiënt nogal eens de doorslag. 'Dan help ik met mijn overlijden een ander en heeft het toch nog enige zin.'

Wanneer zorgvuldig samen besloten is dit proces in gang te zetten, wordt overlegd met de orgaandonatiecoördinator van het ziekenhuis waar de eventuele transplantatie zou kunnen plaatsvinden. Deze gaat de mogelijkheden na en organiseert in principe de logistiek van het proces.

9 De patiënt vroeg om een spuitje. Dan zal hij wel geen drankje willen.

Onjuist. Veel patiënten weten niet dat euthanasie ook met orale medicatie kan (hulp bij zelfdoding). Euthanasie wordt meestal (97%) uitgevoerd met medicatietoediening via een infuus. Dan is de patiënt binnen 1 tot 10 minuten overleden. Met de orale methode drinkt de patiënt de medicatie en duurt het gemiddeld enkele minuten voordat deze in coma raakt en 5 tot 120 minuten tot het overlijden (gemiddeld 20 minuten en 85% binnen 30 minuten).

Hoelang dit duurt is vooraf niet bekend en deze onzekerheid wordt door artsen (en patiënten) soms bezwaarlijk gevonden. Artsen kiezen dan zelf voor de intraveneuze methode. Overigens kan met de patiënt en diens familie worden afgesproken om de intraveneuze medicatie alsnog toe te dienen na bijvoorbeeld een half uur of een uur wachten op het overlijden.

Sommige patiënten willen deze orale methode juist graag. Ze hechten aan hun autonomie en vinden het dat het bij hen past om zelf de medicatie te nemen en de arts minder te belasten. Voor de familie is het ook heel duidelijk: 'Onze moeder heeft het zelf gewild en gedaan.'

10 Euthanasie gaat bijna altijd goed. Controle achteraf door de RTE is dan toch overbodig?

Onjuist. Het werk van de RTE is nadrukkelijk bedoeld om artsen te beschermen, omdat euthanasie onder het Wetboek van Strafrecht valt. Uit de vierde evaluatie in 2022 blijkt dat bijna 100% van de ontvangen euthanasiemeldingen als zorgvuldig wordt beoordeeld. De uitvoerend arts is wettelijk als enige verantwoordelijk voor de euthanasie. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn voor de wet strafbaar. Wanneer de RTE na toetsing concludeert dat de arts gehandeld heeft volgens de zorgvuldigheidseisen van de wet, vinden geen strafrechtelijk onderzoek en vervolging plaats. Hierdoor worden artsen beschermd en kan de wet in stand gehouden worden, waarmee het artsen in Nederland wettelijk toegestaan is ('straffeloos') het leven te beëindigen van patiënten die uitzichtloos en ondraaglijk lijden.