

# Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn

*KNMG-richtlijn*

*Commissie euthanasie  
bij een verlaagd bewustzijn*

## Colofon

### **KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn**

Richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), vastgesteld door het Federatiebestuur van de KNMG en in werking getreden op 22 april 2010.

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 46.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (Orde) en de Specialisten in Ouderengeneeskunde (Verenso).

[www.knmg.nl/publicatie/euthanasie-verlaagd-bewustzijn](http://www.knmg.nl/publicatie/euthanasie-verlaagd-bewustzijn)  
[www.knmg.nl/dossier/levenseinde](http://www.knmg.nl/dossier/levenseinde)

*Opmaak* buro-Lamp, Amsterdam  
*Drukwerk* ZuidamUithof Drukkerijen

*Contactgegevens KNMG* Postbus 20051 3502 LB Utrecht - [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl)

*Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding: KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, april 2010.*

# Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn

*KNMG-richtlijn*

*Commissie euthanasie  
bij een verlaagd bewustzijn*



# Inhoudsopgave

/	Preambule	7
/	Samenvatting	9
1/	Inleiding	15
2/	Wat is een verlaagd bewustzijn?	19
	2.1 Algemeen	19
	2.2 Omschrijving en beoordeling van een verlaagd bewustzijn	20
	2.3 Uitgesloten van deze richtlijn	24
3/	Het ondraaglijk lijden van de patiënt en het verzoek	27
	3.1 Ondraaglijk lijden	27
	3.2 Het verzoek van de patiënt	30
	3.3 Verlaagd bewustzijn als onbedoeld neveneffect	31
4/	De belofte van artsen, het besluitvormingsproces, het belang van goede verslaglegging en het overleg met naasten	35
	4.1 De belofte van de arts	35
	4.2 De besluitvorming en het belang van goede verslaglegging	36
	4.3 Overleg met de naasten	37
5/	Voorstellen voor implementatie	39
/	Bijlagen	
	1 Brief OM en IGZ	41
	2 Samenstelling van de commissie	43
	3 Geconsulteerde personen en organisaties	43
	4 Referenties	44



## Preambule

*Deze richtlijn gaat over levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en beschrijft de manier waarop artsen horen te handelen met betrekking tot patiënten, bij wie nadat de euthanasie of hulp bij zelfdoding is afgesproken en op redelijk korte termijn is gepland, er een verlaging van het bewustzijn is opgetreden. Dit betekent dat de behandelend arts vooraf heeft vastgesteld dat aan alle zorgvuldigheidseisen ten aanzien van euthanasie is voldaan, inclusief het raadplegen van tenminste één andere onafhankelijke arts.*

Het gaat in deze richtlijn over stervende patiënten bij wie, als gevolg van de onderliggende ziekte, de daarbij optredende complicaties of symptoombestrijding of door welke oorzaak dan ook een verlaagd bewustzijn is opgetreden, waaruit naar alle waarschijnlijkheid geen herstel meer mogelijk is. Er is met deze patiënten - en dat is cruciaal - geen communicatie meer mogelijk.

Deze richtlijn gaat uit van de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), en sluit aan bij de jurisprudentie en bij de oordelen van de regionale toetsingscommissies euthanasie, zoals die met name in de jaarverslagen van de commissies zijn weergegeven. De richtlijn beoogt een codificatie te geven van de normen die op deze wijze ontwikkeld zijn en bevat geen nieuwe regels of nieuwe interpretatie van regels.<sup>1</sup> Wel biedt de richtlijn op enkele punten een nadere precisering van de bestaande regels. Dit betreft in het bijzonder de onderscheiding tussen diverse vormen van verlaagd bewustzijn (paragraaf 2.2).

De richtlijn biedt handvatten voor het handelen van artsen, en voor het toetsen van dat handelen door leden van de regionale toetsingscommissies euthanasie en door het Openbaar Ministerie.

<sup>1</sup> Zie nader Jaarverslagen Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 1998/99 (p.13), 2000 (p.17), 2002 (p.25 en 27), 2003 (p.21), 2004 (p.16 en 19), 2005 (p.19), 2006 (p.20 en 21), 2007 (p.16, 17 en 22) en 2008 p.16).





## Samenvatting

*De commissie heeft gekozen om het begrip ‘verlaagd bewustzijn’ te hanteren, omdat bewustzijnsverlagingen verschillende niveaus hebben met specifieke kenmerken. Het begrip bewustzijn heeft twee aspecten:*

- 1 *Wakker zijn: **awake**. Iemand die wakker is heeft de ogen spontaan open. Dit vereist de aanwezigheid van een slaap-waakritme.*
- 2 *Bewustzijn-van: **aware**. In de context van deze richtlijn is dit aspect van het bewustzijn cruciaal voor het al dan niet ervaren van ondraaglijk lijden.*

De vraag in welke mate een patiënt een verlaagd bewustzijn heeft, kan worden beantwoord met behulp van de Glasgow Coma Scale (GCS). Met behulp van de GCS onderzoekt de arts het bewustzijn van de patiënt, bepaalt hij het bewustzijnsniveau en beschrijft hij het toestandsbeeld van de patiënt. De totale EMV-score is minimaal 3 en maximaal 15.

*Essentieel voor het interpreteren van de GCS is echter dat de arts let op de onderlinge verhouding tussen de afzonderlijke E, M en V scores. Alleen op grond van deze verhouding kan een uitspraak gedaan worden over de mate van het verlaagde bewustzijn in de zin van niet-wakker zijn en bewust-zijn-van.*

Wanneer de EMV-score gelijk is aan 6 (E1-M4-V1) of lager zal er in het algemeen sprake zijn van een coma. Als een patiënt niet meer aanspreekbaar is in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit en de geplande uitvoering van euthanasie, dan hoeft het bewustzijn niet zodanig verlaagd te zijn dat er altijd sprake is van coma. De totale EMV-score is dan minstens 7 en ten hoogste 12. De range EMV 7-12 omvat een groot aantal EMV-combinaties, die lang niet allemaal voor de onderhavige richtlijn in aanmerking komen. Letten op de onderlinge verhouding tussen de verschillende reacties is ook in deze range geboden.

*De volgende patiënten zijn uitgesloten: 1) patiënten die voldoende aanspreekbaar (blijken te) zijn; 2) patiënten waarbij een verlaagd bewustzijn is opgetreden **vóórdat** de behandelend arts aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet (WTL) heeft voldaan, inclusief het raadplegen van tenminste één andere onafhankelijke arts; 3) patiënten die in een vegetatieve toestand of in een minimally conscious state zijn geraakt; 4) patiënten met een locked-in-syndroom.*

Lijden is het ondervinden van smart. Het gaat om een ernstig belastende toestand die door de patiënt als zodanig bewust gevoeld en ervaren wordt. Hieruit volgt dat een patiënt die in een coma verkeert (EMV-score 3 t/m 6), niet kan lijden. Ook in de jurisprudentie is vastgesteld dat er alleen sprake kan zijn van lijden, als de betrokkene dat lijden zelf ervaart en zich daarvan dus bewust is.

*Op grond van deze overweging moet worden geconcludeerd dat bij een patiënt met een euthanasieverzoek bij wie aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan en die -voor de uitvoering plaatsvindt- in een coma (EMV 3 t/m 6) raakt, het verzoek **niet** mag worden uitgevoerd. De reden hiervoor is dat er geen sprake kan zijn van lijden.*

Deze richtlijn heeft echter een bredere reikwijdte, omdat deze ook betrekking heeft op patiënten die in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit (nadat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan) en de geplande uitvoering van euthanasie in een verlaagd bewustzijn zijn geraakt (EMV-score 7 t/m 12). In dat geval kunnen twee situaties onderscheiden worden:

- 1 De patiënt toont **geen** tekenen van lijden en ligt er rustig bij. Er mag dan worden aangenomen dat de patiënt niet ondraaglijk lijdt. Verlies van waardigheid en ontluistering kunnen alleen als ondraaglijk lijden worden beschouwd, als de patiënt dat lijden zelf ervaart. Dat is in deze situatie niet het geval. De arts kan dus **niet** overgaan tot het uitvoeren van de afgesproken euthanasie.
- 2 De patiënt toont waarneembare tekenen van lijden. Te onderscheiden zijn een aantal kernsymptomen zoals kreunen, een gebrek aan lucht (benauwdheid met of zonder stridor) en grimassen. De kernsymptomen kunnen worden versterkt door additionele symptomen als onrust, verwardheid, (fecaal)braken. Het gaat vaak om een combinatie van symptomen die als ernstig lijden beoordeeld kan worden.

EMV	Specifieke vormen van verlaagd bewustzijn					
3	Verlaagd bewustzijn (EMV-score 3 t/m 12)	EMV-score 3 t/m 6: coma <i>not awake and not aware</i> (niet wakker en niet bewust-van)	geen lijden	Verzoek mag <i>niet</i> worden uitgevoerd		
4						
5						
6						
7						
8						
9		EMV-score 7 t/m 12: <i>not awake but (sometimes)</i> <i>partially aware</i> (niet wakker maar (soms) partieel bewust-van)	lijden valt <i>niet uit te</i> sluiten	Teken van lijden <b>Nee?</b> Uitvoeren kan niet		
10						
11						
12						
						Ja? Uitvoeren verzoek mag, maar hoeft niet*

\*De waargenomen tekenen kunnen wijzen op ernstig lijden, maar kan zulk lijden als ondraaglijk worden beschouwd? Voor de beantwoording van deze vraag zijn twee redeneringen verdedigbaar:

- 1 Nu adequate communicatie met de patiënt **niet** langer mogelijk is, is het uitgesloten om vast te stellen dat het lijden ondraaglijk is. De arts kan dus niet voldoen aan de wettelijke eis dat hij de overtuiging moet hebben dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Het euthanasieverzoek van de patiënt kan daarom niet worden uitgevoerd. Dan is adequate palliatie aangewezen, want het is onaanvaardbaar het mogelijk ondraaglijke lijden te laten voortduren.
- 2 Waar uitgesloten is om met zekerheid vast te stellen dat het lijden ondraaglijk is, geldt ook het omgekeerde: de mogelijkheid van ondraaglijk lijden is nog steeds aanwezig. Als er sprake is van een verlaagd bewustzijn, dan impliceert dat niet automatisch dat ook de ernst van de lijdenservaring evenredig is gereduceerd. Van belang is nu dat niet kan worden uitgesloten dat er in zulke situaties een zekere continuïteit bestaat tussen het lijden van de patiënt voor het intreden van de bewustzijnsverlaging, dat als ondraaglijk kon worden beschouwd, en het actuele lijden. Het is nog steeds het lijden dat reeds ten grondslag lag aan het door de arts aanvaarde en door de consulent beoordeelde euthanasieverzoek, bijvoorbeeld de patiënt was benauwd en is dat nog steeds. Op grond van die mogelijkheid kan het lijden op dat moment nog steeds als ondraaglijk lijden in de zin van de WTL worden aangemerkt. Daarom is het gerechtvaardigd de euthanasie uit te voeren. Het is dan buitengewoon verstandig een collega te raadplegen om over de ontstane situatie te overleggen. Deze zal zich mede een

oordeel dienen te vormen over de aanwezigheid van tekenen van mogelijk ernstig lijden, al moet daarbij rekening worden gehouden met schommelingen van het verlaagd bewustzijn die kunnen leiden tot verminderde waarneembaarheid van zulke tekenen. Het gaat niet om een formele consultatie in de zin van de WTL, die heeft immers al plaatsgevonden.

Het kan voorkomen dat het bewustzijn van de patiënt onbedoeld verlaagd wordt ten gevolge van handelen van de arts door het toedienen van medicamenten ter bestrijding van het lijden. Er kunnen aanwijzingen zijn dat het verlaagde bewustzijn mogelijk reversibel is. Dit roept de vraag op of de arts de medicatie moet verminderen. De commissie is van mening dat een dergelijke handelwijze opnieuw ondraaglijk lijden veroorzaakt en ongewenst is. Als de patiënt van te voren te kennen heeft gegeven niet in een situatie van verlaagd bewustzijn te willen verkeren, dan is de euthanasie gerechtvaardigd, ook indien waarneembare tekenen van lijden ontbreken.

Het is bekend dat artsen zich in situaties waarop deze richtlijn betrekking heeft vaak gehouden achten aan hun belofte aan een patiënt. De commissie is van mening dat artsen in een traject van levensbeëindiging op verzoek altijd zorgvuldig moeten formuleren en geen toezeggingen moeten doen die vervolgens niet kunnen worden waar gemaakt.

*Om ieder misverstand te voorkomen moet een arts tijdig expliciet maken aan een patiënt en diens naasten dat levensbeëindiging bij een verlaagd bewustzijn in beginsel **niet** geoorloofd is. Dit is met name van belang in die situaties waarin de toestand van de patiënt zodanig is dat verlaging van het bewustzijn tot de reële mogelijkheden behoort.*

Een goede observatie en een schriftelijke vastlegging van de waarneembare tekenen van lijden in het dossier, zijn van cruciaal belang. Ook de naasten, verpleegkundigen en andere hulpverleners kunnen daarbij nuttige informatie verstrekken die een arts kan gebruiken om tot de overtuiging te komen dat er nog steeds sprake is van ondraaglijk lijden (lijdenscontinuüm). Een arts doet er in zulke bijzondere omstandigheden wel buitengewoon verstandig aan een collega te raadplegen om te laten toetsen of de tekenen van ernstig lijden zodanig zijn, dat geconcludeerd kan worden dat er sprake is van ondraaglijk lijden.





# 1 Inleiding

## AANLEIDING

Het College van procureurs-generaal (College) heeft te oordelen over gevallen van euthanasie waarin de regionale toetsingscommissies euthanasie tot het oordeel zijn gekomen dat niet aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) is voldaan.<sup>2</sup> Daarbij gaat het soms om gevallen waarin twijfel bestaat over de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt op het moment van de uitvoering van de euthanasie. Dit betreft onder meer zaken waarbij, nadat de behandelend arts aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, inclusief het raadplegen van één andere onafhankelijke arts, de patiënt vóór de uitvoering van de euthanasie in een coma is geraakt.

Conform de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek is in zo'n geval een opsporingsonderzoek of gerechtelijk vooronderzoek in beginsel geïndiceerd. Het College weegt bij de beoordeling van deze zaken mee dat artsen zich in deze gevallen geplaagd zien voor een lastig dilemma omtrent de - soms na een lang ziekteproces en een langdurig begeleidingstraject - met de patiënt overeengekomen uitvoering van euthanasie. Het College heeft, mede namens de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de KNMG verzocht te komen tot een standpunt en richtlijnen en/of aanwijzingen voor het handelen van artsen in dergelijke gevallen, zodat het College deze in het vervolg kan betrekken bij zijn afweging, en niet in de laatste plaats om te bevorderen dat artsen een handreiking wordt geboden bij het nemen van beslissingen in dergelijke precare situaties (zie bijlage 1).

## OPDRACHT EN SAMENSTELLING VAN DE COMMISSIE

De KNMG besloot eind 2007 een ad hoc commissie in te stellen. Bij het samenstellen van de commissie is gestreefd naar een zo breed mogelijke spreiding van professionele achtergronden en ervaringen (zie bijlage 2). De commissie heeft de volgende opdracht:

- a Het opstellen van een richtlijn voor levensbeëindigend handelen van artsen als de patiënt in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit en de geplande uitvoering van euthanasie niet meer aanspreekbaar is vanwege een coma. Dit betekent dat de behandelend arts vóóraf aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, inclusief het raadplegen van tenminste één andere onafhankelijk arts.

<sup>2</sup> Daarnaast gaat het Openbaar Ministerie ook over zaken waar op het moment van melding al concrete aanwijzingen zijn dat geen beroep op de strafuitsluitingsgrond kan worden gedaan.

- b In deze richtlijn aandacht schenken aan het begrip coma, de ondraaglijkheid van het lijden en de besluitvormingsprocedure;
- c Aanbevelingen te doen voor maatregelen en activiteiten die een goede implementatie en toepassing van de richtlijn kunnen bevorderen.

### WERKWIJZE COMMISSIE

De commissie heeft tussen 11 februari 2008 en 2 maart 2009 viermaal vergaderd. Op basis van het documentenonderzoek werd een concepttekst opgesteld. Vervolgens zijn deze teksten door de commissie beoordeeld, aangepast en vastgesteld. De conceptrichtlijn is besproken met het College van procureurs-generaal, de Inspectie voor Gezondheidszorg en de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Ook werden, naast enkele individuele deskundigen, de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA), de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), en de Specialisten in Ouderengeneeskunde (Verenso) gevraagd de conceptrichtlijn schriftelijk van commentaar te voorzien. Vervolgens heeft de commissie de gemaakte opmerkingen verdisconteerd. Tot slot heeft het federatiebestuur van de KNMG de richtlijn vastgesteld.

### DOELGROEP

De richtlijn is bedoeld voor artsen.

### VERANTWOORDING

Bij het opstellen van de richtlijn is nationale en internationale literatuur geraadpleegd, maar deze blijkt nauwelijks voorhanden. Er is voor dit relatief nieuwe vraagstuk gebruik gemaakt van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, jurisprudentie, uitspraken van Medische Tuchtcolleges alsmede oordelen en jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies euthanasie. Verder is het commentaar verwerkt van de geraadpleegde instanties, wetenschappelijke verenigingen en individuele deskundigen.

Zowel in de praktijk van de zorgverlening als in de maatschappelijke discussies, literatuur en jurisprudentie worden comateuze toestand, coma, diep coma, volledig comateus, niet meer aanspreekbaar zijn, niet bij bewustzijn zijn, verlaagd bewustzijn, subcomateus en niet in volledig comateuze toestand door elkaar gebruikt. De commissie heeft gekozen om het begrip ‘verlaagd bewustzijn’ te hanteren, omdat bewustzijnsverlagingen



verschillende niveaus hebben met specifieke kenmerken. Juist patiënten met een verlaagd bewustzijn die niet in strikte zin comateus zijn, kunnen in de praktijk voor de arts dilemma's opleveren. Om die reden heeft de commissie gekozen voor een bredere context dan alleen coma.

## BETEKENIS VAN DE RICHTLIJN

De richtlijn is bedoeld voor artsen die te maken hebben met levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding. Deze richtlijn beschrijft de manier waarop artsen horen te handelen met betrekking tot euthanasie bij patiënten, bij wie nadat de euthanasie is afgesproken en op redelijk korte termijn is gepland, er een verlaging van het bewustzijn is opgetreden. Dit betekent dat de behandelend arts vooraf heeft vastgesteld dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, inclusief de eis tenminste één andere onafhankelijke arts te raadplegen. De richtlijn is - voor alle duidelijkheid - **niet** van toepassing op patiënten die aanspreekbaar zijn.

Met de richtlijn kan enerzijds worden voorkomen dat stervende patiënten waarmee geen communicatie mogelijk is onnodig ondraaglijk lijden, en anderzijds moet de richtlijn artsen behoeden voor stappen die, in het licht van de actuele stand van de wetenschap en de ontwikkeling van de relevante normen, als onjuist moeten worden beschouwd.

## LEESWIJZER

In *hoofdstuk 2* wordt eerst een beschrijving gegeven om welke patiënten het gaat en de situatie waarop deze richtlijn betrekking heeft. Vervolgens wordt het begrip verlaagd bewustzijn gespecificeerd. Als de patiënt de arts om levensbeëindiging verzoekt, zal de arts moeten nagaan of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, zoals die zijn vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). Kan bij een patiënt, nadat de euthanasie is afgesproken en bij wie een verlaagd bewustzijn is opgetreden, aan die eisen worden voldaan? Eén eis is daarbij vooral van belang: er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden. In *hoofdstuk 3* wordt nader ingegaan op de ondraaglijkheid van het lijden, het verzoek van de patiënt en de specifieke situatie waarbij een verlaagd bewustzijn een onbedoeld neveneffect is. In sommige gevallen kan de arts zich verplicht voelen de levensbeëindiging uit te voeren, omdat hij dat immers toegezegd had. In *hoofdstuk 4* wordt de betekenis en het gewicht van zo'n belofte beschreven en het belang van goede verslaglegging benadrukt. *Hoofdstuk 5* geeft tot slot voorstellen voor de implementatie van de richtlijn weer.



## 2 / Wat is een verlaagd bewustzijn?

*Zowel in de praktijk van de zorgverlening als in de maatschappelijke discussies, literatuur en jurisprudentie worden comateuze toestand, coma, diep coma, volledig comateus, niet meer aanspreekbaar zijn, niet bij bewustzijn zijn, verlaagd bewustzijn, subcomateus en niet in volledig comateuze toestand door elkaar gebruikt. In dit hoofdstuk wordt omschreven om welke situaties het gaat. Vervolgens wordt het begrip verlaagd bewustzijn nader geduid. Tot slot wordt een specificatie gegeven van de situatie waarop deze richtlijn wel en geen betrekking heeft.*

### 2.1 Algemeen

De richtlijn heeft betrekking op situaties waarin de arts heeft ingestemd met het verzoek van een stervende patiënt om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding, en zich ervan heeft vergewist dat aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan, met inbegrip van de eis tenminste één andere onafhankelijke arts te raadplegen. Omdat de arts met de patiënt heeft besloten tot uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding, zijn eventuele levensverlengende medische handelingen al gestaakt. Vervolgens hebben arts en patiënt een concrete afspraak gemaakt voor de uitvoering. Het tijdstip van uitvoering is in deze afspraak op redelijk korte termijn vastgesteld, op dezelfde dag of binnen enkele dagen. Tussen het moment van de afspraak en het tijdstip van de uitvoering treedt vervolgens als gevolg van de onderliggende ziekte, de daarbij optredende complicaties of symptoombestrijding of door welke oorzaak dan ook een verlaagd bewustzijn op, waaruit in het algemeen naar alle waarschijnlijkheid geen herstel meer mogelijk is.<sup>3</sup> Er is met deze patiënten - en dat is cruciaal - dan geen communicatie meer mogelijk.

Het is dus een voorwaarde dat er, nadat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, een afspraak voor de uitvoering op redelijk korte termijn is gemaakt. Hierbij mag wel rekening worden gehouden met vooraf duidelijk aangegeven omstandigheden die verklaren waarom de patiënt wenst dat de euthanasie niet onmiddellijk wordt uitgevoerd. Zo kan een patiënt de dringende wens hebben nog afscheid te nemen van geliefden of nog

<sup>3</sup> In § 3.3 wordt een uitzonderingssituatie besproken waarin herstel van het bewustzijn waarschijnlijk wel mogelijk is.

een verjaardag of trouwdag mee te maken. Ook kan de patiënt aangeven dat, nu alles is geregeld, de euthanasie direct moet plaatsvinden als de klachten nog meer verergeren. Aan zulke voorwaarden moet echter wel op korte termijn voldaan zijn. Hierbij moet in principe gedacht worden aan ten hoogste enkele dagen.

## 2.2 Omschrijving en beoordeling van een verlaagd bewustzijn

Het begrip bewustzijn heeft twee aspecten:

- 1 Wakker zijn: **awake**. Iemand die wakker is heeft de ogen spontaan open. Dit vereist de aanwezigheid van een slaap-waakritme.
- 2 Bewustzijn-van: **aware**. In de context van deze richtlijn is dit aspect van het bewustzijn cruciaal voor het al dan niet ervaren van ondraaglijk lijden.

De vraag in welke mate een patiënt een verlaagd bewustzijn heeft, kan worden beantwoord met behulp van de Glasgow Coma Scale (GCS).<sup>4</sup> Met deze schaal kan het bewustzijnsniveau beoordeeld en gescoord worden. De scores van een patiënt kunnen zo door de tijd heen vergeleken worden. De laatste mogelijkheid is echter niet van toepassing op patiënten voor wie deze richtlijn bedoeld is. Het gaat hierbij om patiënten bij wie herstel naar alle waarschijnlijkheid niet meer plaatsvindt en die op korte termijn komen te overlijden (zie nader paragraaf 2.1).

In deze gevallen is de GCS een adequaat hulpmiddel om het bewustzijnsniveau te bepalen. Bij de GCS wordt gekeken naar drie reacties: het openen van de ogen (E), de motorische reactie (M) en de verbale reactie (V). De GCS wordt vervolgens uitgedrukt in een EMV-score.

- 1 *Het openen van de ogen (E)*
  - ▶ houdt ogen gesloten 1
  - ▶ opent ogen na toediening van pijnprikkel 2
  - ▶ opent ogen op aanspreken 3
  - ▶ heeft spontaan de ogen open 4

4 Naalt J van der. Fysische diagnostiek. De Glasgow-comaschaal voor het meten van bewustzijnsstoornissen. Ned Tijdschr Geneeskd. 2004;10:472-6.

- 2 *De motorische reactie (M)*
- ▶ geeft geen reactie op een pijnprikkel 1
  - ▶ strekt op een pijnprikkel 2
  - ▶ buigt abnormaal op een pijnprikkel 3
  - ▶ trekt terug op een pijnprikkel 4
  - ▶ lokaliseert de pijnprikkel 5
  - ▶ voert opdrachten uit 6
- 3 *De verbale reactie (V)*
- ▶ maakt geen geluid 1
  - ▶ maakt alleen geluiden, geen woorden 2
  - ▶ produceert enkele woorden 3
  - ▶ is verward, geeft onjuiste antwoorden 4
  - ▶ is georiënteerd, geeft juiste antwoorden 5

Met behulp van de GCS onderzoekt de arts het bewustzijn van de patiënt, bepaalt hij het bewustzijnsniveau en beschrijft hij het toestandsbeeld van de patiënt. De totale EMV-score is minimaal 3 en maximaal 15. Essentieel voor het interpreteren van de GCS is echter dat de arts let op de onderlinge verhouding tussen de afzonderlijke E, M en V scores. Alleen op grond van deze verhouding kan een uitspraak gedaan worden over de mate van het verlaagde bewustzijn in de zin van niet-wakker zijn en bewust-zijn-van. Wanneer de EMV-score gelijk is aan 6 (E1-M4-V1) of lager zal er in het algemeen sprake zijn van een coma.<sup>5</sup> Bij coma gaat het altijd om een relatief korte periode van ten hoogste enkele weken. Comateuze patiënten zijn niet wakker en zijn zich ook niet bewust-van (*not awake and not aware*). Het belang van een juiste interpretatie van de onderlinge reacties, blijkt bij een EMV score van 4-1-1. De totale som is nu ook 6. Toch wijst deze score er op dat de patiënt wakker is (*awake*), de ogen zijn immers spontaan open, maar de patiënt kan zich niet bewegen en hij kan ook geen geluid maken. Een dergelijke score past bij een locked-in-syndroom. Deze patiënten vallen buiten deze richtlijn (zie paragraaf 2.3). Men mag dus **niet** louter op grond van de 'optelsom' van de verschillende reacties tot een conclusie komen met betrekking tot het niveau van de bewustzijnsverlaging.

Als een patiënt niet meer aanspreekbaar is in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit en de geplande uitvoering van euthanasie, dan hoeft het bewustzijn niet zodanig verlaagd te zijn dat er altijd sprake is van coma. De totale EMV-score is dan minstens 7 en ten hoogste 12.

5 Posner 2007.

*Het zijn vooral patiënten met een verlaagd bewustzijn (EMV-score 7 t/m 12), die in de praktijk een dilemma kunnen opleveren, omdat met hen niet meer adequaat over het lijden gecommuniceerd kan worden, terwijl tekenen van lijden wel kunnen worden waargenomen (not awake but (sometimes) partially aware).*

Letten op de onderlinge verhouding tussen de verschillende reacties is dan ook geboden. Een EMV score van 2-6-4 kan bijvoorbeeld bij een verlaagd bewustzijn (awake) met deels een bewustzijn-van (aware) passen. Weliswaar geeft M6 aan dat de patiënt opdrachten uitvoert, maar dat kunnen heel simpele opdrachten zijn, die slechts kortstondig worden uitgevoerd. De score M6 wordt enigszins overschat en daarom vallen deze patiënten binnen de richtlijn.

De range EMV 7-12 omvat ook een aantal EMV-combinaties, die lang niet allemaal voor de onderhavige richtlijn in aanmerking komen. De combinatie EMV 1-6-5 (de totale som is nu ook 12) suggereert daarentegen een normaal bewustzijn. De patiënt voert opdrachten uit en geeft daarnaast adequate antwoorden. Het niet kunnen openen van de ogen wijst op een perifere functiestoornis van de zenuwen of spieren van de oogleden. Deze patiënten vallen buiten de richtlijn.

Binnen de groep met EMV-score 7 t/m 12 vallen ook patiënten die in een vegetatieve toestand (EMV-score maximaal 4-4-2) of in een minimally conscious state (MCS) verkeren. Patiënten in een vegetatieve toestand zijn wakker en openen de ogen spontaan, maar geven geen enkel teken zich bewust te zijn van zichzelf of de omgeving (*awake but not aware*).<sup>6, 7, 8</sup> Patiënten met MCS hebben daarentegen wel enig besef van zichzelf en hun omgeving. Zij volgen eenvoudige opdrachten op. Het vegetatieve stadium en de MCS zijn vaak fasen in het beloop van coma naar een verder herstel, maar kunnen ook een eindtoestand na het ontwaken uit het coma representeren. Voor de betekenis daarvan voor deze richtlijn zie paragraaf 2.3.

6 Gezondheidsraad 1994.

7 Lavrijsen 2003.

8 Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen 1997.

**Samenvattend:** het is voor de arts van belang zorgvuldig na te gaan waarom de patiënt niet meer aanspreekbaar is of waarom anderszins niet meer adequaat met hem of haar over het lijden en de geplande euthanasie gecommuniceerd kan worden. Gaat het om een bewustzijnsdaling dan is de GCS hierbij een hulpmiddel waarbij - zoals al aangegeven - de arts de onderlinge verhouding tussen de afzonderlijke scores vaststelt in relatie tot het verlaagde bewustzijn en de mogelijke tekenen van lijden.

**EMV****Specifieke vormen van verlaagd bewustzijn**

3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12

**Verlaagd  
bewustzijn**  
(EMV-score  
3 t/m 12)

**EMV-score 3 t/m 6: coma**  
*not awake and not aware*  
(niet wakker en niet bewust-van)

**EMV-score 7 t/m 12:**  
*not awake but (sometimes) partially aware*  
(niet wakker maar (soms) partieel bewust-van)

geen  
lijden

lijden valt  
**niet uit te  
sluiten**

## 2.3 Uitgesloten van deze richtlijn

Patiënten die voldoende aanspreekbaar (blijken te) zijn, worden van deze richtlijn uitgesloten. Deze patiënten kunnen immers met de arts over hun lijden communiceren en aan de arts aangeven of de euthanasie wel of niet moet worden uitgevoerd.

Van deze richtlijn zijn die patiënten uitgesloten, waarbij een verlaagd bewustzijn is opgetreden *vóórdat* de behandelend arts aan alle zorgvuldigheidseisen van de WTL heeft voldaan, inclusief het raadplegen van tenminste één andere onafhankelijke arts. Het is dan niet meer vast te stellen of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Deze richtlijn heeft ook geen betrekking op patiënten die in een vegetatieve toestand of in een minimally conscious state zijn geraakt (zie nader paragraaf 2.2). Zij zijn immers niet kort voor een geplande uitvoering van euthanasie in coma geraakt. Zij hebben de acute fase van het coma overleefd en kunnen nog lange tijd in leven blijven, zeker als levensverlengende behandelingen worden toegepast.

Ook patiënten met een locked-in-syndroom vallen buiten deze richtlijn. Bij deze laatste groep patiënten is sprake van een normaal helder bewustzijn, waardoor, zij het in zeer beperkte mate, adequate communicatie mogelijk is.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> De commissie realiseert zich dat er ook andere uitzonderingen en grensgevallen kunnen zijn. Deze richtlijn heeft echter betrekking op stervende patiënten, waarbij een verlaagd bewustzijn is opgetreden.







## 3

## Het ondraaglijk lijden van de patiënt en het verzoek

*Als de patiënt de arts om levensbeëindiging verzoekt, zal de arts moeten nagaan of voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, zoals die zijn vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). Voor de vraag of aan deze eisen voldaan kan zijn bij een patiënt, die nadat de euthanasie is afgesproken, in een toestand van verlaagd bewustzijn is geraakt, is vooral één eis van belang: dat er nog steeds sprake moet zijn van ondraaglijk lijden. In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de ondraaglijkheid van het lijden, het belang van het verzoek van de patiënt en een verlaagd bewustzijn als onbedoeld neveneffect.*

### 3.1 Ondraaglijk lijden

Lijden is het ondervinden van smart. Het gaat om een ernstig belastende toestand die door de patiënt als zodanig bewust gevoeld en ervaren wordt. Hieruit volgt dat een patiënt die in een coma verkeert (EMV-score 3 t/m 6), niet kan lijden.<sup>10</sup>

Ook in de jurisprudentie is vastgesteld dat er alleen sprake kan zijn van lijden, als de betrokkene dat lijden zelf ervaart en zich daarvan dus bewust is. De Hoge Raad heeft in het Schoonheim-arrest weliswaar vastgesteld dat ook een toestand van algehele ontluistering of verlies van waardigheid als een vorm van ondraaglijk lijden kan worden beschouwd, maar had daarbij kennelijk op het oog een toestand waarvan de patiënt zich bewust was.<sup>11</sup> Deze interpretatie heeft de Hoge Raad uitdrukkelijk bevestigd in het arrest-Van Oijen.<sup>12</sup>

*Op grond van deze overweging moet worden geconcludeerd dat bij een patiënt met een euthanasieverzoek bij wie aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan en die - voor de uitvoering plaatsvindt - in een coma (EMV 3 t/m 6) raakt, het verzoek **niet** mag worden uitgevoerd. De reden hiervoor is dat er geen sprake kan zijn van lijden.*

<sup>10</sup> Posner 2007.

<sup>11</sup> Hoge Raad 27 november 1984, NJ 1985, 106.

<sup>12</sup> Hoge Raad 09 november 2004, LJN AP 1493.

Deze richtlijn heeft echter een bredere reikwijdte, omdat deze ook betrekking heeft op patiënten die in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit (nadat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan) en de geplande uitvoering van euthanasie in een verlaagd bewustzijn zijn geraakt (EMV-score 7 t/m 12). In dat geval kunnen twee situaties onderscheiden worden:

- 1 De patiënt toont **geen** tekenen van lijden en ligt er rustig bij. Er mag dan worden aangenomen dat de patiënt niet ondraaglijk lijdt. Verlies van waardigheid en ontluistering kunnen alleen als ondraaglijk lijden worden beschouwd, als de patiënt dat lijden zelf ervaart. Dat is in deze situatie niet het geval. De arts kan dus **niet** overgaan tot het uitvoeren van de afgesproken euthanasie.
- 2 De patiënt toont waarneembare tekenen van lijden.<sup>13, 14</sup> Te onderscheiden zijn een aantal kernsymptomen zoals kreunen, een gebrek aan lucht (benauwdheid met of zonder stridor) en grimasseren. De kernsymptomen kunnen worden versterkt door additionele symptomen als onrust, verwardheid, (fecaal) braken. Het gaat vaak om een combinatie van symptomen die als ernstig lijden beoordeeld kan worden.<sup>15</sup>

Uit een vergelijkend PET-scan onderzoek tussen mensen met een normaal bewustzijn en patiënten met een minimally conscious state (MCS) is gebleken dat pijnlijke stimuli bij beide groepen overeenkomstige hersengebieden activeert.<sup>16</sup> Indirect zou dat erop kunnen wijzen dat patiënten met een MCS pijn ervaren. Het is derhalve niet uitgesloten dat patiënten met een overeenkomstige EMV-score pijn ervaren en dat de genoemde symptomen die pijnervaring weerspiegelen. Het is zelfs niet uitgesloten dat deze symptomen ook bij lagere EMV-score op pijnbeleving wijzen. De commissie beseft terdege dat bovenstaande wetenschappelijk moeilijk te onderbouwen is, maar meent hiermee wel de praktijk een handreiking te bieden op grond van algemene medische ervaringen in de context van stervende patiënten.

<sup>13</sup> De lijdensdruk wordt voor alle duidelijkheid niet afgemeten aan de GCS.

<sup>14</sup> Gaspings of het ademen van Cheyne-Stokes zijn uitingen van een gestoorde fysiologie en geen expressie van lijden.

<sup>15</sup> Er moet altijd minstens één kernsymptoom waarneembaar zijn, wil er sprake kunnen zijn van ernstig lijden.

<sup>16</sup> Boly 2008.

De waargenomen tekenen kunnen wijzen op ernstig lijden, maar kan zulk lijden als ondraaglijk worden beschouwd? Voor de beantwoording van deze vraag kunnen twee redeneringen worden gevolgd.

De eerste redenering houdt in dat, nu adequate communicatie met de patiënt niet langer mogelijk is, het uitgesloten is om vast te stellen dat het lijden ondraaglijk is. De arts kan dus niet voldoen aan de wettelijke eis dat hij de overtuiging moet hebben dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Het euthanasieverzoek van de patiënt kan daarom niet worden uitgevoerd.

De tweede redenering houdt in dat waar uitgesloten is om met zekerheid vast te stellen dat het lijden ondraaglijk is, ook het omgekeerde geldt, namelijk dat de mogelijkheid van ondraaglijk lijden nog steeds aanwezig is. Als er sprake is van een verlaagd bewustzijn, dan impliceert dat niet automatisch dat ook de ernst van de lijdenservaring evenredig is gereduceerd. Van belang is nu dat niet kan worden uitgesloten dat er in zulke situaties een zekere continuïteit bestaat tussen het lijden van de patiënt voor het intreden van de bewustzijnsverlaging, dat als ondraaglijk kon worden beschouwd, en het actuele lijden. Het is nog steeds het lijden dat reeds ten grondslag lag aan het door de arts aanvaarde en door de consulent beoordeelde euthanasieverzoek, bijvoorbeeld de patiënt was benauwd en is dat nog steeds. Op grond van die mogelijkheid kan het lijden op dat moment nog steeds als ondraaglijk lijden in de zin van de WTL worden aangemerkt. Daarom is het gerechtvaardigd de euthanasie uit te voeren.

De commissie acht de tweede redenering verdedigbaar.<sup>17</sup> Het is in elk geval onaanvaardbaar het mogelijk ondraaglijke lijden te laten voortduren. Als de arts om welke redenen dan ook alleen de eerste redenering verdedigbaar vindt, is tenminste adequate palliatie aangewezen.

Kan de arts zich in de tweede redenering vinden en overweegt hij/zij daarom de euthanasie uit te voeren, dan is het buitengewoon verstandig een collega te raadplegen om over de ontstane situatie te overleggen. De geraadpleegde collega zal zich mede een oordeel dienen te vormen over de aanwezigheid van tekenen van mogelijk ernstig lijden, al moet daarbij rekening worden gehouden met schommelingen van het verlaagd bewustzijn die kunnen leiden tot verminderde waarneembaarheid van zulke tekenen. Voor alle duidelijkheid: het gaat hierbij niet om een formele consultatie in de zin van de WTL, die heeft immers al plaatsgevonden.

<sup>17</sup> Evenals de regionale toetsingscommissies euthanasie. Zie in het bijzonder Jaarverslagen 2000 (p.17), 2003 (p.21), 2004 (p.16 en 19), 2007 (p.17) en 2008 (p.16).

## 3.2 Het verzoek van de patiënt

Dat de patiënt met een verlaagd bewustzijn niet meer in staat is het eerder gedane verzoek om levensbeëindiging te bevestigen, hoeft een levensbeëindiging niet in de weg te staan. De grondslag voor de uitvoering van euthanasie is immers het verzoek dat de patiënt al aan de arts had gedaan, en ten overstaan van de consulent herhaald heeft. Uiteraard moet dit verzoek voldoen aan de wettelijke eisen: het moet vrijwillig en weloverwogen zijn gedaan. Ook aan alle overige zorgvuldigheidseisen moet voldaan zijn, waaronder de eis dat er sprake is van ondraaglijk lijden (zie nader paragraaf 3.1).

Het moet ook duidelijk zijn op welke omstandigheden het verzoek betrekking heeft. Deze omstandigheden dienen uiteraard te passen binnen het wettelijk kader. Dit betekent dat er sprake moet zijn van ondraaglijk lijden van de patiënt zelf. Overwegingen met betrekking tot anderen dan de patiënt zelf behoren geen rol te spelen in de uiteindelijke besluitvorming, hoe goed bedoeld die overwegingen ook mogen zijn. Om deze reden mag een arts bij een patiënt in een toestand van verlaagd bewustzijn het verzoek van de patiënt om levensbeëindiging niet inwilligen, omdat de situatie van de patiënt en/of de duur van het stervensproces een last is voor zijn familie. Zelfs niet als de patiënt dit zelf heeft aangegeven als een reden voor zijn verzoek.

Een patiënt moet daarom bij een verzoek tot levensbeëindiging expliciet maken wat het ondraaglijk lijden voor hem of haar inhoudt. Dat kan schriftelijk gebeuren, maar dat is geen wettelijke eis. Met het oog op de toetsing achteraf is het voor de uitvoerende arts verstandig om de strekking van het verzoek, alsmede signalen en afwegingen van de patiënt, op te nemen in het medisch dossier.

De vraag kan worden gesteld of het verzoek ook geacht mag worden betrekking te hebben op de latere ontstane situatie van verlaagd bewustzijn. In de hiervoor in paragraaf 3.1. besproken situatie, waarin sprake is van waarneembare tekenen van ondraaglijk lijden, mag dat redelijkerwijs worden aangenomen.

### 3.3 Verlaagd bewustzijn als onbedoeld neveneffect

Het kan voorkomen dat het bewustzijn van de patiënt onbedoeld verlaagd raakt in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit en de geplande uitvoering van euthanasie, waarbij het in sommige gevallen zeer plausibel is dat dit het gevolg is van het toedienen van medicatie voor symptoombestrijding in het kader van palliatie.

Deze situatie onderscheidt zich wezenlijk van de hiervoor behandelde situatie waarin een verlaagd bewustzijn is ontstaan als gevolg van de onderliggende ziekte of de daarbij optredende complicaties. Dit medicamenteus veroorzaakte verlaagde bewustzijn is te beschouwen als een onbedoeld neveneffect van het medisch handelen door de arts ter bestrijding van symptomen van het lijden.<sup>18</sup>

Er kunnen in een dergelijke geval wel aanwijzingen zijn dat het verlaagde bewustzijn mogelijk reversibel is. Dit roept de vraag op of de arts dan gehouden is de gegeven medicatie te verminderen of te beëindigen. Het gevolg kan dan zijn dat een patiënt langzaam (uren tot dagen) bij bewustzijn komt en opnieuw in een toestand van ondraaglijk lijden geraakt die de uitvoering van de euthanasie alsnog zou rechtvaardigen. De commissie is van mening dat een dergelijke handelwijze opnieuw onnodig ondraaglijk lijden veroorzaakt.<sup>19</sup> Het mogelijk reversibele karakter van de bewustzijnsverlaging is onder die omstandigheden derhalve geen reden de patiënt weer bij bewustzijn te brengen.

Vervolgens doet zich opnieuw de vraag voor hoe te handelen in het licht van het euthanasieverzoek van de patiënt. Redenerend vanuit het in paragraaf 3.1 door de commissie gemaakte onderscheid zou gesteld kunnen worden dat ook dan bezien moet worden of er sprake is van waarneembare tekenen van lijden. Zo ja, dan mogen deze in de ogen van de commissie worden geïnterpreteerd als ondraaglijk lijden in de zin van de wet en kan de arts tot euthanasie overgaan. Zo niet, dan kan de afgesproken euthanasie niet worden uitgevoerd. De commissie acht deze redenering echter onbevredigend in situaties waarin de patiënt tevoren

<sup>18</sup> Een patiënt kan symptoombestrijding aanvaardbaar vinden, maar niet meer als dat leidt tot verlaging van het bewustzijn. In die zin is het neveneffect voor de patiënt onbedoeld.

<sup>19</sup> Palliatieve sedatie is in principe ook omkeerbaar. De KNMG commissie richtlijn palliatieve sedatie vindt het echter onwenselijk om de patiënt weer bij te laten komen, omdat het ondraaglijk lijden dan weer terugkomt. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009, p.60.

te kennen heeft gegeven in elk geval niet in een situatie van verlaagd bewustzijn te willen komen te verkeren. Als een dergelijke mening bekend is, moet hieruit worden afgeleid dat toestemming van de patiënt voor het continueren van de medicatie geacht moet worden te ontbreken.

Dan ontstaat een dilemma: de euthanasie zou mogelijk kunnen worden uitgevoerd als de patiënt door medicatievermindering weer bij bewustzijn wordt gebracht, maar deze handelwijze moet als ongewenst worden beschouwd. Onder die omstandigheden acht de commissie de uitvoering van de afgesproken euthanasie gerechtvaardigd, ook indien waarneembare tekenen van lijden ontbreken.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Ook deze opvatting stemt overeen met de oordelen van de regionale toetsingscommissies euthanasie, zie in het bijzonder Jaarverslagen 2002 (p.25), 2006 (p.21) en 2007 (p.22).







# 4 De belofte van de arts, het besluitvormingsproces, het belang van goede verslaglegging en het overleg met naasten

*In deze richtlijn gaat het om situaties waarin een patiënt een verlaagd bewustzijn heeft in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit en de geplande uitvoering van de euthanasie. Het is denkbaar dat een arts in bepaalde gevallen zich verplicht kan voelen deze levensbeëindiging uit te voeren, omdat hij of zij dat immers had toegezegd. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de betekenis en het gewicht van zo'n belofte. Vervolgens wordt de besluitvorming, het belang van goede verslaglegging en het overleg met naasten uiteengezet.*

## 4.1 De belofte van de arts

Het is bekend dat artsen zich in situaties waarop deze richtlijn betrekking heeft vaak gehouden achten aan hun belofte aan een patiënt. Een arts moet zich er echter terdege van bewust zijn dat zich onvoorziene situaties kunnen voordoen, waarbij het risico ontstaat dat het voorgenomen euthanaserend handelen buiten de kaders van de WTL komt te vallen.

In het algemeen geldt dat voor elke belofte er (veelal) onuitgesproken uitzonderingsclausules zijn, waardoor een belofte ongeldig kan worden. Een van die uitzonderingsclausules betreft de situatie waarin een toegezegde handeling medisch-ethisch en/of juridisch ongeoorloofd is geworden. Zoals in hoofdstuk 3 uiteengezet, is levensbeëindiging bij een patiënt in een coma in beginsel niet geoorloofd, omdat zo'n patiënt niet (meer) in een toestand van ondraaglijk lijden verkeert. Tot de toezegging om over te gaan tot levensbeëindiging behoort daarom altijd de uitzonderingsclausule: er kan niet meer tot euthanasie worden overgegaan als een patiënt in een toestand geraakt waarin niet langer gesproken kan worden van ondraaglijk lijden (zie nader situatie 1 in paragraaf 3.1).

De commissie is van mening dat artsen in een traject van levensbeëindiging op verzoek altijd zorgvuldig moeten formuleren en geen toezeggingen moeten doen die vervolgens niet kunnen worden waar gemaakt.

Om ieder misverstand te voorkomen moet een arts tijdig expliciet maken aan een patiënt en diens naasten dat levensbeëindiging bij een verlaagd bewustzijn in beginsel niet geoorloofd is. Dit is met name van belang in die situaties waarin de toestand van de patiënt zodanig is dat verlaging van het bewustzijn tot de reële mogelijkheden behoort.

## 4.2 De besluitvorming en het belang van goede verslaglegging

Als een patiënt in een verlaagd bewustzijn raakt in de periode tussen het daadwerkelijk genomen besluit en de geplande uitvoering van de euthanasie, zal een exploratie moeten plaatsvinden van de situatie en de symptomen van deze patiënt, in het licht van het in hoofdstuk 3 uiteengezette belang van waarneembare tekenen van ondraaglijk lijden. De GCS is hierbij een hulpmiddel om het bewustzijnsniveau te bepalen en het toestandbeeld van de patiënt te beschrijven.<sup>21</sup> Een goede observatie en een schriftelijke vastlegging van de waarneembare tekenen van lijden in het dossier, zijn van cruciaal belang. Ook de naasten, verpleegkundigen en andere hulpverleners kunnen daarbij nuttige informatie verstrekken die een arts kan gebruiken om tot de overtuiging te komen dat er nog steeds sprake is van ondraaglijk lijden (lijdenscontinuüm). Een arts doet er in zulke bijzondere omstandigheden wel buitengewoon verstandig aan een collega te raadplegen om te laten toetsen of de tekenen van ernstig lijden zodanig zijn, dat geconcludeerd kan worden dat er sprake is van ondraaglijk lijden (zie nader voetnoot 8 en situatie 2, paragraaf 3.1).

De behandelend arts moet ervan doordrongen zijn dat goede verslaglegging in deze van extra belang is bij de beoordeling van zijn melding door de regionale toetsingscommissie euthanasie. Het ontbreken van een goed verslag kan voor de toetsingscommissie een reden zijn niet tot het oordeel zorgvuldig te kunnen komen.<sup>22</sup> De melding wordt dan doorgestuurd naar het Openbaar Ministerie. Tevens wordt ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg geïnformeerd.

---

<sup>21</sup> Zie voor het toepassen van de GCS het artikel van Van der Naaldt.

<sup>22</sup> Alvorens te besluiten dat niet conform de zorgvuldigheidseisen is gehandeld zal de regionale toetsingscommissie euthanasie de arts altijd in de gelegenheid stellen zijn handelen mondeling toe te lichten en hem daartoe voor een gesprek uitnodigen.

### 4.3 Overleg met de naasten

Met een patiënt met een verlaagd bewustzijn is het niet meer mogelijk te communiceren. Er moet dan overleg plaatsvinden met een vertegenwoordiger van de patiënt. De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) schrijft voor welke personen daarvoor in aanmerking komen.<sup>23</sup> De rechten van de patiënt gaan dan voor zover nodig over op zijn of haar vertegenwoordiger. Het systeem van de wet houdt formeel in dat de vertegenwoordiger namens de patiënt een beslissing neemt. Echter in het geval van levensbeëindiging op verzoek kan de vertegenwoordiger dat niet. Algemeen wordt aangenomen dat een verzoek tot levensbeëindiging zo'n persoonlijke beslissing is, dat het buiten het mandaat van een vertegenwoordiger valt om namens een onbekwame patiënt zo'n verzoek te doen. Wel kan de vertegenwoordiger een rol spelen bij de interpretatie en de reikwijdte van de schriftelijke wilsverklaring.

In theorie is het denkbaar dat een vertegenwoordiger het niet eens is met het uitvoeren van de euthanasie. In dat geval heeft de arts echter ruimte om – in het belang van de patiënt en op grond van eerdere toezeggingen en een zorgvuldige afweging ten aanzien van tekenen van ondraaglijk lijden – te besluiten de euthanasie alsnog uit te voeren. Zulke situaties behoren voor zover bekend tot de uitzonderingen. Levensbeëindiging op verzoek vereist een tijdige, uitgebreide en goede communicatie en zo mogelijk overeenstemming tussen de behandelaar en de naasten van de patiënt over het te nemen besluit.

---

<sup>23</sup> Achtereenvolgens komen in aanmerking: de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt (curator of mentor), indien deze ontbreekt een persoonlijke gemachtigde, indien deze ontbreekt echtgenoot, partner of levensgezel, en indien deze ontbreekt een ouder, kind, broer of zus (art. 7:465 Burgerlijk Wetboek).



## 5 / Voorstellen voor implementatie

Het implementeren van een nieuwe richtlijn is een ingewikkelde opgave. Het vereist een mix van strategieën en een planmatige aanpak.<sup>24</sup>

De KNMG verspreidt de richtlijn met de haar beschikbare middelen en methoden. Er wordt gepubliceerd in een toonaangevend tijdschrift en er wordt gebruik gemaakt van de KNMG-website. De richtlijn wordt tevens opgenomen in de richtlijnen en protocollen databank van Artsennet. Ook zal de richtlijn specifiek onder de aandacht van alle SCEN-artsen worden gebracht alsmede de consultatieteams palliatieve zorg. De KNMG zal ook de KNMP vragen de richtlijn te verspreiden onder alle apothekers.

De commissie is zich bewust dat dit mogelijk niet voldoende is voor het doen landen van de richtlijn in de praktijk. Daarvoor is gerichte (na)scholing (o.a. voor een juist gebruik van de GCS) het meest effectief. De richtlijn wordt dan ook onder de aandacht gebracht in de opleidingen tot huisarts en andere specialismen. Ook zal tijdens de opleiding tot SCEN-arts deze richtlijn aandacht moeten krijgen.

De commissie kan helaas geen planmatige aanpak garanderen. Dit ligt buiten de invloedssfeer en de (financiële) mogelijkheden van de commissie. De commissie verneemt wel graag van alle betrokkenen welke (additionele) implementatiestrategieën worden toegepast. Deze worden dan op de website van de KNMG geplaatst.

De commissie verneemt tot slot graag reacties van betrokkenen op de richtlijn ten behoeve van actualisering op enig moment.





# Bijlagen

## 1 Brief OM en IGZ

Openbaar Ministerie

College van procureurs-generaal

Voorzitter

Postadres: Postbus 20305, 2500 EH Den Haag

Aan de voorzitter van de Koninklijke Nederlandse  
Maatschappij ter bevordering der Geneeskunde  
de heer P. C. H. M. Holland

Postbus 20051  
3502 LB Utrecht

Onderdeel	Bestuurlijke en Juridische zaken
Contactpersoon	mw. mr. P. Hirschhorn
Doorkiesnummer(s)	070-339 9810
Datum	4 oktober 2007
Ons kenmerk	PaG/BJZ/16333
Onderwerp	euthanasie bij patiënten die kort voor het levenseinde comateus worden

Geachte heer Holland,

Graag vraagt het College van procureurs-generaal uw aandacht voor het volgende.

Het College heeft te oordelen over gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding waarin de regionale toetsingscommissies euthanasie tot het oordeel zijn gekomen dat niet aan de in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding omschreven zorgvuldigheidseisen is voldaan. Daarbij gaat het soms om gevallen waarin twijfel bestaat aan de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt op het moment van de uitvoering van de euthanasie. Door middel van deze brief vraagt het College uw aandacht voor die gevallen waarin de patiënt, nadat reeds door de behandelend arts en de consulent is vastgesteld dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, kort voor het afgesproken tijdstip van de levensbeëindiging in comateuze toestand geraakt. De regionale toetsingscommissies euthanasie betrekken bij hun

beoordeling van dit soort gevallen of er tekenen aanwezig zijn van lijden of onrust bij de patiënt en of al dan niet sprake is van een reversibel coma. Wanneer daarvan geen sprake is, komen de regionale toetsingscommissie in de regel tot het oordeel dat twijfel bestaat aan de ondraaglijkheid van het lijden en worden deze gevallen ter kennis gebracht van het openbaar ministerie.

Marginaal toetsend of de arts op het moment van de uitvoering van de euthanasie in redelijkheid tot het oordeel heeft kunnen dat sprake was van ondraaglijk lijden moet die vraag ontkennend worden beantwoord, omdat door de medische beroepsgroep algemeen wordt aangenomen dat patiënten in comateuze toestand niet lijden.

Conform de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek is in zo'n geval een opsporingsonderzoek of een gerechtelijk vooronderzoek in beginsel geïndiceerd. Het College weegt bij de beoordeling van deze zaken mee dat artsen zich in deze gevallen geplaatst zien voor een lastig dilemma omtrent de - soms na een lang ziekteproces en een langdurig begeleidingstraject - met de patiënt overeengekomen uitvoering van euthanasie. Meestal acht het College het vervolgen van artsen in dit soort gevallen niet opportuun en beslist het College, na instemming van de Minister van Justitie, tot een al dan niet voorwaardelijk sepot en soms tot het voeren van een gesprek van de officier van justitie met de euthanaserend arts.

Het College zou de KNMG willen verzoeken tot een standpunt en richtlijnen en/of aanwijzingen te komen voor het handelen van artsen in dergelijke gevallen, zodat het College deze in het vervolg kan betrekken bij zijn afwegingen, en niet in de laatste plaats om te bevorderen dat artsen een handreiking wordt geboden bij het nemen van beslissingen in deze precare situaties. Dit verzoek wordt ondersteund door de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Mocht u behoefte hebben aan een gedachtewisseling over dit onderwerp of aan een nadere toelichting op het verzoek dan is het College daartoe uiteraard gaarne bereid.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

het College van procureurs-generaal,

H.N. Brouwer



## 2 Samenstelling van de commissie

- ▶ Prof. dr. G. den Hartogh, *emeritus hoogleraar ethiek*, Universiteit van Amsterdam, voorzitter
- ▶ Drs. G.K. Kimsma, *huisarts*, Zaandijk
- ▶ Dr. J.C.M. Lavrijsen, *specialist ouderengeneeskunde*, afdeling Eerstelijns-geneeskunde, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
- ▶ Prof. mr. J. Legemaate, *beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG*, Utrecht
- ▶ Dr. E.F.M. Veldhuis, *chirurg niet praktiserend*, voorheen Universitair Medisch Centrum Groningen
- ▶ Prof. dr. D.L. Willems, *arts, hoogleraar medische ethiek*, Amsterdams Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam
- ▶ Dr. T.C.A.M. van Woerkom, *neuroloog*, HagaZiekenhuis, Den Haag
- ▶ Drs. E.H.J. van Wijlick, *beleidsadviseur KNMG*, Utrecht, secretaris

De leden hebben deelgenomen op grond van deskundigheid, ervaring en op persoonlijke titel.

## 3 Geconsulteerde organisaties en personen

### GESPREK

- ▶ Openbaar Ministerie, College van procureurs-generaal
- ▶ Inspectie voor de Gezondheidszorg
- ▶ Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (Rte)

### SCHRIFTELIJKE REACTIE

- ▶ Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- ▶ Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- ▶ Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- ▶ Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- ▶ Verenso (specialisten in ouderengeneeskunde)
- ▶ Prof. dr. W.W.A. Zuurmond, hoogleraar anesthesiologie in de palliatieve zorg
- ▶ Prof. dr. K.C.P. Vissers, hoogleraar palliatieve zorg

## 4 Referenties

- 1 Adams M, Griffiths J, Hartogh GA den. *Euthanasie: nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie, Levensbeëindigend handelen bij stervende niet aanspreekbare patiënten*. Kampen: Kok, 2003;151:170.
- 2 Arrondissementsrechtbank Amsterdam, 21 februari 2001, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2001/22 Levensbeëindiging zonder verzoek.
- 3 Boly M, Faymonville M-E, Schnakers C, Pegnieux P, Lambermont B, Phillips C, Lancellotti P, Luxen A, Lamy M, Moonen G, Maquet P, Laureys S. *Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study*. *Lancet Neurol* 2008;7: 1013-1020.
- 4 Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen (CAL) KNMG. *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Hoofdstuk 6: Patiënten in een vegetatieve toestand. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- 5 Crul BVM, Legemaate J. *Euthanasie en Coma*. *Medisch Contact* 2007;10: 436-9.
- 6 Gezondheidsraad: *Commissie Vegetatieve toestand. Patiënten in een vegetatieve toestand*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1994, publikatie nr 1994/12.
- 7 Haaxma R. *Neurologie en cognitie van gedrag in hoofdlijnen*. Elsevier Gezondheidszorg, 2006.
- 8 Hendriksen H. *Euthanasie bij Comapatiënten*, *Medisch Contact* 2003;52: 2050-1.
- 9 *Huisarts berispt na euthanasie op comateuze patiënt*. *Medisch Contact*, 10 maart 2006.
- 10 *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009*. Utrecht, KNMG, januari 2009.
- 11 Lavrijsen JCM, Bosch JSG van den, Costongs LGP, Eilander HJ, Hoederdaal PL, Minderhoud JM. *Diagnostiek van vegetatieve toestand als basis voor medisch handelen op grens van leven en dood*. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;5: 195-198.
- 12 Laureys S, Owen AM, Schiff ND. *Brain function in coma, vegetative state, and related disorders*. *The Lancet Neurology* 2004;3: 537-46.
- 13 Legemaate J. *De zorgverlening rond het levenseinde*. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. Utrecht: KNMG, 2005: p. 40, p. 53.
- 14 Majerus S, Gill-Thwaites H, Andrews K, Laureys S. *Behavioral evaluation of consciousness in severe brain damage*. Uit: *Progress in Brain Research* 2005. Laureys S (Ed.). Elsevier 2005.
- 15 Naalt J van der. *Fysische diagnostiek – de Glasgow-comaschaal voor het meten van van bewustzijnsstoornissen*. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;10: 472-6
- 16 Posner JB, Saper CB, Schiff N, Plum F. *Diagnosis of Stupor and Coma*. Fourth Edition. New York, Oxford University Press, 2007.

- 17 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2008*, Den Haag, 2009: 16.
- 18 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2007*, Den Haag, 2008: 16-18.
- 19 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2006*, Den Haag, 2007: 20-22.
- 20 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2005*, Den Haag, 2006: 19.
- 21 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2004*, Den Haag, 2005: 16-17, 19-21.
- 22 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2003*, Den Haag, 2006: 21-22.
- 23 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2002*, Den Haag, 2003: 25-26.
- 24 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2000*, Den Haag, 2001: 17-18.
- 25 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 1998/1999*, Den Haag, 2000: 13.
- 26 *Schoonheim-arrest*. Hoge Raad 27 november 1984, NJ 1985, 106.
- 27 *Van Oijen-arrest*. Hoge Raad 9 november 2004, LjN AP 1493.
- 28 Wensing M, Weijden T, Grol R van der. *Implementing guidelines and innovations in general practice: which interventions are effective*. *British Journal General Pract.* 1998; 48: 991-997.





