

Richtlijn

Orgaandonatie na

euthanasie

Deel 2 Achtergronden

8 maart 2017 / Versie 1.0

Dit is een uitgave van:

Nederlandse Transplantatie Stichting

Plesmanlaan 100 | 2332 CB Leiden

Postbus 2304 | 2301 CH Leiden

transplantatiestichting.nl / info@transplantatiestichting.nl / 071 - 57 95 795

8 maart 2017 | 24099_jvtl_01-03-17_Deel 2 Achtergronden v-1

Versie 1.0

Vermenigvuldigen van informatie uit deze publicatie is toegestaan,
mits deze uitgave als bron wordt vermeld.

Inhoudsopgave

Inleiding	6
1. Verantwoording over de richtlijn.....	7
1.1. Doel en doelgroepen	7
1.2. Begrippenkader en status richtlijn	7
1.3. Totstandkoming en werkwijze	8
1.4. Focusgroepen en interviews	12
1.4.1. Focusgroepbijeenkomsten.....	12
1.4.2. Gestructureerde interviews	14
1.5. Betrokkenen	16
2. Knelpunten en aanbevelingen	19
2.1. Aanbevelingen bij maatschappelijke knelpunten.....	19
2.2. Aanbevelingen bij ethische knelpunten	21
2.3. Aanbevelingen bij juridische knelpunten	31
2.4. Aanbevelingen bij organisatorische knelpunten	39
3. Vier perspectieven op orgaandonatie na euthanasie	51
3.1. Organisatorisch perspectief	51
3.2. Maatschappelijk perspectief.....	53
3.3. Juridisch perspectief	55
3.4. Ethisch internationaal perspectief	57
3.5. Ethische vragen over wenselijkheid en zorgvuldigheid	58
3.5.1. Hoe wenselijk is de ontwikkeling van orgaandonatie na euthanasie?	59
3.5.2. Hoe is orgaandonatie na euthanasie verantwoord toe te passen?	61
3.6. Conclusies	63
4. Maatschappelijke beleving euthanasie	65
4.1. Levensindefasen bij palliatieve zorg.....	65
4.2. Het levenseindebesluit 'euthanasie of hulp bij zelfdoding'	65
4.3. Euthanasie of hulp bij zelfdoding in andere landen	66
4.4. De term euthanasie	67
4.5. Maatschappelijk debat over kaders euthanasie.....	68
4.6. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in maat en getal	69

5. Maatschappelijke beleving orgaandonatie	70
5.1. Fundamentele principes bij orgaandonatie.....	70
5.2. Postmortale orgaandonatie in mondiaal perspectief	72
5.3. Orgaandonatie in Nederland in maat en getal	73
6. Ethische aspecten van euthanasie en orgaandonatie	74
6.1. Vier medisch-ethische theorieën	74
6.2. Ethisch perspectief op euthanasie	75
6.2.1. Respect voor autonomie en onderlinge afhankelijkheid	75
6.2.2. Beschermwaardigheid van het leven en medemenselijkheid	76
6.2.3. Morele verantwoordelijkheid en medische macht.....	76
6.3. Ethisch perspectief op postmortale orgaandonatie	77
6.3.1. Respect voor autonomie en lichamelijke integriteit	77
6.3.2. Niet-schaden en het vaststellen van de dood.....	78
6.3.3. Belangenconflict voorkomen	78
6.3.4. Orgaandonatie als zelfbeschikking, gift, bijdrage of plicht	78
6.4. Conclusies	79
7. Juridische en wettelijke kaders.....	80
7.1. De dood vanuit juridisch perspectief	80
7.2. Euthanasie volgens de WTL	82
7.2.1. Rechtszekerheid en decriminalisering	82
7.2.2. De zorgvuldigheidseisen in de WTL	83
7.2.3. Achteraftoetsing van de procedure door RTE's	84
7.3. Orgaandonatie volgens de WOD.....	85
7.3.1. Donatie in perspectief van donor en ontvanger	85
7.3.2. Postmortale orgaandonatie en vaststelling van de dood	85
7.3.3. Toestemming voor postmortale orgaandonatie	85
7.3.4. Verplicht protocol bij orgaandonatie.....	86
7.3.5. Niet-natuurlijke dood en orgaandonatie	86
8. Organisatie van de euthanasiepraktijk	87
8.1. Euthanasie volgens de zorgvuldigheidseisen van de WTL.....	87
8.2. Proces van levenseindebesluit naar uitvoering euthanasie.....	89
8.3. Melding euthanasie aan forensisch arts.....	89

8.4. Euthanasie als onderdeel van een zorgsysteem	90
9. Organisatie van de orgaandonatiepraktijk.....	91
9.1. Procedure bij eDCD	91
9.2. Protocolaire stappen bij eDCD	92
9.3. Orgaanschade voorkomen bij standaard-eDCD-procedure	92
9.4. Karakterisatie en allocatie van organen	93
9.5. Landelijke taakverdeling en financiering van orgaandonatie	93
10. Rolverdeling bij standardeuthanasie en standaardorgaandonatie	95
10.1. Rollen in fase 1 (Besluitvorming over het levenseinde).....	95
10.2. Rollen in fase 2 (Voorbereidingen op het levenseinde)	96
10.3. Rollen in fase 3 (Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie)	98
10.4. Rollen in fase 4 (Orgaandonatie en rouwbegeleiding).....	99
Afkortingen en definities	101
Literatuur	104

Inleiding

Voor u ligt *Deel 2 Achtergronden* van de richtlijn Orgaandonatie na euthanasie. Dit deel is onlosmakelijk verbonden met *Deel 1 Instructies voor de praktijk*. In deel 1 staat de praktische implementatie van de combinatieprocedure voorop. In deel 2 wordt verantwoording afgelegd over de gemaakte keuzen en hoe deze tot stand zijn gekomen. Om de richtlijn krachtig en toepasbaar te maken, hebben we belangenbehartigers actief betrokken bij het inventariseren, analyseren en formuleren van aanbevelingen. Hiervoor zijn in 2015 en 2016 verschillende focusgroepen bij elkaar gekomen en zijn interviews afgenomen bij zorgverleners, patiënten en mantelzorgers. Het perspectief van patiënten is gewaarborgd door patiënten te laten participeren in de ontwikkeling van de richtlijn. Verder hebben vertegenwoordigers van meer dan twintig organisaties uit het beroepsveld belangeloos vele uren gestoken in het creëren van dit resultaat.

In hoofdstuk 1 vindt u de methodische verantwoording van de richtlijn. Naast doelen, totstandkoming en werkwijze, gaan we hier ook nader in op de focusgroepen, interviews en medewerking van mensen. In hoofdstuk 2 (Knelpunten en aanbevelingen) en hoofdstuk 3 (Vier perspectieven op orgaandonatie na euthanasie) is de nieuw verkregen informatie op basis van de inventarisaties systematisch uitgewerkt. Hierop is ook het stappenplan in deel 1 van de richtlijn gebaseerd. De basiskennis die ten grondslag ligt aan deze twee hoofdstukken is verwerkt en samengevat in de hoofdstukken 4 tot en met 10. Deze hoofdstukken zijn ook interessant voor lezers die niet regelmatig met orgaandonatie of euthanasie in aanraking komen.

Werkgroep richtlijn Orgaandonatie na euthanasie

Dr. Han Mulder, huisarts, voorzitter

Drs. Rik Gerritsen, coördinerend donatie-intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden

Prof. dr. Ernst van Heurn, kinder-/transplantatiechirurg, AMC/VUmc

Dr. Gert Olthuis, universitair docent medische ethiek, Radboudumc

Dr. Marion Siebelink, coördinator, UMC Groningen Transplantatie Centrum

1. Verantwoording over de richtlijn

In dit hoofdstuk vindt u verantwoordingsinformatie over de richtlijn. U leest waarom en voor wie hij is bedoeld en welke status hij heeft. We nemen u ook mee in hoe de richtlijn tot stand is gekomen en noemen de vele personen en organisaties die zich hiervoor hebben ingezet.

1.1. Doel en doelgroepen

Deze richtlijn beoogt de zorg voor zieke mensen in hun laatste levensfase te verbeteren door aanbevelingen te formuleren voor besluitvorming en organisatie van zorg rondom de wens van een patiënt tot uitvoering van de combinatie van euthanasie en orgaandonatie.

De richtlijn beslaat de periode van de zieke patiënt waarin hij zich bewust wordt van zijn wens tot euthanasie, tot en met de rouwbegeleiding van zijn naasten na de combinatieprocedure.

De richtlijn gaat niet over de rechtvaardiging van de euthanasie- of orgaandonatieprocedures op zichzelf, omdat beide procedures in Nederland onafhankelijk wettelijk geregeld zijn. Dit stelt wel speciale eisen aan de combinatieprocedure, aangezien beide procedures hun legitimering moeten behouden, ondanks procesverandering.

De doelgroepen van deze richtlijn zijn alle zorgprofessionals en patiënten met hun naasten die te maken krijgen met zorg in de laatste levensfase en orgaandonatie. Bij de zorgprofessionals focust de richtlijn primair op de bij het zorgproces betrokken huisartsen, contactspecialist en transplantatiecoördinatoren. Daarnaast is de richtlijn bedoeld voor alle andere zorgverleners die met orgaandonatie na euthanasie in aanraking komen, zoals andere medisch specialisten, apothekers en (thuiszorg)verpleegkundigen.

1.2. Begrippenkader en status richtlijn

- Onder de uitvoerend arts van de euthanasie wordt verstaan: de huisarts.
- Onder 'euthanasie' wordt verstaan: levensbeëindiging op verzoek van de patiënt, uitgevoerd door de huisarts.
- Overall waar wordt gesproken over 'zorgvuldigheidscriteria' wordt bedoeld: wettelijke zorgvuldigheidseisen, zoals neergelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL).
- Onder 'contactspecialist' wordt verstaan: een medisch specialist die contractueel verbonden is aan het ziekenhuis. Hij mag namens de raad van bestuur de medische/juridische zaken afhandelen rondom orgaandonatie na euthanasie en is daarmee de contactpersoon voor de huisarts en transplantatiecoördinator.
- Onder 'transplantatiecoördinator' wordt verstaan: de professional die de donatieprocedure coördineert. In tegenstelling tot wat de titel suggereert, is de transplantatiecoördinator op geen enkele wijze betrokken bij transplantatie.
- Waar 'familie' staat, kan ook 'naasten' of 'intimi' gelezen worden.
- Overall waar 'hij' of 'hem' staat, kan ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.

Juridische status van de richtlijn

Een richtlijn is geen doel, maar een middel om aan te geven welke handelingen in welke volgorde en onder welke omstandigheden verricht moeten worden, opdat de juiste zorg zo goed mogelijk wordt geleverd. Gebruikers van een richtlijn moeten zich realiseren dat richtlijnen geen dwingende voorschriften zijn. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gericht zijn op de ‘gemiddelde patiënt’ en de praktijk meestal complexer is dan in de richtlijn is weergegeven, kunnen zorgverleners in individuele gevallen afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn, en moeten ze dat soms ook.

1.3. Totstandkoming en werkwijze

De richtlijn is multidisciplinair opgesteld. Dat is belangrijk omdat orgaandonatie na euthanasie een ingrijpende gebeurtenis is voor iedereen die hierbij betrokken is. In de eerste plaats voor de patiënt en diens naasten, maar ook voor de zorgverleners en instanties die erbij betrokken zijn. Zij worden niet dagelijks geconfronteerd met orgaandonatie na euthanasie. De professionals hebben hierin een eigen, maar ook een gedeelde verantwoordelijkheid. Het zwaartepunt van de richtlijn ligt bij de potentiële euthanasiepatiënten, hun mantelzorgers en de huisarts. Zij doorlopen samen het proces van het zieker worden van de patiënt en de besluiten rond het levenseinde. Het orgaandonatiedeel is procesmatig, een kort maar ingrijpend onderdeel dat verantwoord moet verlopen. Bij de richtlijnontwikkeling hebben we zo veel mogelijk de Richtlijn voor Richtlijnen toegepast van de Regieraad Kwaliteit van Zorg.⁶³

Multidisciplinaire kerngroep

Al vóór aanvang van de richtlijnontwikkeling, formeerde zich een groep van orgaandonatiestakeholders om de vragen te inventariseren rondom orgaandonatie na euthanasie en hiervoor zo mogelijk een protocol te ontwikkelen (Rotterdam-Maastrichtgroep, april 2015). Deze groep constateerde echter dat er nog vragen en onduidelijkheden bestonden bij beroepsverenigingen om een gedragen praktijkhandleiding op te stellen. Bij een ronde tafelconferentie samen met relevante belangengroepen in begin 2015 werd geconstateerd dat er nog vragen en onduidelijkheden bestonden op het vlak van ethisch verantwoord handelen om deze handreiking breed gedragen te krijgen (zie paragraaf 10.5 Betrokkenen onder Brede stakeholdergroep).

De groep besloot daarop dat er een richtlijn moest komen waarin, in tegenstelling tot een protocol/handreiking. Eerst moesten mogelijke problemen geïnventariseerd en geanalyseerd worden, waarop met onderzoek aanbevelingen zouden worden gegeven. Dit zou dan met name ook ethische handelen betreffen. Daarop werd besloten een richtlijn te schrijven en daarin alle overwegingen op probleemvlakken mee te nemen. De groep nodigde de vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties - NVIC (intensivisten), NTV (transplantatieprofessionals), LHV/NHG (huisartsen) en een vertegenwoordiger van de Rotterdam- Maastrichtgroep - uit om een kernprojectgroep te formeren, van disciplines primair betrokken bij de zorg voor patiënten die kiezen voor orgaandonatie na euthanasie. Verder werd de NTS gevraagd als proces-begeleidende partij.

Deze kernprojectgroep heeft een schrijf-/ethiekwerkgroep ingesteld die de teksten produceerde in overleg met de kernprojectgroep. Bij het ontwikkelproces werden, naast de zorgprofessionals, ook patiënten-/cliëntenorganisaties betrokken, nabestaanden van reeds overleden patiënten betrokken, en instanties die relevant zijn bij de uitvoering van orgaandonatie na euthanasie. Genoemde

belanghebbenden werden betrokken bij het formuleren van knelpunten, uitgangsvragen en oplossingen. Deze kwamen voort uit discussies/focusgroepen met betrokken partijen, en uit interviews met betrokken huisartsen, nabestaanden, intensivisten, en uit literatuuranalyse. Ten slotte werd de richtlijn door een brede groep van belanghebbenden meerdere malen becommentarieerd op inhoud en toepasbaarheid.

Patiëntenperspectief gewaarborgd

Het perspectief van patiënten is gewaarborgd door patiënten te laten participeren op meer terreinen. Potentieel in aanmerking komende patiënten zijn geconsulteerd over specifieke onderdelen van de richtlijn. Nabestaanden van overleden patiënten zijn geïnterviewd over ervaringen en mogelijke knelpunten in de huidige zorgverlening. Hun inbreng heeft inzicht geboden in aspecten waarover weinig of geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar is. Vanuit het perspectief van patiënten konden we andere dan wetenschappelijke overwegingen formuleren, die in aanbevelingen vertaald zijn.

Knelpuntenanalyse

De kernwerkgroep heeft de door de stakeholdergroep geïnventariseerde knelpunten geanalyseerd. Het resultaat is een reeks knelpunten(clusters) die met de richtlijn opgelost moeten worden. Voor de inventarisatie en analyse zijn de volgende middelen ingezet:

- Digitale discussiefora van potentiële patiënten
- Gestructureerde interviews onder zorgverleners, patiënten en mantelzorgers
- Brainstorm- en *brownpapersessies* met zorgverleners
- Literatuuronderzoek
- Bijeenkomst met transplantatiecoördinatoren
- Focusgroepen met zorgverleners en deskundigen

Uitgangsvragen

Op basis van de geïnventariseerde en geanalyseerde knelpunten, zijn uitgangsvragen geformuleerd. Op deze vragen formuleert de richtlijn antwoorden in de vorm van aanbevelingen.

Methoden van probleemanalyse en overwegingen^{63–65}

Inkadering van de richtlijn

Voor deze eerste versie van de richtlijn zijn we uitgegaan van de potentieel meest voorkomende situatie rond orgaandonatie na euthanasie, namelijk een orgaandonatie na een euthanasieverzoek bij een:

- wilsbekwame patiënt boven de 18 jaar,
- uitvoering van de euthanasie door de eigen huisarts,
- uitvoering in het ziekenhuis,
- in samenwerking met een contactspecialist,
- bij een neurodegeneratieve aandoening.

De beperking bij deze eerste versie is gebaseerd op de beschikbare tijd, financiële middelen en de wens tot zorgvuldig onderzoek. Verder was een uitgangspunt voor de richtlijn dat de wettelijke legitimiteit van de individuele processen ‘orgaandonatie’ en ‘euthanasie’ niet aangetast moest worden. Dit houdt in dat

de procedures nog steeds aan alle bestaande wettelijke vereisten moeten voldoen, ook binnen de context van orgaandonatie na euthanasie.

Literatuuranalyse

Bij de uitwerking van de richtlijn is in de nationale en internationale literatuur gezocht naar relevant wetenschappelijk onderzoek. Daarbij is over orgaandonatie na euthanasie weinig literatuur aangetroffen boven het *evidence based* richtlijn ontwerp (EBRO) niveau 3 (gebaseerd op een vergelijkend onderzoek of een niet-vergelijkend onderzoek) of 4 (gebaseerd op meningen van deskundigen).⁶⁵

Probleemanalyse en consensusdiscussies

Om de knelpunten in detail te inventariseren, hebben groepen zorgverleners gewerkt in zogenoemde *brownpapersessies*. Hierbij wordt tijdens een brainstormsessies het bestaande en gewenste proces beschreven en dragen de deelnemers ideeën aan om het proces te verbeteren. Met deze methodiek zijn conflictpunten blootgelegd, is de complexiteit van het onderwerp gevangen en zijn kortsluitingen en/of hiaten aangetoond in de logistieke processen.

Focusgroepen

Er is een overleg georganiseerd voor intensivisten en een bijeenkomst voor transplantatiecoördinatoren, beide met professionals met en zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie. Doel was praktische en ethische knelpunten te bespreken. Ook is een kennisbijeenkomst gehouden met ziekenhuisjuristen, om een probleemanalyse te maken van de geuite knelpunten op juridisch gebied, en daar aanbevelingen aan te verbinden.

Gestructureerde interviews

Om zicht te krijgen op verloop, beleving en de knelpunten (praktisch en ethisch) rondom eerdere procedures voor orgaandonatie na euthanasie, zijn er gestructureerde interviews afgenomen bij:

- nabestaanden van families die te maken hebben gehad met orgaandonatie na euthanasie;
- huisartsen die ervaring hebben met orgaandonatie na euthanasie.

Om zicht te krijgen op normen en waarden rondom orgaandonatie na euthanasie, en om de aanbevelingen in deze richtlijn (praktisch en ethisch) te toetsen, zijn er gestructureerde interviews afgenomen bij:

- vertegenwoordigers van patiëntengroepen die volgens deze richtlijn potentieel het meest in aanmerking komen voor orgaandonatie na euthanasie;
- huisartsen zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie.

Implementatie

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is rekening gehouden met de implementatie. Zo zijn de leden van de werkgroep afkomstig uit de direct betrokken beroepsgroepen. Verder is er breed meegedacht door belanghebbenden. Bij de aanbevelingen is rekening gehouden met mogelijk belemmerende factoren in de praktijk. De commentaarfase is landelijk en breed opgezet.

De stappenplannen, formulieren en checklists, die van direct nut zijn bij de implementatie, zijn opgesteld in samenwerking met de doelgroepen. Zo is de patiëntenorganisatie betrokken bij de informatie voor patiënten, het Openbaar Ministerie en het Forensisch Medisch Genootschap bij de teksten die betrekking hebben op de forensisch arts, de juristen bij juridische aspecten en bij de overeenkomst huisarts-ziekenhuis, en de zorgverleners bij de stappenplannen.

Indicatoren

Het ontwikkelen van indicatoren vormt een kwaliteitsonderdeel van het traject om de richtlijn verder te ontwikkelen. Het lijkt de werkgroep dat proces- en uitkomstindicatoren voorop zouden moeten staan bij de voorbereidingen van de volgende versie. Daarbij zouden vooral de ervaringen van patiënten en familie met orgaandonatie na euthanasie, duidelijk en uitgedrukt in meetbare indicatoren, in beeld moeten worden gebracht. Verder is hierbij belangrijk hoe de huisarts en de overige zorgverleners het proces ervaren, en hoe het proces is opgebouwd in de verschillende ziekenhuizen. Dit zal onderdeel zijn voor de procedure leidend tot herziening van de richtlijn.

Een procedure voor herziening van de richtlijn

Het streven is de richtlijn te evalueren en aan te passen op basis van feedback en ervaringen in de praktijk, van indicatoren van gepasseerde procedures, nieuwe knelpunten en met nieuwe (wetenschappelijke) inzichten. Als onderdeel van een goede evaluatie methodiek zal een feedback systeem worden opgezet.

Verzamelde kennislacunes en agenda voor nader onderzoek

Tijdens het schrijven van de richtlijn kwamen onderwerpen naar voren waarover de projectgroep meer kennis wil verzamelen, teneinde de zorg voor euthanasiepatiënten die hun organen willen doneren nog verder te verbeteren. Onderzoek is bijvoorbeeld gewenst naar:

- andere mogelijk uitvoerders van euthanasie (ziekenhuisartsen, artsen van de Levensindekliniek);
- ander grondlijden dan alleen neurodegeneratieve ziekten;
- uitvoeringsmogelijkheden vanuit de thuissituatie.

Verder is er vanuit verschillende belanghebbenden behoefte aan onderzoek op de volgende terreinen:

- Onderzoek naar rouwverwerking na standaard euthanasie in vergelijking met rouwverwerking na orgaandonatie na euthanasie. Wat betekent het voor het rouwproces wanneer een geliefde heel bewust zijn of haar organen heeft afgestaan aan het levenseinde?
- Reflectie op de vraag of patiënten (behalve op landelijk niveau) ook op individueel niveau organen zouden mogen weigeren, die afkomstig zijn van orgaandonatie na euthanasie. Dat vraagt om nadere juridische en ethische analyse.
- Reflectie op de vraag of een patiënt bij orgaandonatie na euthanasie zelf mensen zou kunnen aanwijzen die zijn organen ontvangen, ook gezien de overeenkomsten met donatie bij leven. Dit moet nader worden uitgezocht, ook in internationaal opzicht.
- Onderzoek bij de nabestaanden en de patiënt vlak voor de uitvoeringshandelingen, over het besluitvormingsproces en of zij vinden dat zij reëel en adequaat zijn geïnformeerd over de procedure en de belasting daarvan.

- Onderzoek naar de verhouding tussen de reguliere euthanasiepraktijk en orgaandonatie na euthanasie. Hoe heeft het implementeren van deze richtlijn en het bekender worden van de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie op termijn zijn weerslag op de euthanasiepraktijk in Nederland? Hierbij zou ook de rol van palliatieve zorg expliciet gemaakt moeten worden.
- Onderzoek naar de impact van de andere invulling van professionele rollen of van gewetensbezwaren bij orgaandonatie na euthanasie, op de praktijk in transplantatiecentra.
- Onderzoek naar zingeving, die een sleutelrol lijkt te spelen in de motivatie van patiënten om te kiezen voor orgaandonatie na euthanasie. Hoe krijgt dit vorm en wat betekent het voor de zorg voor deze patiënten en hun familie?

1.4. Focusgroepen en interviews

Om de richtlijn krachtig en toepasbaar te maken, hebben we belangenbehartigers actief betrokken bij het inventariseren, analyseren en formuleren van aanbevelingen. Hiervoor zijn in 2016 verschillende focusgroepen bij elkaar gekomen en zijn interviews afgenomen bij zorgverleners, patiënten en mantelzorgers. De interviews en focusgroepbijeenkomsten geven een indruk van hoe een kleine groep betrokkenen aankijkt tegen orgaandonatie na euthanasie. Alle geïnterviewden stonden positief tegenover orgaandonatie na euthanasie, maar er waren ook aanzienlijke onderlinge verschillen. Hieronder vindt u een overzicht van de reacties en discussies om inzicht te geven in de algemene tendensen, die onder meer zijn verwerkt in de aanbevelingen in deze richtlijn (zie Knelpunten en aanbevelingen, hoofdstuk 2).

1.4.1. Focusgroepbijeenkomsten

Focusgroep ziekenhuisjuristen

Twaalf ziekenhuisjuristen hebben onder leiding van Jaap Sijmons (hoogleraar gezondheidsrecht) en Han Mulder (voorzitter richtlijncommissie) gediscussieerd over juridische knelpunten bij orgaandonatie na euthanasie. Als belangrijkste onderwerpen zijn daarbij besproken:

Toetsing zorgvuldigheid

Er is geen tweede toetsing door het ziekenhuis nodig van het euthanasietraject, naast de toetsing die al doorlopen is door de huisarts en de SCEN-arts. Als het ziekenhuis op hoofdlijnen kennisneemt van het verslag van de SCEN-arts is dit voldoende om een beeld te krijgen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Wat betreft de rol van de huisarts kan het ziekenhuis het BIG-register checken, om bijvoorbeeld na te gaan of de arts niet geschorst is.

De verzekeringspolis van een ziekenhuis is gericht op ‘medische handelingen’, maar euthanasie is geen medische handeling.

Euthanasie en de WGBO

De vraag of euthanasie in het ziekenhuis onder de WGBO valt, heeft tot veel discussie geleid. Besloten is hier in de toekomst nog een aparte bijeenkomst aan te wijden.

Levering euthanatica

De vraag is of euthanatica wel of niet een 'geneesmiddel' is volgens de Geneesmiddelenwet. Hier waren de meningen over verdeeld. Volgens de KNMP-afspraken moeten de euthanatica persoonlijk worden opgehaald door de arts die ze voorschrijft, en voert de voorschrijver een voor- en nagesprek met de apotheker. Een tussenpersoon kan deze taken niet overnemen.

Raadplegen Donorregister

Volgens de Wet op de orgaandonatie (WOD), artikel 9, lid 4, is de laatste schriftelijke wilsverklaring van een persoon rechtsgeldig. Het raadplegen van het Donorregister heeft volgens de meeste deelnemers dan ook geen zin voor orgaandonatie na euthanasie. De uitslag is niet bepalend bij een euthanasiepatiënt, omdat hij tot het laatste moment zelf kan beslissen. De wilsuiting van een patiënt is voldoende. Aangezien orgaandonatie na euthanasie niet is opgenomen in de WOD, zou een wetswijziging ten aanzien van het raadplegen redelijk zijn.

Focusgroep intensivisten met en zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie

Vijf intensivisten uit verschillende ziekenhuizen hebben onder leiding van Rik Gerritsen (lid richtlijncommissie en coördinerend donatie-intensivist) gediscussieerd over orgaandonatie na euthanasie. Zij waren het er unaniem over eens dat 'de patiënt die een euthanasiewens heeft' uitgangspunt moest zijn voor deze richtlijn, en erkenden daarmee de leidende rol van de huisarts. De werkzaamheden door de huisarts in het ziekenhuis waren nergens een probleem, de rol van de intensivist was faciliterend. De euthanasie moet worden uitgevoerd op een patiënt- en familievriendelijke kamer. Een IC/MC-kamer is hiervoor geschikt, mits deze is aangepast. Vaak ligt de kamer op korte afstand van de operatiekamer. Het plaatsen van een arteriële lijn is niet nodig bij orgaandonatie na euthanasie, in tegenstelling tot bij een standaard-DCD-procedure. De toetsing van polsloosheid door de huisarts is voldoende. Een format voor een draaiboek voor de hele procedure, dat lokaal is in te vullen, wordt op prijs gesteld.

Focusgroep transplantatiecoördinatoren met en zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie

Zeven transplantatiecoördinatoren uit vier verschillende transplantatiecentra hebben hun ervaringen gedeeld onder leiding van Gert Olthuis (lid richtlijncommissie, medisch ethicus) en in aanwezigheid van Marion Siebelink (lid richtlijncommissie, donatie- en transplantatiedeskundige) en Eline Schiks (ethicus NTS).

De transplantatiecoördinatoren (TC's) zijn bij de verschillende casussen in eerste instantie door de huisarts betrokken. Ze vinden dat ze geen rol in de euthanasieprocedure hebben, maar denken verschillend over in hoeverre zij contact kunnen hebben met de patiënt en zijn familie.

Goed overleg tussen TC's, de betrokken huisarts en medisch specialist is van essentieel belang. Dit overleg moet leiden tot zorg op maat, waarbij het belang van de patiënt vooropstaat. In de praktijk blijkt het soms moeilijk om de kaders en grenzen aan te geven bij allerlei wensen waar de patiënt en zijn familie mee komen rondom orgaandonatie na euthanasie. Er zijn bij orgaandonaties na euthanasie verschillen in de manier waarop TC's betrokken zijn bij de nazorg aan nabestaanden. Dat geldt overigens ook voor postmortale donatieprocedures. TC's denken zelf ook verschillend over nazorg. Na een orgaandonatie na euthanasie wordt het proces altijd geëvalueerd binnen het team. De eerder

gepubliceerde Handreiking orgaandonatie na euthanasie (2015) is een goedwerkende leidraad geweest bij een groot aantal procedures.

1.4.2. Gestructureerde interviews

Mantelzorgers van overleden patiënten bij orgaandonatie-na-euthanasieprocedures

Vijf mantelzorgers/nabestaanden zijn geïnterviewd door Han Mulder (voorzitter commissie en huisarts) over hun ervaring met orgaandonatie na euthanasie. Zij vonden het vaak nog moeilijk hierover na te praten. Allen wisten van hun dierbaren dat ze vanaf het moment dat ze ernstig ziek werden, hun organen wilden doneren om verschillende persoonlijke redenen. Ze moesten vervolgens de huisarts en omgeving activeren om dit geregeld te krijgen, wat de nodige tijd kostte. Volgens de geïnterviewden moet er meer duidelijkheid komen over de belasting voor de patiënt. Bijvoorbeeld de grote hoeveelheid bloed die wordt afgenomen bij het vooronderzoek; dit is veel meer dan 'een buisje bloed'.

Het hebben van zeggenschap over het moment van uitvoering van euthanasie werd als belangrijk ervaren door zowel de patiënt als de mantelzorgers. Daarnaast is een zo kort mogelijk verblijf in ziekenhuis wenselijk. Er moest soms uren gewacht worden op resultaten van onderzoeken, of om andere redenen. Duidelijkheid over zaken op de dag zelf, zoals wel of niet kunnen eten van tevoren, medicatiegebruik, roken/drinken in het ziekenhuis, welke onderzoeken nog gaan gebeuren en welke belasting dit betekent, is belangrijke informatie.

Men had liever geen 'vreemden' rond het bed. Alleen noodzakelijke mensen waarvan in een eerdere fase al was uitgelegd wat ze kwamen doen. De ziekenhuiskamer waar de patiënt/familie verbleef werd algemeen als niet prettig en 'kil' ervaren. Daarom is waakzaamheid nodig op volledige privacy en een afgesloten eigen ruimte. De huisarts moet het omzichtig brengen als hij polsloosheid heeft vastgesteld, en de mantelzorgers willen van tevoren duidelijk weten hoeveel tijd er nog is om afscheid te nemen. Dat de mantelzorgers eerst zelf de kamer konden verlaten ervoeren ze als prettiger dan dat eerst de overledene de kamer werd uitgereden voor het vervoer naar de operatiekamer.

Huisartsen die orgaandonatie na euthanasie hebben meegemaakt

Bij acht huisartsen is een telefonisch interview afgenomen door Han Mulder. De geïnterviewden hadden ervaringen uit de periode 2013-2015. Een aantal huisartsen vond het lang duren voordat de procedure in gang kon worden gezet in het ziekenhuis. De huisartsen hadden sterk wisselende overeenkomsten met de ziekenhuizen, van niets tot een tijdelijke aanstelling en het tekenen van vrijwaringsverklaringen. Dit moet uniform en duidelijk zijn. De aanwezigheid van een transplantatiecoördinator diep in het proces werd door sommigen als dubbel ervaren. Daarnaast was de kennis en expertise van de transplantatiecoördinator prettig. Het proces van orgaandonatie na euthanasie is indrukwekkend, heeft veel impact en is voor de patiënt vaak belastender dan gedacht. Informatie over de belasting hiervan moet duidelijk zijn, zoals extra vervoer naar het ziekenhuis voor onderzoeken, veel bloedafname, vreemden aan het bed in het ziekenhuis. Op de dag van de uitvoering stelden de huisartsen persoonlijk contact met de forensisch arts op prijs, maar dit was niet in alle gevallen mogelijk. Er zijn meerdere discussies gevoerd over wanneer iemand dood was en wie dat bepaalde. Er moet volkomen duidelijkheid zijn over wie de patiënt doodverklaart tegenover de familie en hoe lang de familie dan nog met de overledene heeft totdat deze naar de operatiekamer gebracht wordt. Een nagesprek met nabestaanden

zou fijn zijn, maar gebeurde niet altijd doordat ze niet in de eigen praktijk zaten. Nascholing over de richtlijn zou nuttig zijn, want dit onderwerp is een blinde vlek bij huisartsen.

Huisartsen zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie

Tien huisartsen zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie zijn geïnterviewd door Han Mulder.

De geïnterviewden hadden veel vragen over orgaandonatie na euthanasie, zoals de ziekenhuissetting die anders is dan thuis overlijden. Kun je de belasting hiervan wel uitleggen aan de patiënt en wat betekent dit voor de familie? Kun je de patiënt voldoende autonoom maken in dit besluit? Hoe moet dat praktisch in het ziekenhuis, hoe creëer je een intieme situatie voor stervensbegeleiding? Voor familie is het raar dat er een tijdslimiet zit aan afscheid nemen (5 minuten na circulatiestilstand). Thuis gaat dit heel mooi en rustig. Zeer goede voorlichting is noodzakelijk, zodat patiënten en familie weten wat er gaat gebeuren. Wat betreft de inhoud van de richtlijn vonden de huisartsen het prettig dat ze de optie voor orgaandonatie niet hoeven voor te leggen aan de euthanasiepatiënt, maar er alleen op in hoeven gaan als de patiënt er zelf over begint. Als tip werd meegegeven www.Thuisarts.nl te gebruiken als neutrale informatiebron.

Patiëntenperspectief

Negen patiënten die orgaandonatie na euthanasie overwogen, zijn geïnterviewd door Gert Olthuis (medisch ethicus en lid richtlijncommissie). De geïnterviewden zijn geworven met behulp van Spierziekten Nederland en MS Vereniging Nederland. Het waren vier ALS-patiënten en vijf MS-patiënten. De interviews geven een indruk van de manier waarop een kleine groep patiënten aankijkt tegen orgaandonatie na euthanasie. Er komen vier relevante thema's naar voren uit de gesprekken.

De motivatie om organen te doneren

De meeste geïnterviewden staan al lang geregistreerd als donor. Hun motivatie om, ook na euthanasie, organen beschikbaar te stellen voor donatie heeft twee aspecten. Enerzijds verwijzen zij naar het eigen, persoonlijke karakter. Dan gaat het over het belang van naastenliefde in het eigen leven, over de waarde die men hecht aan andere mensen helpen en voor anderen zorgen en over de eigen positieve en optimistische houding. Anderzijds verwijzen de geïnterviewden heel concreet naar de mogelijke ontvanger van hun organen. Het brengt de ontvanger geluk en donatie is vanzelfsprekend, omdat je zelf ook een orgaan zou willen ontvangen als dat nodig is.

De rol van naasten

In alle interviews komt het belang van de naaste familie van de patiënt scherp naar voren. De individuele besluitvorming over orgaandonatie na euthanasie is altijd een proces waarbij naasten nauw betrokken zijn en waarover veel overlegd wordt. Bovendien staan de geïnterviewden stil bij de vraag wat hun ziekte en wat hun wensen rond het levenseinde betekenen voor hun naasten.

De behoefte aan informatie

Voor patiënten is het heel belangrijk dat er goede informatie beschikbaar komt over orgaandonatie na euthanasie. Goede, toegankelijke voorlichting over wat er mogelijk is en over de manier waarop de procedure in de praktijk vorm krijgt is voor de geïnterviewden een essentieel element in de besluitvorming en de gesprekken hierover met hun naasten. Soms zijn zorgprofessionals niet goed geïnformeerd over wat er mogelijk is op het gebied van orgaandonatie na euthanasie.

Voorkeuren ten aanzien van orgaandonatie na euthanasie

De geïnterviewden brachten verschillende meer praktische overwegingen naar voren over hoe zij zich een orgaandonatie na euthanasie voorstellen. Heel concreet gingen die om de locatie van de euthanasie, de mensen die bij de euthanasie aanwezig zijn, het belang van vertrouwen in de betrokken zorgprofessionals en de mogelijkheid om uiteindelijk af te zien van de orgaandonatie na euthanasie.

1.5. Betrokkenen

Het thema orgaandonatie na euthanasie is discipline-overstijgend en daarom is deze richtlijn dit ook. Het onderwerp valt niet onder patiënten of huisartsen of ziekenhuisspecialisten of donatieprofessionals, maar onder alle vier en nog veel meer partijen. Daarom zijn ook veel belangengroepen betrokken bij de ontwikkeling ervan, uit de eerste lijn, de tweede lijn en aanpalende specialismen.

Hierna leest u wie zitting hadden in de kernprojectgroep, de ethiek-/schrijfgroep en de brede stakeholdergroep, en welke taken deze groepen hebben vervuld. Ook ziet u welke inhoudelijk experts betrokken waren bij de richtlijn, wie heeft meegelezen en wie het project heeft ondersteund.

Kernprojectgroep

De kernprojectgroep bestaat uit afgevaardigden van de drie partijen die primair betrokken zijn bij de patiëntenzorg van de euthanasiepatiënt. Zij hebben beleidslijnen uitgezet voor de ontwikkeling van de richtlijn. Ook hebben ze de stappen in de richtlijnvorming becommentarieerd en geautoriseerd. Deze kerngroep wordt gevormd door:

- Rik Gerritsen (intensivisten)
- Ernest van Heurn (donatie- en transplantatieprofessionals, Rotterdam-Maastrichtgroep)
- Han Mulder, tevens voorzitter (huisartsen)
- Marion Siebelink (donatie- en transplantatieprofessionals)

Ethiek-/schrijfgroep

De richtlijn is geschreven door de ethiek-/schrijfgroep. Deze werkgroep heeft ook de focus- en kenniswerkgroepen begeleid en de gestructureerde interviews afgenomen. De werkgroep wordt gevormd door:

- Han Mulder, huisarts (auteur, editor)
- Gert Olthuis, medisch ethicus (auteur)
- Marion Siebelink, donatie- en transplantatieprofessional; ethicus

Meelezers

Aan de ontwikkeling van de richtlijn is in de preconceptfase al uitgebreid bijgedragen door de volgende meelezers:

- Lucas Koch, huisarts; ethicus NHG
- Hans Sonneveld, donatie-intensivist

Brede stakeholdergroep

Een brede groep van stakeholders is betrokken geweest en is gevraagd commentaar te geven op de conceptrichtlijn. Deze groep bestaat uit verenigingen en organisaties die bij de opstart betrokken waren (*) en organisaties die zich later hebben aangesloten naar aanleiding van verdere stakeholderinventarisatie.

- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) (Crétien Jacobs en Rik Gerritsen)
- Werkgroep Transplantatiecoördinatoren Nederland (WTCN NTV) (Willy Rensen, Tineke Wind)
- Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) (Bernadette Haase-Kromwijk en Eline Schiks)*
- Beroepsvereniging voor donatiecoördinatoren (DONOR) (Jacqueline Blok-Singerling)
- Dirkzwager advocaten & notarissen, Arnhem (Luuk Arends)
- Expertisecentrum Medische Zaken Openbaar Ministerie (Ministerie van Veiligheid en Justitie) (Nelleke Eken-de Vos)*
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (Selma Tromp, Gea Drost, Gert van Dijk en Michael Kuiper)
- Forensisch Medisch Genootschap (FMG) (Marc Mulders, Aleid de Booij-Fuite)*
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) (Rutger Jan van der Gaag)*
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Geneesmiddel Informatie Centrum (Frans Moss, Annemieke Horikx)
- Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) (Han Mulder, Karel Rosmalen)*
- MS Vereniging Nederland (Jan van Amstel)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) (Lucas Koch)*
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) (Andy Schuurmans, Ria Zondervan)
- Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) (Marion Siebelink, Luuk Hilbrands, Marlies Reinders, Ed van de Graaf en Jeroen de Jonge)*
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) (Monique van der Wel)
- Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) (Robert Schurink en Krista Jansen)
- Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg (Palliactief) (Wim Jansen)
- Nysingh advocaten-notarissen, Zwolle (Jaap Sijmons)
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) (Willie Swildens- Rozendaal)*
- Spierziekten Nederland Diagnosewerkgroep ALS/PSMA/PLS/HSP (Conny van der Meijden en Marieke Bakker)
- Stichting ALS Nederland (Gorrit Jan Blonk en Ineke Zaal)
- Medische Ethiek, afdeling IQ healthcare, Radboudumc (Gert Olthuis)

Inhoudelijk experts

Bij de ontwikkeling van de richtlijn waren de volgende inhoudelijk experts betrokken:

- Drs. Rik Gerritsen, intensivist MCL, voorzitter commissie Ethiek NVIC
 - Donatie, intensive care, ziekenhuis, ethiek
- Prof. dr. Ernst van Heurn, chirurg, kinder-/transplantatiechirurg AMC/VUmc
 - Donatie en transplantatie, chirurgie, ziekenhuis
- Dr. Han Mulder, huisarts, Zwolle, LHV-bestuurder

- Huisartsgeneeskunde, eerstelijnszorg, euthanasie, zorg rond het levenseinde
- Dr. Gert Olthuis, universitair docent Medische Ethiek, afdeling IQ healthcare van het Radboudumc, hoofdredacteur Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek
 - Medische ethiek, zorgethiek, zorg rond het levenseinde, gezamenlijke besluitvorming, onderwijs
- Dr. Marion Siebelink, coördinator UMC Groningen Transplantatie Centrum, voorzitter MEC-NTV, IC-verpleegkundige
 - Ethiek, donatie en transplantatie, onderwijs, ziekenhuis
- Prof. mr. dr. Jaap Sijmons, advocaat, Zwolle
 - Gezondheidsrecht
- Mr. dr L. Arends, advocaat, Arnhem
 - Gezondheidsrecht

Focus- en interviewgroepen

Tabel 1 Groepen die meegepraat hebben over de richtlijn

Focus- of interviewgroep	Onder leiding van
Ziekenhuisjuristen	Jaap Sijmons
Transplantatiecoördinatoren	Marion Siebelink en Gert Olthuis
Intensivisten	Rik Gerritsen
Potentiële patiënten	Gert Olthuis
Huisartsen zonder ervaring met orgaandonatie na euthanasie	Han Mulder
Huisartsen met ervaring met orgaandonatie na euthanasie	Han Mulder
Mantelzorgers met ervaring met orgaandonatie na euthanasie	Han Mulder

Ondersteuning

Het proces werd ondersteund door de NTS (dr. Nichon Jansen) en het ministerie van VWS (mr. Wijnand Smit).

2. Knelpunten en aanbevelingen

Dit hoofdstuk vormt de weerslag van een knelpunteninventarisatie die de richtlijncommissie heeft gedaan naar aanleiding van de reacties op de eerste aanzet tot een praktijkhandreiking door de Rotterdam - Maastrichtgroep. De uitvoeringspraktijk leidde tot vragen bij belanghebbenden, die eerst beantwoord moesten worden om tot een gedragen protocol te komen. Deze vragen zijn geïnventariseerd, er is literatuuronderzoek gedaan, er zijn interviews gehouden en er zijn analyses uitgevoerd bij focusgroepen. Op grond van wat de belanghebbenden belangrijk vonden, zijn de knelpunten geclusterd rond vier thema's:

- maatschappelijke aspecten.
- ethische aspecten;
- juridische aspecten;
- organisatorische aspecten.

Vanuit deze clustering zijn de volgende uitgangsvragen opgesteld:

- Wat zijn de standaardprocessen rondom euthanasie en orgaandonatie?
- Wat zijn de aanbevelingen voor specifieke knelpunten bij het samengaan van euthanasie en orgaandonatie?
- Wat zijn de algemene problemen bij het samengaan van euthanasie en orgaandonatie op organisatorisch, ethisch, juridisch en maatschappelijk vlak?
- Wat zijn de aanbevelingen voor een praktisch stappenplan voor orgaandonatie na euthanasie?

Deze vragen zijn uitgewerkt van standaardproces tot stappenplan. Om praktische redenen zijn deze omgekeerd weergegeven in deze richtlijn. De lezer kan steeds verder teruggaan naar de basisredenering en uitgangskennis naarmate hij meer van de achtergronden wil weten. De practicus kan gelijk aan de slag met deel 1. Wegens de opbouw van kennis vindt uiteraard herhaling plaats.

2.1. Aanbevelingen bij maatschappelijke knelpunten

Bij orgaandonatie na euthanasie worden twee procedures gecombineerd, die beide al lang onderwerp zijn van diepgaande discussie, en die politiek en maatschappelijk gevoelig kunnen liggen. In deze paragraaf bespreken we twee knelpunten: het internationale draagvlak en de implicaties voor het rouw- en verwerkingsproces van direct betrokkenen.

Hoe is het gesteld met de internationale acceptatie van orgaandonatie na euthanasie?

Orgaandonatie na euthanasie is een relatief nieuwe procedure, die nog nergens in wetgeving is verankerd. Euthanasie is wereldwijd in slechts vijf landen toegestaan: Nederland, België, Luxemburg, Canada en Colombia. Donatie na circulatoire dood (DCD) is in meer landen toegestaan ook binnen Eurotransplant, maar daarbinnen weer niet toegestaan in Duitsland, Kroatië en Hongarije en Slovenië⁴ (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4).

Knelpunten / problemen

Orgaandonatie en euthanasie zijn als procedures maar in een beperkt aantal landen toegestaan. En hoewel de organen die vrijkomen bij orgaandonatie na euthanasie kwalitatief waarschijnlijk beter zijn dan van reguliere DCD-orgaanprocedures (zie Maatschappelijk perspectief, paragraaf 3.2.), kunnen bezwaren spelen tegen het gebruik van organen die zijn verworven via een euthanasieprocedure. De knelpunten liggen op verschillende vlakken:

- Mag orgaandonatie na euthanasie in Nederland?
- Mag orgaandonatie na euthanasie buiten Nederland?
- Kunnen landen organen uitwisselen, die voortkomen uit orgaandonatie na euthanasie?
- Hoe kijken internationale organisaties naar orgaandonatie na euthanasie?

Overwegingen en conclusies

In Nederland lijken er geen juridische belemmeringen voor orgaandonatie na euthanasie (zie Maatschappelijk perspectief, paragraaf 3.2.). Impliciet en expliciet biedt de wet hiervoor juridische ruimte. In de landen waar euthanasie en/of DCD niet is toegestaan, is de combinatie orgaandonatie na euthanasie logischerwijs ook niet mogelijk of gewenst. Dit betekent dat orgaandonatie na euthanasie anno 2017 mogelijk zou kunnen zijn in Nederland, België en Luxemburg.

Als orgaandonatie na euthanasie in bepaalde landen verboden is, houdt dit niet perse in dat daaruit voortkomende organen in die landen niet gebruikt zouden mogen worden, maar vanuit het perspectief van die landen is dit wel te verwachten. Eurotransplant meldt hierover in 2008⁵: 'In addition, the possibility to indicate the acceptance of organs from donors after a euthanasia procedure should be added to the center- and patiënt-specific donor profiles.' Effectief betekent dit dat organen uit orgaandonatie na euthanasie anno 2017 alleen binnen de Benelux kunnen worden gealloceerd.

De World Medical Association staat euthanasie niet toe en veroordeelt het zelfs⁶. Logischerwijs zal dat ook gelden voor orgaandonatie na euthanasie, al zijn hier geen uitspraken over bekend. Ook binnen de organisaties van palliatieve zorg in Europa is er ook geen uniforme acceptatie (zie Maatschappelijk perspectief, paragraaf 3.2.).

Aanbevelingen

Overwegen

- Er zijn geen juridische belemmeringen voor orgaandonatie na euthanasie als procedure in Nederland
- Buiten Nederland hangt de toelaatbaarheid van de lokale wetgeving af. Momenteel is het alleen nog mogelijk binnen de Benelux
- Orgaandonatie na euthanasie ligt internationaal gevoelig tot controversieel

Hoe verandert het rouw- en verwerkingsproces bij orgaandonatie na euthanasie, ten opzichte van euthanasie?

Bij standaardorgaandonatie wordt de familie in de meeste gevallen geconfronteerd met een ernstig zieke patiënt met wie communicatie niet meer mogelijk is. Het moment van staken van de behandeling en het overlijden met de daaropvolgende begrafenis of crematie is een proces tussen de familieleden, dat zich

binnen enkele dagen voltrekt. Bij euthanasie leeft de patiënt samen met de intimi naar het moment van de dood toe in weken tot maanden. De laatste rituelen, het overlijden in het eigen huis en het rouwproces van de naasten daarna vormen een deel van een continu en langdurig levensproject.

Knelpunt / probleem

Ten opzichte van euthanasie brengt de toevoeging van orgaandonatie een aantal veranderingen met zich mee in het sterf- en rouwproces. Het overlijden in een ziekenhuis, het snelle verdwijnen van de overledene naar de operatiekamer en het lichaam dat de nabestaanden pas enkele uren later terugzien. Dit alles vormt een belasting voor het afscheid en de rouwverwerking van de nabestaanden.

Overwegingen en conclusies

De veranderingen in het sterf- en rouwproces en de belasting hiervan kunnen acceptabel zijn voor patiënt, familie en maatschappij. Dit kan als de patiënt deze veranderingen ziet als onderdeel van zijn levenseindeproject, als hij hiervoor volledig autonoom kan kiezen en als de maatschappij autonomie belangrijk vindt voor zijn burgers. Ongetwijfeld verandert het rouwproces voor de patiënt en zijn familie bij euthanasie met orgaandonatie, ten opzichte van euthanasie in de thuisomgeving. Of deze verandering een verstoring is, moet in de toekomst blijken.

Aanbevelingen

Overwegen

- Onderzoeken hoe bij orgaandonatie na euthanasie de rouwverwerking verandert, vergeleken met standaard euthanasie.
- Onderzoeken bij patiënt en familie, voorafgaand aan de uitvoeringshandelingen, of zij vinden dat zij reëel en adequaat zijn geïnformeerd.

Niet doen

- De veranderingen in het stervensproces ten gevolge van orgaandonatie bagatelliseren in de informatie voor de patiënt en familie. Ze moeten volledig bewust en met reële verwachtingen dit veranderde rouwproces kunnen accepteren.

2.2. Aanbevelingen bij ethische knelpunten

Deze paragraaf focust op de ethische knelpunten bij orgaandonatie na euthanasie. Hoe kunnen deze procedures ethisch verantwoord samengaan? En hoe begeleiden en informeren we de patiënt hierbij met respect voor zijn autonomie? Welke morele betekenis heeft de toevoeging van orgaandonatie aan euthanasie voor de lijdende patiënt? En hoe om te gaan met zorgverleners met gewetensbezwaren?

Behoren ethisch gezien de procedures euthanasie en orgaandonatie strikt gescheiden te blijven, of is het wenselijk dat de procedures in elkaar geschoven worden?

Euthanasie is een proces van de patiënt, zijn familie en de huisarts waarbij de huisarts voortdurend waakt over de autonomie van de patiënt in zijn wens voor euthanasie (zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8). Orgaandonatie is een proces tussen ziekenhuisvertegenwoordigers en familie, al dan niet voortbouwend op een eerder gemaakte wilsverklaring van de patiënt (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9).

Knelpunt / probleem

Bij zowel euthanasie als orgaandonatie zijn autonomie in de keuzes van de patiënt cruciaal voor de rechtvaardiging van de procedures. Kan dit een probleem geven bij de combinatieprocedure?

Overwegingen (zie Ethische aspecten van euthanasie en orgaandonatie, hoofdstuk 6)

- *Vrijwillige en weloverwogen besluitvorming*

Zowel het verzoek om euthanasie als het besluit om organen te doneren moet vrijwillig en weloverwogen tot stand komen. Respect voor autonomie is hierbij cruciaal. De *code of practice* van de regionale toetsingscommissies voor euthanasie maakt bijvoorbeeld onderscheid tussen interne en externe vrijwilligheid: een patiënt moet bij een euthanasieverzoek wilsbekwaam zijn (interne vrijwilligheid) en het verzoek doen zonder onaanvaardbare invloed van anderen (externe vrijwilligheid).⁶ Overlap tussen de procedures rond euthanasie en orgaandonatie kan deze externe vrijwilligheid ernstig onder druk zetten. Een patiënt moet daarom te allen tijde van gedachten kunnen veranderen over de euthanasie en zich niet verplicht voelen de euthanasie door te zetten, omdat het donatieproces in gang gezet is. Niettemin is het wel noodzakelijk om een patiënt die om euthanasie verzoekt én een expliciete donatiewens heeft, adequaat te informeren over wat dit in de praktijk betekent, zodat hij hierover een weloverwogen besluit kan nemen, in overleg met zijn naasten.

- *Belangenverstrengeling van betrokken zorgprofessionals voorkomen*

Deze overweging sluit aan bij de eerste.^{7,8} Om te zorgen dat patiënten in optimale vrijheid hun besluit kunnen nemen, moeten de (huis)arts en andere zorgverleners die betrokken zijn bij het euthanasieproces, niet betrokken zijn bij het proces van orgaandonatie. Dat geldt ook andersom: zorgverleners die de donatie en allocatie van organen vormgeven, zijn niet betrokken bij de euthanasieprocedure. Bij belangenverstrengeling staat de integriteit van de zorgverlening op het spel.

- *Negatieve beeldvorming voorkomen*

Een te voortvarende combinatie van de twee procedures zou schade kunnen berokkenen aan de perceptie van het orgaandonatie- en euthanasievraagstuk.⁹ Zowel euthanasie als postmortale orgaandonatie zijn precare onderwerpen en beeldvorming speelt een cruciale rol bij de acceptatie ervan. Bij niet-strikte scheiding van de procedures kan (achteraf) in situaties de indruk ontstaan dat niet de laatste wens van een ongeneeslijke zieke patiënt de procedure heeft aangedreven, maar de mogelijkheid om organen van goede kwaliteit te doneren. Deze indruk moet voorkomen worden.

Aanbevelingen

Doen

- De procedures strikt gescheiden houden.
- Als huisarts zo veel mogelijk in de lead blijven en samenwerken met de contactspecialist en de transplantatiecoördinator, om de patiënt zo goed mogelijk te informeren.
- De patiënt die euthanasie zal ondergaan in aanraking laten komen met donatieprofessionals als dit noodzakelijk of gewenst is, op verzoek van de huisarts of patiënt zelf.
- Onderzoek dat nodig is voor de donatie afstemmen met de transplantatiecoördinator en huisarts.

Niet doen

- De patiënt die euthanasie zal ondergaan in aanraking laten komen met transplantatieprofessionals.

Wat is de plaats van werving en informatievoorziening bij orgaandonatie na euthanasie?

Voor euthanasie vindt geen werving plaats. Het is een levenseindebesluit van een lijdende patiënt (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 5). Als het onderwerp aan bod komt tussen huisarts en patiënt wordt dit besproken als neutrale optie, en is de huisarts zich bewust van de *ongelijke arts-patiëntrelatie* en van de invloed die hij potentieel heeft. De huisarts voorkomt elke suggestie of druk waarmee hij de levenseindebesluitvorming zou kunnen sturen in de richting van euthanasie. Hij waakt er ook over dat de patiënt niet gestuurd wordt vanuit zijn omgeving.

Bij orgaandonatie is het uitgangspunt anders. Mensen kiezen er na werving vaak voor zich positief te laten registreren in het Donorregister (zie Maatschappelijke beleving orgaandonatie, hoofdstuk 5). De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) heeft als een van haar doelen de orgaan- en weefseldonatie in Nederland te bevorderen. Het ministerie van VWS is verantwoordelijk voor publieke campagnes om mensen te motiveren zich te laten registreren als orgaandonor (zie Maatschappelijke beleving orgaandonatie, hoofdstuk 5).

Knelpunten / problemen

Hier tekent zich een dilemma af tussen enerzijds het beschikbaar krijgen van zo veel mogelijk orgaandonoren en anderzijds de principes van weldoen en niet-schaden met de focus op de kwaliteit van leven en sterven van de zieke patiënt.

De patiënt moet zijn besluit voor orgaandonatie na euthanasie autonoom kunnen nemen, zonder daarbij enige externe druk te ervaren (zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8). Daarom is werving niet aan de orde en is de huisarts zich bewust van de ongelijkwaardigheid in zijn relatie met de patiënt, waarbij suggestie een reëel risico is in elke vraagstelling. De patiënt mag geen belangenconflict ervaren bij zijn huisarts. Hij moet ervan uit kunnen gaan dat zijn arts er alleen voor hem is en niet voor het belang van de eventuele ontvanger van zijn organen.

De toevoeging van orgaandonatie aan euthanasie is alleen gerechtvaardigd als de patiënt hiermee verder vorm kan geven aan de invulling van zijn levenseinde. Daarvoor moeten euthanasiepatiënten echter wel op de hoogte kunnen zijn van de mogelijkheid van de combinatieprocedure. Ook moeten potentiële kandidaten zoals ALS-patiënten, de optie niet voorbij hoeven laten gaan omdat de voorwaarden ervoor niet duidelijk zijn. Dit zou conflicteren met het belang van goed geïnformeerde (gezamenlijke) besluitvorming en met solidariteit met het oplossen van het orgaantekort.

Overwegingen en conclusies

- Informatievoorziening kent twee varianten: iemand vragen, naar aanleiding van te geven informatie, om ergens aan mee te doen (actief) en iemand wijzen op informatie (passief). Bij euthanasie is werving niet aan de orde, evenmin als bij euthanasie als onderdeel van orgaandonatie na euthanasie, of bij orgaandonatie na euthanasie. Om elke vorm van suggestie en druk te vermijden, mogen patiënten van zorgverleners met wie ze afhankelijke banden hebben, alleen passieve informatie krijgen over onderwerpen waarvan euthanasie een onderdeel vormt (zie Ethische aspecten van

orgaandonatie en euthanasie, hoofdstuk 6). Zorgverleners erkennen dat orgaandonatie na euthanasie voor de patiënt onderdeel kan vormen van een betekenisvolle invulling van zijn levenseinde. Om dit te kunnen bepalen, moet de euthanasiepatiënt volledig ingelicht zijn en de juiste verwachtingen hebben over de voorbereidende handelingen die hij hiervoor moet ondergaan. De huisarts en de patiënt kunnen terecht bij de transplantatiecoördinator voor alle informatie over de donatieprocedure.

Ook publieke informatiecampagnes over orgaandonatie na euthanasie, hoe neutraal ook gebracht, herbergen het gevaar in zich van suggestie of het ontstaan van publieke druk op euthanasiepatiënten (zie Maatschappelijke perspectief, paragraaf 3.2.). Daarom moet:

- communicatie potentiële euthanasiepatiënten informeren over orgaandonatie na euthanasie, op een manier die niet wervend, suggestief of compromitterend is, maar die wel de mensen bereikt die ernaar zoeken;
- er patiëntinformatie komen die op een neutrale, passieve manier informatie geeft over orgaandonatie na euthanasie, zonder dat de euthanasiepatiënt zich hiertoe verplicht voelt of zich belemmerd voelt om er toch weer vanaf te zien.

Aanbevelingen

Doen

- Neutrale patiëntinformatie ontwikkelen, waarin de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie wordt benoemd naast euthanasie. Daar hoort heldere informatie bij over de exclusiecriteria en de extra belasting (ziekenhuisopname, onderzoeken, afscheid). Doel is dat de euthanasiepatiënt goed geïnformeerd een besluit kan nemen, zonder externe druk te ervaren.
- Deze informatie aanbieden aan media die in contact staan met patiënten, zoals patiëntenorganisaties.
- Informatie over orgaandonatie screenen op verwachtingspatronen die deze potentieel kan oproepen.

Niet doen

- Publieke campagnes opzetten om te werven voor orgaandonatie na euthanasie, wegens het gevaar van publieke druk op potentiële euthanasiepatiënten.
- Orgaandonatie na euthanasie propageren als bijdrage aan de bestrijding van schaarste aan organen voor transplantatiedoeleinden.
- Patiënten contact laten hebben met transplantatieprofessionals.

Kan de huisarts aan de euthanasiepatiënt vragen om mee te werken aan orgaandonatie?

De huisarts heeft een bijzondere (asymmetrische band) met zijn patiënt, die elke opmerking van hem suggestief maakt.

Knelpunt / probleem

Heeft de relatie huisarts-patiënt invloed op de autonomie van de patiënt bij de keuze voor orgaandonatie na euthanasie?

Overweging

Om de integriteit van een combinatie van procedures recht te doen is het cruciaal om oneigenlijke druk op de besluitvorming en belangverstrengeling te voorkomen. Oneigenlijke druk kan van vele kanten komen. Hierbij kan de afhankelijkheidsrelatie met de zorgverlener een potentiële bron zijn. Uit oogpunt van zorgvuldigheid mag zeker de huisarts geen enkele (potentieel) suggestieve rol vervullen.

Aanbevelingen

Doen

- Bij vragen van de patiënt aan de huisarts naar de mogelijkheden voor orgaandonatie na euthanasie, verwijzen naar patiënteninformatie.
- Vervolg vragen van de patiënt aan de huisarts geïnformeerd beantwoorden, op basis van goede huisartsinformatie. De huisarts kan zich ook laten informeren door de transplantatiecoördinator of donatie-intensivist.
- Zowel de patiëntinformatie, de huisartsinformatie als de algemene informatie over orgaandonatie na euthanasie zeer zorgvuldig voorbereiden.

Niet doen

- Aan de patiënt vragen mee te doen aan orgaandonatie na euthanasie.
- BIG-geregistreerde zorgverleners met wie de patiënt een afhankelijkheidsrelatie heeft, een (potentieel) suggestieve rol laten vervullen in het kader van meewerken aan orgaandonatie.

Hoe worden autonome besluitvorming en ondraaglijkheid van lijden van de euthanasiepatiënt getoetst binnen orgaandonatie na euthanasie?

Bij de uitvoering van euthanasie is het voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL essentieel om het dodelijk handelen van de huisarts ethisch te rechtvaardigen en te decriminaliseren (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4). Er zijn verschillende maatschappelijke controlestappen (SCEN-arts, RTE, Openbaar Ministerie) ingebouwd om te garanderen dat de arts die een euthanasieverzoek inwilligt, bij zijn handelen voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria (zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8). De uitvoerend arts, de huisarts in deze richtlijn, moet zich toetsbaar opstellen en zich voor zijn handelen verantwoorden. Dit geldt van eerste verzoek tot en met de uitvoeringshandelingen. Naast de voortdurende aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden moet de patiëntautonomie worden gewaarborgd bij het verzoek om euthanasie. De autonome vraag van de patiënt om uit zijn lijden verlost te worden, gaat altijd vooraf aan alle andere voorwaarden (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4). Twee aspecten van autonomie die de uitvoerend arts moet bewaken, zijn wilsbekwaamheid (interne vrijheid) en vrijheid van keuze, zonder enige druk van buitenaf (externe vrijheid) (zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8).

Knelpunt / probleem

Bij de euthanasiepatiënt is de huisarts voortdurend waakzaam op bedreigingen voor de autonome besluitvorming, omdat de patiënt beïnvloedbaar en manipuleerbaar is (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4). Dit geldt ook voor de euthanasiepatiënt die overweegt om orgaandonatie aan de euthanasie toe te voegen. De enige toelaatbare reden hiervoor is de vervolmaking van zijn levensproject. De patiënt mag nooit onder druk orgaandonatie toevoegen aan zijn euthanasie of het zien

als reden voor euthanasie. De patiënt moet op elk moment, zonder ervaren druk, weer af kunnen zien van zijn besluit (waarborging externe vrijheid).

Overwegingen en conclusies

De WTL noemt het garanderen van een volledig autonome keuze voor euthanasie alleen of binnen orgaandonatie na euthanasie als dé basale voorwaarde om een andere mens ethisch verantwoord - en maatschappelijk gedoogd - te kunnen doden, binnen het conflict van plichten waarin de arts verkeert bij de lijdende patiënt, terwijl hijzelf de overtuiging moet hebben dat aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan^{6,20} (zie Ethisch perspectief op euthanasie, paragraaf 6.2.).

Als de patiënt aan zijn euthanasiebesluit een besluit tot orgaandonatie toevoegt, bestaat het risico dat hij dit besluit als hoofdreden gaat zien om door te zetten met de orgaandonatie na euthanasie. De patiënt kan ook externe druk ervaren om de orgaandonatie door te zetten naast de euthanasie, of zelfs om de euthanasie zelf door te zetten. Bronnen van externe beïnvloeding zijn alleen toelaatbaar als ze zijn ontdaan van (elke schijn van) belangenverstrengeling. Ontoelaatbare beïnvloedingsgronden kunnen zijn:

- het eigen leven minderwaardig vinden ten opzichte van dat van de patiënt die organen nodig heeft (geen ondraaglijk lijden);
- euthanasie doorzetten omdat het orgaandonatiebesluit al was toegevoegd en mensen met belangen hierbij dit met de patiënt bespreken (beïnvloeding externe vrijheid);
- doorzetten omdat ontvangers erop rekenen (geen ondraaglijk lijden). Dit risico geldt vóór, maar zeker ook na het consult van de SCEN-arts.

Voor de huisarts mag alleen het belang van de euthanasiepatiënt tellen, omdat hij de eerste beoordelaar is van de zorgvuldigheidscriteria. Hij kan in een vroegtijdig stadium overleggen met de transplantatiecoördinator, om een juiste inschatting te kunnen maken van de mogelijkheden van orgaandonatie op basis van de wensen van de patiënt.

Aanbevelingen

Doen

- Voortdurend monitoren of tijdens het besluitvormingsproces over euthanasie of over orgaandonatie na euthanasie de autonomie (externe vrijwilligheid) is gegarandeerd. Daarbij nagaan of ondraaglijk en uitzichtloos lijden de reden blijft voor de patiënt om de euthanasie door te zetten.
- In een vroegtijdig stadium contact zoeken met de transplantatiecoördinator om de mogelijkheden van orgaandonatie te bespreken, in het kader van een zorgvuldige voorbereiding.

Niet doen

- De patiënt in contact brengen met mensen, groepen of informatie met belangenverstrengeling of de schijn van belangenverstrengeling tussen orgaandonatie en euthanasie.
- Het bezoek van de SCEN-arts als afsluiting zien voor deze waakzaamheidsperiode.

Wat is de betekenis van orgaandonatie voor de euthanasiepatiënt, binnen de procedure voor orgaandonatie na euthanasie? ('levenseindeproject')

Tijdens zijn leven kan iemand al dan niet een wilsbeschikking maken over wat er met zijn organen mag gebeuren na zijn overlijden. Die kan worden geregistreerd in het Donorregister (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9). Dit gebeurt meestal, zoals de Wet op de orgaandonatie het noemt, op altruïstische gronden van algemeen belang, zonder concrete voorstelling van wat de orgaandonatieprocedure inhoudt. Eigenbelang speelt hier geen rol bij.

Euthanasie is een onderdeel van een 'levenseindeproject': de manier waarop de lijdende patiënt vorm wil geven aan zijn levenseinde. De uiteindelijke uitvoeringshandelingen zijn daar onderdeel van, maar de periode daarnaartoe is minstens zo belangrijk. Hier speelt een duidelijk eigenbelang van de patiënt mee: niet meer willen lijden en waardig afscheid nemen.

Overwegingen

Het lichaam heeft een normatieve status: 'Het is er niet alleen, het betekent ook iets'.¹⁰ Levende orgaandonoren werken aan een 'lichaamsproject': het doneren van een orgaan om goed te doen voor anderen, wat leidt tot een verhoogde zelfwaardering en past in een levensvisie waarin geven centraal staat¹¹ (zie Ethisch perspectief op postmortale orgaandonatie, paragraaf 6.3.).

Bij de ondraaglijk en uitzichtloos lijdende euthanasiepatiënt kan het ernstig zieke lichaam dat de patiënt brengt tot zijn euthanasieverzoek, tegelijkertijd een bron vormen voor 'iets goeds'. Het lichaamsproject lijkt een 'levenseindeproject' geworden, waarbij het zelfgewilde levenseinde ook een uitdrukking of bevestiging is van de morele identiteit van de patiënt, vanuit solidariteit. De patiënt zal begrijpen dat dit extra handelingen met zich meebrengt. In hoeverre hij die ervaart als (te) belastend of juist toevoegend aan zijn levenseindeproject, heeft alles te maken met hoe juist en volledig hij hierover is ingelicht, en hoe autonoom hij hiervoor kan kiezen.

Aanbevelingen

Doen

- Erkennen dat orgaandonatie na euthanasie onderdeel kan vormen van een betekenisvol 'levenseindeproject' van een patiënt.
- Patiënt en familie volledig inlichten over de extra handelingen die de toevoeging van orgaandonatie aan het levenseindeproject met zich meebrengt, zodat ze hierover reële verwachtingen kunnen opbouwen en het levenseindeproject als positief kunnen blijven ervaren.
- Zorgen voor goede patiënteninformatie en voor adequate kennis bij zorgverleners over de extra handelingen en de impact van de combinatieprocedure.
- Waar mogelijk de patiënt laten kiezen uit gradaties van extra belasting.

Kunnen zorgprofessionals in het ziekenhuis weigeren mee te werken aan de procedure orgaandonatie na euthanasie?

Euthanasie is geen normaal medisch handelen, en kan niet geëist worden door de patiënt (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4). Bij orgaandonatie komt het niet vaak voor dat zorgverleners er een probleem mee hebben om hulp te bieden bij de handeling.

Knelpunt / probleem

Zorgverleners kunnen problemen hebben met euthanasie naast orgaandonatie.

Overwegingen en conclusies

Aangezien euthanasie geen normaal medisch handelen is, kan medewerking van zorgverleners niet worden geëist. Daarom moeten alle betrokkenen van tevoren geïnformeerd worden over de procedure en worden gevraagd of ze hierin willen participeren. Zoals sommige huisartsen omwille van hun geweten of religieuze overtuiging geen euthanasie kunnen en willen uitvoeren en patiënten doorverwijzen naar een collega, kunnen ook leden van het donatieteam of uitnameteam persoonlijke moeite hebben met orgaandonatie als deze volgt op euthanasie. Volgens Sulmasy (2008) bestaat het hierbij betrokken geweten uit twee elementen: 1) grote betrokkenheid bij een moraal en de wil om zo goed mogelijk op een bepaalde morele grondslag te handelen, en 2) het oordeel dat een bepaalde handeling die betrokkenheid schendt.¹² Hierop is vanuit de literatuur het volgende toe te voegen:

1. Vrijheid van geweten is een elementair mensenrecht. Schuklenk en Smalling (2016) vinden dat zorgverleners (zij nemen artsen als uitgangspunt) zich niet op gewetensbezwaren mogen beroepen bij zorg en interventies die weinig controversieel zijn en waar patiënten in principe recht op hebben.¹³ Een beroep doen op gewetensbezwaren is volgens hen in zekere zin een scherts: de bezwaren zijn subjectief en de oprechtheid ervan is moeilijk te objectiveren. Bovendien dreigt het gevaar dat patiënten bij een beroep op gewetensbezwaren niet de zorg krijgen waar ze recht op hebben.
2. Tegen dit standpunt zijn bezwaren in te brengen. Het presenteert een smalle opvatting van het geweten. Bij overtuigingen die het fundament van het geweten vormen, gaat het juist om kernwaarden die onderscheiden zijn van andere subjectieve voorwaarden. Die kernwaarden maken iemand tot morele actor en gewetensvolle overtuigingen en betekenisvolle opvattingen vormen een centrale factor van iemands morele identiteit.¹⁴
3. Sulmasy (2008) wijst in dit opzicht op het belang van tolerantie als 'wederzijds respect voor het geweten'.¹² Het verdragen van verschillen in morele overtuiging is cruciaal als het gaat om het geweten en de bezwaren tegen bepaalde handelingen die dat met zich mee kan brengen. Sulmasy stelt dat, in zijn algemeenheid, aandringen op (of zelfs afdwingen van) een bepaalde handeling uit naam van tolerantie een grotere morele rechtvaardiging behoeft dan het afzien van een bepaalde handeling door een beroep te doen op tolerantie.
4. Magelsen (2011) wijst erop dat er bij gewetensbezwaren een conflict is tussen de belangen van een patiënt en de morele integriteit van de zorgprofessional.
5. Euthanasie is geen reguliere medische handeling.¹⁵ Daarom lijkt hier de zorgplicht als 'de plicht om de zorg te verlenen en bijstand te bieden die een redelijk bekwaam en redelijk handelend vakgenoot in dezelfde omstandigheden zou verlenen' niet op te gaan. Dat is anders bij orgaandonatie, waarbij van zorgprofessionals verwacht mag worden dat zij de standaardzorg verlenen.

Aanbevelingen

Doen

- In ziekenhuizen prudent omgaan met gewetensbezwaren tegen euthanasie en regelen dat collega's op de hoogte zijn, die vrijwillig betrokken willen zijn bij de procedure.

- In het lokale protocol alle ketenpartners die betrokken zijn bij het mogelijk maken van de euthanasie, op voorhand informeren over de aspecten van orgaandonatie na euthanasie: ambulancepersoneel, IC-verpleegkundige, contactspecialist, transplantatiecoördinator, apotheker. Zij moeten kunnen aangeven of zij al dan niet betrokken willen zijn in dit protocol.

Overwegen

- In tegenstelling tot het euthanasiedeel is de doorwerking van dit knelpunt nog nieuw voor orgaandonatie. Binnen de orgaandonatie moet bekeken worden waar de grenzen liggen: bij de dood van de patiënt of bij iedereen die weet dat de organen van euthanasie afkomstig zijn?
- Er zijn redenen om bij orgaandonatie na euthanasie gewetensbezwaren van daarbij betrokken zorgverleners serieus te nemen: 1) het gaat om niet-alledaagse, mogelijk controversiële handelingen, waarbij 2) het goed voorstelbaar is dat de morele integriteit en identiteit van de zorgverlener op het spel staat. Het gaat bovendien om 3) een relatief nieuwe medische mogelijkheid, waarvoor nog geen ethisch kader uitgekristalliseerd is, en 4) meewerken aan orgaandonatie na euthanasie is geen vanzelfsprekende professionele taak.
- Ziekenhuizen kunnen zich in hun protocollen rekenschap geven van gewetensbezwaren en discussiebijeenkomsten organiseren om meningsvorming onder professionals te faciliteren en te stimuleren.

Niet doen

- Zorgverleners er op het laatste moment mee confronteren dat zij betrokken zijn bij orgaandonatie na euthanasie.

Wat is het belang van de locatie voor de uitvoering van euthanasie bij orgaandonatie na euthanasie?

Een belangrijk aspect van de euthanasie voor de patiënt is de omgeving waar deze wordt uitgevoerd. Sterven in het eigen huis op de vertrouwde plek en in het bijzijn van de familie op een zelfgekozen moment wordt gezien als onderdeel van het goede sterfbed (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4).

Bij een reguliere donatie na circulatoire dood (DCD) is het sterfbed niet belangrijk voor de patiënt zelf, omdat hij niet bij bewustzijn is. Als er keuzes moeten worden gemaakt over staken van behandeling en eventuele orgaandonatie, is de patiënt al op de intensive care, omdat hij afhankelijk is van ondersteuning van vitale lichaamsfuncties. De familie maakt het staken van de behandeling en beademing en daarmee het sterven van de patiënt dus ook op de intensive care mee.

Knelpunt / probleem

De tijdsduur tussen het overlijden (circulatiestilstand) en start perfusie van de organen is een kritisch kwaliteitsaspect van de DCD-procedure. Volgens het Modelprotocol postmortale orgaan is 30 minuten de grens, voor de lever zelfs 20 minuten.

Overwegingen en conclusies

Op dit moment maakt de 30 minutengrens het onmogelijk dat mensen thuis kunnen overlijden bij orgaandonatie na euthanasie. De euthanasiepatiënt (en zijn familie) die orgaandonatie wenst naast euthanasie, moet zich realiseren dat de plaats van sterven verandert ten opzichte van reguliere

euthanasie. Ook zorgverleners in het ziekenhuis moeten beseffen dat de euthanasiepatiënt bij bewustzijn is en tot aan de uitvoeringshandelingen van euthanasie het laatste deel van zijn leven beleeft, samen met zijn intimi. Zij moeten dan ook alles in het werk stellen om dit intieme sterfproces te faciliteren.

Aanbevelingen

Doen

- De euthanasiepatiënt en zijn familie ervan doordringen dat het laatste stuk van het leven in het ziekenhuis plaatsvindt, als de patiënt de wens van orgaandonatie na euthanasie wil doorzetten. De patiënt moet bewust kiezen voor de combinatieprocedure en zich realiseren hoe deze afwijkt van de standaard euthanasie in huiselijke kring. Ook de familie moet dit beseffen.
- Bij het verblijf in het ziekenhuis de intimiteit van het sterfproces waarborgen. Daarvoor reserveren huisarts en contactspecialist een geïsoleerde, familie- en patiëntvriendelijke ruimte waar de familie met de patiënt dit proces kan beleven. In deze ruimte moeten ze minimaal last hebben van ziekenhuisaspecten zoals lawaai, inlopend personeel en klinische uitstraling.
- Zo weinig mogelijk professionals contact laten hebben met patiënt en familie.

Overwegen

- Onderzoek doen naar de mogelijkheden om orgaandonatie na euthanasie te organiseren vanuit de thuissituatie van de patiënt.

Mag de euthanasiepatiënt speciale wensen hebben bij de toevoeging van orgaandonatie?

De euthanasiepatiënt is zich vaak sterk bewust van zijn keuzes. De onbewuste DCD-patiënt per definitie niet meer.

Knelpunt / probleem

De autonome euthanasiepatiënt die gaat kiezen voor de procedure orgaandonatie na euthanasie, zal met de orgaandonatie hetzelfde omgaan als hij al deed met de euthanasie. De praktijk heeft laten zien dat er gesprekken kunnen komen over de organisatie van de donatie die bij standaardorgaandonatie niet voorkomen. Bijvoorbeeld: 'Mag mijn nier naar mijn oom die nu op de wachtlijst staat voor een niertransplantatie?' Dit type discussies komt niet voor bij de onbewuste standaard-DCD-patiënt.

Overwegingen

De orgaandonatie wordt een onderdeel van het 'levenseindeproject' van de euthanasiepatiënt, die zelf ideeën heeft over hoe dit proces vorm moet krijgen. Sommige wensen zullen eenvoudig te verwezenlijken zijn, terwijl andere een onevenredig beroep kunnen doen op de flexibiliteit en het organisatievermogen van de betrokken zorgprofessionals. In dat laatste geval ontstaat spanning tussen respect voor de autonomie van de patiënt en de praktische en professionele grenzen van de verantwoordelijkheid van zorgverleners. In het begin van de procedure moet de patiënt daarom helder worden geïnformeerd over de mogelijkheden, zodat hij een duidelijk verwachtingspatroon opbouwt. Dit is essentieel om niet verderop in het proces problemen te krijgen.

Aanbevelingen

Doen

- De grenzen van de mogelijkheden helder verwoorden in de informatie voor patiënten en zorgverleners, zodat de patiënt vooraf weet binnen welke grenzen orgaandonatie na euthanasie nog mogelijk is, en goed geïnformeerd kan besluiten of hij onder die voorwaarden mee wil werken.
- Maatwerk bieden om zo veel mogelijk tegemoet te komen aan de wensen van de euthanasiepatiënt.
- Actief bij de patiënt navragen welke zaken onder zijn levenseindeproject kunnen vallen, bijvoorbeeld een laatste sigaret roken, een nier geven aan een oom.

2.3. Aanbevelingen bij juridische knelpunten

Ook in juridisch opzicht is orgaandonatie na euthanasie een betrekkelijk nieuwe procedure. Er zijn wettelijke regelingen en protocollen voor beide procedures afzonderlijk, maar voor de combinatieprocedure moet zo'n kader nog grotendeels gecreëerd worden. Bijvoorbeeld voor hoe en wie de dood vaststelt, welke overeenkomst huisarts en ziekenhuis moeten aangaan en welke rol de forensisch arts vervult.

Wat is de positie en rol van de SCEN-arts bij orgaandonatie na euthanasie?

De SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) kan als consulterend arts worden ingeroepen conform de zorgvuldigheidscriteria van de WTL en kan ook een adviserende en steunende functie hebben (Zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8). Minder bekend is dat de uitkomst van dit consult de status van advies heeft. De uitvoerend huisarts kan hiervan afwijken of een andere SCEN-arts zoeken voor een tweede opinie. De SCEN-arts geeft dus geen *go-or-no-go* voor de uitvoering van de procedure.

Knelpunt / probleem

Bij euthanasie consulteert de uitvoerend huisarts vaak een SCEN-arts, voor overleg en als verplichte onafhankelijke consulent volgens de WTL. De uitspraak van de SCEN-arts is uitsluitend ter ondersteuning van het beleid van de huisarts. De huisarts besluit zelf of hij op dat moment vindt dat aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan. Verder kunnen er nog enige dagen tussen het SCEN-bezoek en de uitvoering liggen, waarin inzichten kunnen veranderen. Hoewel het bezoek van de SCEN-arts in de praktijkvorming soms een *point of no return* lijkt, is deze status onterecht. Bij euthanasie en daarmee bij orgaandonatie na euthanasie tellen maar twee meningen echt: die van de patiënt die dit volledig autonoom moet willen, en die van de huisarts die hiermee moet instemmen.

Overwegingen en conclusies

Net als bij standaard euthanasie toetst de SCEN-arts bij orgaandonatie na euthanasie of op het moment van zijn bezoek aan de zorgvuldigheidscriteria van de WTL wordt voldaan. Hierover geeft hij een advies aan de huisarts. Mogelijk zal hij meer gespitst zijn op de criteria van autonomie en ondraaglijk lijden, om uit te sluiten dat de patiënt de euthanasie wil ondergaan vanwege de orgaandonatie.

Het advies van de SCEN-arts is gebaseerd op een momentopname. De patiënt moet zich ook hierna vrij voelen en zonder druk te ervaren tot het laatste moment van gedachten kunnen veranderen. Het is de

taak van de uitvoerend arts deze autonomie actief te beschermen tot aan de uitvoeringshandelingen. Dit betekent ook dat de kwetsbare en beïnvloedbare patiënt na het bezoek van de SCEN-arts beschermd moet worden tegen (potentieel) suggestieve contacten.

Aanbevelingen

Doen

- De SCEN-arts inschakelen tijdens de euthanasieprocedure, op dezelfde manier als bij een standaard euthanasie.
- De SCEN-arts informeren over het orgaandonatieaspect, zodat hij dit kan meewegen in zijn toetsing van de zorgvuldigheidscriteria.
- Ook na het advies van de SCEN-arts de patiënt beschermen tegen (potentieel) suggestieve contacten.

Niet doen

- Het bezoek van de SCEN-arts binnen een voorgenomen orgaandonatie na euthanasie een aparte status geven, anders dan bij reguliere euthanasie.

Hoe moet de dood geconstateerd worden bij orgaandonatie na euthanasie?

Bij euthanasie constateert de uitvoerend huisarts de dood, door met de stethoscoop vast te stellen dat de hartslag afwezig is en door de pols te voelen om polsloosheid te constateren. Hij verklaart de patiënt overleden tegenover de familie. Bij donatie na circulatoire dood (DCD) wordt het overlijden van de patiënt nauwkeurig bepaald vanwege de *Dead Donor Rule* en de tijdsdruk voor orgaandonatie na het ontstaan van circulatiestilstand. Circulatiestilstand wordt geconstateerd bij het wegvallen van intra-arteriële polsdruk, die gemonitord wordt via een intra-arteriële druklijn. Nadat circulatiestilstand is vastgesteld, wordt een observatie periode van 5 minuten in acht genomen zonder op enige wijze medisch te interveniëren, daarna wordt de dood vastgesteld.

Knelpunt / probleem

Het rapport van de Gezondheidsraad 'Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie' (10 juni 2015) vermeldt de wenselijkheid van een arteriële lijn bij een DCD-donor. Onder de stakeholders wisselden de meningen over de noodzaak hiervan en daarmee ook over het verblijf op een IC-kamer in plaats van op een kamer elders in het ziekenhuis.

Bij standaard euthanasie zal de huisarts na het toedienen van de euthanatica snel polsloosheid constateren, waarbij hij de patiënt doodverklaart. Hiermee start de periode van het laatste afscheid en de rouw. Bij euthanasie volgt snel na auscultatoire/palpatoire polsloosheid ook circulatiestilstand.

Overwegingen en conclusies

Bij euthanasie binnen de setting van orgaandonatie na euthanasie, moet het overlijden nauwkeurig worden vastgesteld. Anders dan bij een DCD-procedure na het staken van zinloos medisch handelen, waarbij er sprake is van een lang en onvoorspelbaar stervensproces (agonale fase), is dat bij euthanasie niet het geval. Voor het toedienen van de euthanatica is de patiënt stabiel zonder vitale ondersteuning. Na het toedienen overlijdt hij binnen korte tijd. Dit snelle stervensproces is voor de kwaliteit van de te doneren organen gunstiger dan het proces bij reguliere DCD.

Het moment van het vaststellen van de dood kan met behulp van intra-arteriële monitoring, waarbij na polsloosheid en 5 minuten de dood mag worden vastgesteld. In de geest van deze richtlijn ligt het echter meer voor de hand om de dood na euthanasie vast te laten stellen door de arts die de euthanasie uitvoert op een voor die arts gebruikelijke manier. Dit is patiëntvriendelijker bij een bewuste patiënt (geen arteriële lijn, geen monitors, geen vreemden die mee beoordelen). Nadat de huisarts polsloosheid, bewusteloosheid (reactieloosheid) en een afwezige ademhaling (ademstilstand) heeft vastgesteld, gaat de 5 minuten *no touch*-periode in, die als voorwaarde geldt voor orgaandonatie.

Aanbevelingen

Doen

- De huisarts polsloosheid, bewusteloosheid (reactieloosheid) en een afwezige ademhaling (ademstilstand) laten constateren op de voor hem gebruikelijke manier, waarna de familie gelegenheid krijgt om afscheid te nemen. Een verdere vorm van monitoring is niet nodig.
- Omdat (in vergelijking met een DCD-donor) de noodzaak tot intra-arteriële meting vervalt, kan de euthanasie op een patiëntvriendelijke kamer worden uitgevoerd in plaats van in een klinische IC-kamer. Een voorwaarde voor de kamer is dat de afstand tot de operatiekamer niet te groot is.
- Het moment van polsloosheidbepaling, bewusteloosheid (reactieloosheid) en een afwezige ademhaling (ademstilstand) voor de familie laten gelden als het moment van dood, zoals gebruikelijk in de thuissituatie.
- De 5 minuten *no touch* laten ingaan na vaststelling polsloosheid, bewusteloosheid en ademstilstand, als voorwaarde voor orgaandonatie.
- De Gezondheidsraad om advies vragen over vaststellen van de dood bij deze categorie patiënten.

Niet doen

- De familie en patiënt belasten met de officiële monitoringskant van de doodaspecten.

Wie stelt de dood vast bij orgaandonatie na euthanasie in het ziekenhuis?

In het ziekenhuis zijn verschillende artsen betrokken bij de orgaandonatie na euthanasie. Normaal stelt de huisarts de dood bij de euthanasiepatiënt vast en doet de intensivist dit bij de DCD-donor.

Knelpunt / probleem

Is als gevolg van het verblijf in het ziekenhuis de intensivist ook verantwoordelijk voor de doodsvaststelling na de euthanasieprocedure?

Overwegingen

Het maakt niet uit wie de dood van de patiënt vaststelt in het ziekenhuis. De forensisch arts moet hoe dan ook worden ingeschakeld voor een 'verklaring van overlijden' ten gevolge van een niet-natuurlijke dood. Er is dan ook geen belemmering om de huisarts de dood te laten vaststellen. Dit is zelfs wenselijk, omdat hij het hele euthanasieproces heeft begeleid en ook voor de familie het vertrouwde aanspreekpunt is.

Aanbeveling

- De huisarts kan de patiënt voor de nabestaanden doodverklaren. Dit staat los van de juridische 'verklaring van overlijden' die de forensisch arts moet afgeven.

Zijn er juridische afspraken nodig tussen huisarts en ziekenhuis als de huisarts voor orgaandonatie na euthanasie in het ziekenhuis komt? En zo ja, moeten huisarts en ziekenhuis dan een overeenkomst sluiten, of moet de huisarts in dienstverband komen van het ziekenhuis?

De huisarts werkt meestal voor eigen verantwoording. Voor artsen in het ziekenhuis geldt naast eigen verantwoordelijkheid ook een gedeelde verantwoordelijkheid met het ziekenhuis ten gevolge van wetgeving.

Knelpunt / probleem

De huisarts loopt het liefst vrijelijk het ziekenhuis in en uit voor de procedure. Het ziekenhuis ziet hier problemen, omdat het verantwoordelijk is voor 'alles wat binnen zijn muren gebeurt'. Om dit in te vullen, worden verschillende dienstverbanden (zoals fictief dienstverband en een nulurenaanstelling) en verschillende overeenkomsten (zoals een gastvrijheidsovereenkomst en een tijdelijke toelatingsovereenkomst) gebruikt.

Overwegingen

Een ziekenhuis dient op grond van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) de kwaliteit te waarborgen door de professionele standaarden en organisatorische protocollen te volgen binnen het ziekenhuis. Het ziekenhuis handelt verantwoord als het vooraf een overeenkomst sluit met de huisarts voor de toepassing van euthanasie in het ziekenhuis. Ook voor de huisarts heeft een overeenkomst toegevoegde waarde. Niet alleen kan hierdoor de orgaandonatie na euthanasie plaatsvinden op een verantwoorde manier voor het ziekenhuis, maar de huisarts kan ook rekenen op de toezeggingen in de overeenkomst, zoals beschikbaarheid van ruimte en ondersteuning.

Er is geen enkele reden waarom de huisarts voor een euthanasieprocedure bij het ziekenhuis in dienstverband zou moeten gaan. Voor het ziekenhuis leidt dienstverband juist tot toename van verantwoordelijkheden. Er kunnen prima afspraken met de huisarts worden gemaakt over euthanasie per toepassing in het ziekenhuis. In de overeenkomst tussen ziekenhuis en huisarts moeten worden opgenomen:

- de waarschijnlijke dag van uitvoering;
- de beschikbaarstelling van ruimte met privacy en van zorgverleners in het ziekenhuis;
- de wijze van euthanaticaverkrijging en -gebruik;
- de wijze van melding van niet-natuurlijke dood;
- de afspraak dat het ziekenhuis regres kan nemen wanneer het ziekenhuis op enigerlei wijze aansprakelijk zou worden gesteld voor schade als gevolg van een door de huisarts uitgevoerde euthanasie;
- de mogelijkheid tot inzage in het SCEN-verslag, als onafhankelijke consultatie waardoor het ziekenhuis zich in redelijke mate kan vergewissen van de rechtmatigheid van de euthanasieprocedure.

Aanbevelingen

Doen

- Een overeenkomst sluiten tussen huisarts en ziekenhuis om orgaandonatie na euthanasie op maatschappelijk verantwoorde wijze in het ziekenhuis uit te voeren.
- Per regio uniforme overeenkomsten nastreven (advies: ontwikkel een landelijk model), waarvan beide partijen weten wat de standaardinhoud is.

Niet doen

- Een dienstverband aangaan met de huisarts voor de uitvoering van de procedure bij orgaandonatie na euthanasie.

Wat is de betekenis van het Donorregister bij orgaandonatie na euthanasie?

Het Donorregister bevat wilsverklaringen van mensen, gemaakt tijdens hun bewuste leven, over wat er met hun organen en weefsels mag gebeuren na hun overlijden (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9). Dit register speelt in op de WOD-vereiste dat de potentiële donor, of - in tweede instantie - zijn naasten, hier een uitspraak over moeten doen, omdat orgaandonatie anders wettelijk niet mogelijk is.

Het Donorregister kan door of in opdracht van een arts dag en nacht worden geraadpleegd, wanneer er een potentiële donor is. Voor orgaandonatie is dit meestal het geval als iemand zich in bewusteloze toestand op een IC bevindt, met een *infauste prognose*. Een belangrijke reden om het Donorregister in te stellen, is de vergroting van de orgaandonorpool en het beschikbaar stellen van meer organen voor ontvangers. Als een persoon zichzelf niet heeft geregistreerd, of geen wens kenbaar heeft gemaakt met betrekking tot donatie, blijken zijn naasten orgaandonatie in 70% van de gevallen af te wijzen (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9). Het raadplegen van het Donorregister is verplicht volgens de WOD bij een potentiële donor (onbewuste patiënt met *infauste prognose*) in het ziekenhuis.

Knelpunt / probleem

Uit praktijkervaringen blijkt dat bij orgaandonatie na euthanasie het Donorregister ook wordt geraadpleegd bij de bewuste euthanasiepatiënt. Behalve dat de patiënt hier bij bewustzijn is, is het de vraag of deze controle legaal is en of de uitkomst ervan van enige betekenis is voor de euthanasiepatiënt.

Overwegingen en conclusies

De functie van het raadplegen van het Donorregister bij het dreigend overlijden van een bewusteloze patiënt in het ziekenhuis is het achterhalen van een eerder door hem vastgelegde wens over donatie. Als de wilsbeschikking negatief of positief is, wordt dit aan de familie medegedeeld. Is de wens afwezig of neutraal, dan beslist de familie. Bij euthanasie heeft controle van het Donorregister geen functie vanuit een gebiedend perspectief, omdat de bewuste patiënt te allen tijde kan beslissen over wel of geen orgaandonatie en zijn laatste uitspraak altijd boven alle voorgaande uitspraken of wilsbeschikkingen gaat. Echter in de WOD is opgenomen dat het Donorregister geraadpleegd dient te worden. De WOD zegt vervolgens ook dat: 'Indien een uit het register blijkende wilsverklaring niet overeenkomt met een andere aanwezige verklaring als bedoeld in artikel 9, geldt de laatst afgelegde verklaring'¹⁶ (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9).

Aanbevelingen

Doen

- Ondanks dat het raadplegen van het Donorregister vanuit een gebiedend perspectief geen functie heeft, is het nog steeds wettelijk verplicht. Dus wel opdracht hiertoe geven.
- Indien de eerder vastgelegde wilsbeschikking niet overeenkomt met de huidige wens van de euthanasiepatiënt is een schriftelijke verklaring met dagtekening voldoende om de eerdere wilsbeschikking te overrulen.

Overwegen

- Advies uitbrengen aan het ministerie van VWS om deze verplichte raadpleging aan te passen in de WOD, in afwijking op de standaard-DCD bij onbewuste patiënten, omdat de verplichte raadpleging tot onduidelijkheid leidt bij betrokken stakeholders.

Hoe is de rol van de forensisch arts bij orgaandonatie na euthanasie?

Bij euthanasie in de thuissituatie heeft de forensisch arts een rol bij het vrijgeven van het lichaam en om de melding van de euthanasie voort te geleiden naar de regionale toetsingscommissie. Zijn aanwezigheid vlak na het overlijden is in de praktijk meestal van toepassing. Bij orgaandonatie is de forensisch arts belangrijk in verband met toestemming verkrijgen voor de uitvoering van orgaandonatie en voor vrijgave van het lichaam van de officier van justitie. Het College van procureurs-generaal heeft een 'Aanwijzing orgaandonatie bij niet-natuurlijke dood' gemaakt om de hierbij te volgen procedure te standaardiseren, zodat officieren van justitie en forensisch artsen op de hoogte zijn van de procedure en onnodige vertraging kan worden voorkomen.¹⁹ In de praktijk is er vaak sprake van telefonisch contact rond het overlijden en gebeurt de lijkschouwing pas na de uitvoering van de orgaandonatie, omdat de orgaandonatie snel na het overlijden plaatsvindt.

Knelpunt / probleem

Bij euthanasie door de huisarts in de thuissituatie is het gebruikelijk dat de forensisch arts na het overlijden langskomt. Bij orgaandonatie na euthanasie is de tijd tussen het overlijden en de orgaandonatieprocedure te beperkt om dit te handhaven. Verder moet de forensisch arts zijn twee rollen bij euthanasie en orgaandonatie apart combineren.

Overweging

Rondom de combinatieprocedure orgaandonatie na euthanasie heeft de forensisch arts de volgende wettelijke taken:

Taken voor de orgaandonatie:

1. Verkrijgen van 'toestemming van de officier van justitie voor orgaandonatie na niet-natuurlijke dood'.

Taken voor de euthanasie:

2. Het helpen voldoen aan de strafuitsluitingsgrond van de strafbare daad van euthanasie door de huisarts (artikel 293, lid 2 van het Wetboek van Strafrecht). Deze zijn: indien de euthanasie is uitgevoerd door een arts die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen (bedoeld in artikel 2 van de WTL), en *hiervan mededeling doet aan de forensisch arts* overeenkomstig artikel 7, lid 2 van de Wet

op de lijkbezorging. Bij de mededeling voegt de arts een beredeneerd verslag toe over de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen.

3. Het aspect van afgifte van een 'verklaring van geen bezwaar begraven of cremen' op basis van artikel 76, lid 1 van de Wet op de lijkbezorging, bij niet-natuurlijke dood door de officier van justitie.

Ad1: De officier van justitie moet toestemming geven voor orgaandonatie als er 'tekenen of aanduidingen zijn van een niet-natuurlijke dood'. De wet vereist/veronderstelt dus het overlijden van de patiënt voordat dit mogelijk is. Om de toestemming te verkrijgen, moet er dus vóór de orgaandonatie, maar na het niet-natuurlijke overlijden, telefonisch contact zijn tussen de forensisch arts en de officier van justitie, communicatie met het Openbaar Ministerie. In dit contact moet de officier van justitie van zodanige informatie worden voorzien dat deze een afgewogen beslissing kan nemen over de toestemming voor de orgaandonatie. Deze informatie moet omvatten:

- dat de patiënt geëuthanaseerd is (dit is voor de officier van belang, omdat hij moet weten over wat voor soort niet-natuurlijk overlijden het gaat) (Met de officier hoeven, evenmin als in alle andere euthanasiezaken, niet de zorgvuldigheidseisen besproken te worden.);
- dat de patiënt een verzoek heeft gedaan om organen te doneren;
- dat het medisch gezien mogelijk is om organen te doneren.

Dit zou zonder aanwezigheid van de forensisch arts in het ziekenhuis kunnen, aangezien euthanasie uiteraard wel een niet-natuurlijke dood is, maar voor het Openbaar Ministerie in de fase van de lijkschouw/beslissing over vrijgave, sinds de invoering van de WTL nog nooit geleid heeft tot een strafrechtelijk onderzoek. Het feit dat de patiënt naast euthanasie graag organen wil doneren, maakt dat niet anders. Het Openbaar Ministerie zal dan ook weinig grond hebben om bezwaar te hebben tegen de orgaandonatie, aangezien er geen strafrechtelijk belang doorkruist wordt, zoals dit wel het geval kan zijn als er naast de orgaandonatie nog een gerechtelijke sectie moet plaatsvinden.

Ad 3: De officier zal pas een beslissing kunnen nemen over de vrijgave van het lichaam nadat de lijkschouw is geweest. De forensisch arts zal hierbij de euthanasie marginaal toetsen, omdat de officier hem in het navolgende telefonisch contact zal vragen of er bijzonderheden zijn. Dit betreft dan zodanige bijzonderheden dat op voorhand al duidelijk is dat niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen.

Bij orgaandonatie na euthanasie moet de forensisch arts al deze taken combineren.

Aanbevelingen

- Huisarts en forensisch arts voeren voor het vertrek naar het ziekenhuis op de dag van uitvoering een geprotocolleerd vooroverleg, aan de hand van een overdrachtsformulier, om de vervolcontacten op die dag soepel te laten verlopen. In het vooroverleg bespreken ze de informatieve aspecten van de combinatieprocedure. De forensisch arts zal de casus op zijn beurt voorbespreken met de dienstdoende officier van justitie.
- De transplantatiecoördinator heeft diezelfde dag contact met de forensisch arts over de orgaandonatie. De forensisch arts sluit het aspect van de toestemming voor orgaandonatie direct kort met de officier van justitie en koppelt het resultaat terug naar de transplantatiecoördinator.

- Na het overlijden zoekt de huisarts opnieuw contact met de forensisch arts voor de formele melding van de niet-natuurlijke dood ten gevolge van euthanasie.
- De forensisch arts komt na de orgaandonatieprocedure in het ziekenhuis langs voor de lijkschouwing en belt vervolgens naar de officier van justitie voor vrijgave van het lichaam voor begravenis of crematie, zodat dit zo snel mogelijk terugkan naar de nabestaanden.
- De huisarts zorgt dat de papieren voor de nog langskomend forensisch arts op een 'veilig en vertrouwelijke' plek in het ziekenhuis klaarliggen.

Wat is het gevolg van orgaandonatie na euthanasie, ten opzichte van standaardorgaandonatie, voor de patiënten die een orgaan ontvangen?

De donatie-/transplantatieprocedure bij standaardorgaandonatie en bij orgaandonatie na euthanasie hebben verschillende consequenties voor de ontvangende patiënt. Dit komt door de verschillende aard van de procedures.

Knelpunten / problemen

Er zijn enkele potentiële knelpunten voor de patiënten die een orgaan ontvangen vanuit orgaandonatie na euthanasie:

- De organen zijn afkomstig uit het lichaam van een iatrogene dood. Kan een patiënt de organen om deze reden weigeren?
- Omdat de euthanasiepatiënt bij bewustzijn is en de garantie heeft van externe autonomie, kan de orgaandonatie tot vlak voor de procedure niet doorgaan.
- Heeft de euthanasieprocedure gevolgen voor de organen van de ontvangende patiënt?

Overwegingen en conclusies

Orgaanontvangers krijgen nooit te horen van wie de organen afkomstig zijn en dus evenmin dat er euthanasie is toegepast bij de donor. Dit is niet vastgelegd in een wet, maar komt voort uit vigerende afspraken.

Bij reguliere DCD is de kans groot dat de procedure wordt doorgezet na een eenmaal genomen besluit tot orgaandonatie bij 'medisch zinloos handelen' en een *infauste prognose*. De beperking zit met name in de kans dat de tijd tussen *switch-off* en circulatiestilstand langer dan 2 uur duurt (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9). Procedureel moet het voor iedereen duidelijk zijn dat een orgaandonatie niet door kan gaan als de tijd tussen *switch-off* en circulatiestilstand langer is dan 2 uur. Ook bij orgaandonatie na euthanasie is deze mogelijkheid er, omdat de patiënt zich vlak voor de uitvoering kan terugtrekken.

De kwaliteit van de DCD-organen is sterk afhankelijk van de duur van de *agonal phase* en de tijdsduur tussen de circulatiestilstand en koude preservatie (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9). De orgaankwaliteit na euthanasie is waarschijnlijk beter, omdat er vrijwel geen *agonal phase* is. Hier is echter nog weinig evidentie voor¹⁸ (zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8). Een negatief effect van de euthanatica blijkt niet uit het weinige vervolgonderzoek dat tot nu is gedaan.¹⁸ De euthanatica worden in veel lagere dosering als medicatie bij gewone medische handelingen gebruikt en zijn dus in die zin geen gif.

Aanbevelingen

Overwegen

- Verder onderzoek doen naar de orgaankwaliteit bij orgaandonatie na euthanasie.

Bij welke apotheker schrijft de huisarts het euthanaticum voor?

Huisartsen hebben vaak goede relaties met hun lokale apotheker en zijn op elkaar ingespeeld. Ziekenhuizen zijn verantwoordelijk voor alle processen in hun organisatie, dus ook voor de euthanatica die de huisarts gebruikt. Dat betekent dat de huisarts soms moet samenwerken met de ziekenhuisapotheker.

Overwegingen

De huisarts kan de euthanatica voorschrijven via een lokale apotheker en via de ziekenhuisapotheker. Aangezien het ziekenhuis geen formele partij is bij de uitvoering van de euthanasie, ligt het voor de hand dat de huisarts het middel regelt. Er is geen reden dat de huisarts de euthanatica niet zou verkrijgen bij zijn eigen apotheker, die vaak ook al een langdurige behandelrelatie heeft met de patiënt. Verder is de juiste afleverwijze en toedieningsvorm hiermee verzekerd. Mochten er toch redenen zijn om de euthanatica via het ziekenhuis te verkrijgen, dan kan de huisarts de euthanatica ook daar voorschrijven. De Geneesmiddelenwet maakt geen onderscheid tussen apotheken, dus een ziekenhuisapotheek mag ook aan een huisarts leveren.¹⁹ De huisarts en ziekenhuisapotheker moeten zich bij het voorschrijven en ophalen van euthanatica wel houden aan de geldende professionele standaard. Daarbij hoort een gesprek vooraf over middelen en toedieningsvorm, en een evaluatie van de casus na de handelingen, inclusief het invullen van formulieren.

Aanbevelingen

Doen

- De huisarts laten kiezen waar hij de euthanatica voorschrijft, waarbij de voorkeur ligt bij de eigen apotheker die de patiënt kent en bekend is met de gewenste aflevervorm voor de huisarts.
- Dit punt opnemen in de overeenkomst met het ziekenhuis.

2.4. Aanbevelingen bij organisatorische knelpunten

Organisatorisch vraagt orgaandonatie na euthanasie verschillende zaken van de huisarts. In de patiëntenzorg begeleidt hij de patiënt, stemt af hoeveel belasting deze aankan, regelt vervoer naar het ziekenhuis en maakt afspraken over de uitvoeringsdag. Ook neemt hij de nazorg voor de familie op zich. Parallel aan de patiëntenzorg legt hij verbinding met een contactspecialist in het ziekenhuis, om de combinatieprocedure correct te laten verlopen. Ten slotte gaat deze paragraaf nog in op de financiële afwikkeling van de opname voor orgaandonatie na euthanasie en besluit met een overzicht van de rollen van zorgverleners en betrokkenen.

Hoe verschilt de rol van patiënt en familie bij standaard-DCD, euthanasie en de combinatieprocedure?

Bij de euthanasiepatiënt komt het levenseindebesluit voor euthanasie meestal tot stand na langdurig en intensief contact tussen huisarts, de patiënt en zijn familie. De euthanasie kenmerkt zich vaak door een hoge mate van autonomie en de wens een zinvol 'levenseindeproject' te creëren. Bij orgaandonatie

neemt de intensivist het levenseindebesluit 'medisch zinloos handelen' in enkele uren tot dagen, zonder dat de onbewuste patiënt hierbij betrokken is. Als hier orgaandonatie op volgt, vloeit deze voort uit een eerdere wilsbeschikking van de patiënt of instemming van zijn familie.

Knelpunt / probleem

De rol van de patiënt bij alleen euthanasie of bij standaard-DCD, is anders dan bij de combinatieprocedure. Dit kan tot verwarring leiden bij hulpverleners. Het is daarom belangrijk de rolverandering goed in beeld te krijgen.

Overwegingen en conclusies

In de bijlagen van deze richtlijn zijn de rollen uitgewerkt in de verschillende fasen van standaard euthanasie en DCD (zie Rolverdeling bij standaard euthanasie en standaard orgaandonatie, hoofdstuk 10):

- **Standaard euthanasiepatiënt:**
Bewuste, lijdende, twijfelende patiënt die in overleg met zijn familie tot het levenseindebesluit euthanasie komt. Zijn laatste uiting hierover bepaalt het uiteindelijke handelen. Dit relativeert de hardheid van het besluit, dat vaak wordt gekenmerkt door existentiële twijfels die de patiënt deelt met zijn familie. De laatste dag ziet hij de dood in de ogen en neemt hij afscheid van zijn familie. Zijn laatste woord blijft bepalend tot het moment van de injectie. Na een relatief snel overlijden en het bezoek van de forensisch arts gaat de familie verder met de rouwrituelen. De nabestaanden beleven hun afscheidsrituelen en verwerken de euthanasie, met rouw van maanden tot jaren.
- **Standaard-DCD-patiënt:**
Onbewuste, niet-lijdende patiënt die op een intensive care ligt. De familie wordt geconfronteerd met een onbewust familielid met een ernstige aandoening. Als de patiënt zich voorheen in een wilsbesluit heeft uitgesproken over orgaandonatie, dan maakt dit orgaandonatie mogelijk. Ontbreekt zo'n wilsbesluit, dan volgt voor orgaandonatietoestemming een dialoog met de familie als wettelijke vertegenwoordiger. Voorbereidende handelingen voor de orgaandonatie tasten wel de integriteit van het lichaam aan, maar laten de onbewuste patiënt niet lijden. De familie neemt afscheid van de patiënt terwijl de behandeling en beademing wordt gestaakt en de dood intreedt. Het lichaam van de donor wordt daarna vervoerd naar de operatiekamer. De nabestaanden moeten hun dierbare enkele uren missen. Na de orgaanuitname kunnen ze verder met hun afscheids- en rouwrituelen en verwerken de euthanasie met rouw van maanden tot jaren.

Aanbevelingen

Doen

- Beseffen dat de uitgangssituatie bij orgaandonatie na euthanasie voor patiënt, familie en zorgverleners anders is dan bij DCD en standaard euthanasie. De combinatieprocedure draait, in tegenstelling tot de standaard-DCD, om een patiënt als bewuste, twijfelde, lijdende persoon die beïnvloedbaar is voor suggestie en bewust het laatste deel van zijn leven vorm wil geven.

Hoe verschilt de vasthoudendheid van het besluitproces tussen orgaandonatie binnen orgaandonatie na euthanasie en standaard-DCD?

Bij de euthanasiepatiënt komt het levenseindebesluit voor euthanasie meestal tot stand na langdurig en intensief contact tussen huisarts, patiënt en familie.

Bij orgaandonatie neemt de intensivist het levenseindebesluit 'medisch zinloos handelen' in enkele uren tot dagen, zonder dat de onbewuste patiënt hierbij betrokken is. De eventueel hierop volgende orgaandonatie is een gevolg van een eerdere wilsbeschikking van de bewusteloze patiënt of instemming van familie binnen enkele uren na het besluit 'medisch zinloos handelen'.

Knelpunt / probleem

Bij standaard-DCD gaat het levenseindebesluitproces en de daaropvolgende DCD buiten de patiënt om. Bij euthanasie voegt de patiënt op eigen initiatief orgaandonatie toe. Hij kan echter tot het laatste moment voor de uitvoeringshandelingen nadenken over zijn besluit tot orgaandonatie en afzien van euthanasie en orgaandonatie, maar ook van alleen orgaandonatie.

Overwegingen en conclusies

De autonomie van de patiënt in zijn besluiten of hij al dan niet doorgaat met euthanasie met of zonder toevoeging van orgaandonatie, is van cruciaal belang bij de rechtvaardiging van euthanasie. Dergelijke besluiten staan overigens niet los van de naasten bij euthanasie en worden meestal gezamenlijk genomen. De euthanasiepatiënt moet zich tot aan de uitvoeringshandelingen volledig vrij voelen om van gedachten te veranderen, waardoor de orgaandonatie niet door kan gaan. Deze onzekerheid in de uitvoering is een verschil met de standaard-DCD, waarbij soms wordt afgeweken van een eenmaal genomen besluit voor orgaandonatie door de familie van de donor, bijvoorbeeld wanneer zij de procedure te lang vinden duren.

Aanbevelingen

Doen

- In de richtlijn en in de opzet van de procedure rekening houden met de reële mogelijkheid dat de euthanasiepatiënt afziet van de procedure tot het moment van overlijden.

Hoe kan de euthanasiepatiënt het beste benaderd worden over de mogelijk extra onderzoeken voor orgaandonatie?

Bij euthanasie zijn geen onderzoeken of opnamen in het ziekenhuis nodig, laat staan dat ze belastend kunnen zijn voor de patiënt. Hooguit kunnen patiënt en familie het volgens de WTL verplichte bezoek van de consulterend arts en de forensisch arts in hun thuisomgeving als bezwaarlijk worden ervaren.

Knelpunt / probleem

Orgaandonatie na euthanasie wordt tot nu toe gezien als een vorm van eDCD (DCD-categorie 3) (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9). Hierdoor ontstaan ook verwachtingen rondom noodzakelijke vooronderzoeken zoals gebruikelijk bij eDCD. Bij orgaandonatie na euthanasie is de patiënt echter bij bewustzijn en ervaart hij de belasting van alle extra onderzoeken rond een toegevoegde, zelfverkozen orgaandonatie ook bewust in de laatste fase van zijn leven. Extra belasting wil je als goed hulpverlener juist voorkomen voor deze lijdende patiënten. Wat is de beste benadering?

Overwegingen en conclusies

Of de patiënt een extra handeling als te belastend ervaart, hangt samen met twee factoren:

- Zijn de patiënt en zijn naasten goed ingelicht en hebben ze reële verwachtingen van wat de extra onderzoeken inhouden?
- Kiest de patiënt vrijwillig en weloverwogen voor een combinatieprocedure orgaandonatie na euthanasie, zonder ervaren druk van buitenaf?

De euthanasiepatiënt en zijn familie moeten op basis van een reëel beeld van wat de toevoeging van orgaandonatie na euthanasie betekent in de laatste fase van het leven een weloverwogen besluit kunnen nemen. Ze moeten zich realiseren wat de impact is van de procedure op het proces naar het levenseinde toe en, voor hun naasten, in de periode na het overlijden.

Na het weloverwogen besluit om te doneren is het belangrijk dat patiënten en hun naasten op de hoogte zijn van wat dit hen kost. Met respect voor zijn autonomie moet de euthanasiepatiënt een reële reeks van opties op basis van verschillende belastingniveaus voorgelegd krijgen, met daarbij de verzekering dat elk donatieresultaat prima is. De insteek van het gesprek kan hierbij zijn dat voor elke potentieel te doneren orgaan in detail zal worden uitgelegd wat hiervoor noodzakelijk en wenselijk is, of dat hem belastingniveaus worden voorgelegd met daaraan gekoppeld haalbare onderzoeken. Geïnformeerd worden over de eventuele belastingniveaus voor de patiënt en familie is iets anders dan geïnformeerd worden over onderzoeken en mogelijke opbrengst van organen. In het laatste geval kunnen patiënt en familie de indruk krijgen dat het belangrijk is zo veel mogelijk organen te doneren. Dit moet voorkomen worden. Het spreken over niveaus van belasting schept een reëel verwachtingsbeeld van het verloop van de procedure.

Bij de belastingstappen moet worden uitgegaan van de minimale stap waarbij orgaandonatie mogelijk is, en opvolgende stappen waar de patiënt en zijn familie uit kunnen kiezen voor zover dit in hun levenseindeverhaal past.

Aanbevelingen

Doen

- Zorgen dat de patiënt en zijn intimi zich volledig bewust zijn van de impact van de toevoeging van orgaandonatie aan het laatste stuk van het leven van de euthanasiepatiënt.
- De patiënt een volwaardige reeks van keuzes voorleggen, met respect voor zijn autonomie.
- Met de patiënt bespreken of en hoeveel extra belasting hij wil ondergaan, waarbij de belastingstappen de te ondervinden belasting reëel weergeven.
- Benadrukken dat elk orgaan dat een procedure oplevert, goed is als de patiënt voor de minimale optie kiest.

Overwegen

- Orgaandonatie na euthanasie is geen standaard-eDCD. De bewuste euthanasiepatiënt ervaart elke toegevoegde belasting in het laatste deel van zijn zieke leven.

Niet doen

- De kwetsbare patiënt een opbouwende reeks aan keuzes voorleggen over de mogelijk te donoren organen, als hij daar niet zelf om vraagt.

Welke belastingstappen moeten worden voorgelegd aan de euthanasiepatiënt die orgaandonatie wenst toe te voegen?

Respect voor autonomie van de euthanasiepatiënt die overweegt zijn of haar organen te doneren, vereist dat deze een reële reeks opties voorgelegd krijgt, op basis van verschillende belastingniveaus. De zwaarste belasting biedt de meeste kans op succesvolle orgaandonaties.

Knelpunt / probleem

Bij orgaandonatie na euthanasie zijn potentieel te doneren: longen, lever, alvleesklier en nieren. Voor de kans op succesvolle donatie gelden een aantal absoluut noodzakelijke voorwaarden. Daarnaast kunnen extra onderzoeken de opbrengst verhogen en het resultaat kwalitatief verbeteren. Deze gradaties moeten worden uitgedrukt in concrete belastingstappen waaruit de patiënt kan kiezen.

Overwegingen en conclusies

Absoluut noodzakelijke voorwaarden voor orgaandonatie na euthanasie zijn:

- Vervoer naar het ziekenhuis op de dag van de euthanasie voor patiënt en intimi
- Sterven in een ziekenhuisomgeving
- Beperkte tijd voor de familie om afscheid te nemen na het overlijden
- De familie moet het lichaam van de overledene enkele uren missen
- Inzage in medische status door betrokken professionals
- Bloed- en urineafname enkele dagen voor de uitvoering, bij patiënt thuis

Extra opties, die gebruikelijk zijn bij de DCD-procedure, zijn aanvullend onderzoek naar de organen die gedoneerd kunnen worden (X-thorax/CT-thorax voor beeldvorming longen; echo buik voor beeldvorming nieren, lever, alvleesklier; bloedgas voor functie longen; röntgenfoto van de longen). Of het wenselijk is deze extra handelingen uit te voeren en of dit de kans vergroot op transplantatie na orgaandonatie, is op voorhand niet te zeggen. Dit hangt van veel factoren af, waaronder de ontvangende centra en de uitslagen van de individuele onderzoeken.

Aanbevelingen

Doen

- De euthanasiepatiënt een keuze bieden uit aanvullende belastingniveaus naast de absoluut noodzakelijk belasting, als hij orgaandonatie wil toevoegen aan euthanasie.
- Na de keuze van het belastingsniveau de euthanasiepatiënt inlichten over de voorbereidende handelingen. De huisarts en de patiënt kunnen terecht bij de transplantatiecoördinator voor alle informatie over de donatieprocedure.
- De patiënt ervan verzekeren dat elke inspanning goed is, ongeacht de opbrengst van de donatie en transplantatie.
- Ook attent zijn op de familie die zich moet voorbereiden op eventuele extra handelingen.

- De mogelijke stappen in de belasting van de patiënt vastleggen in het protocol, als checklist voor de patiënt. In de patiënt- en de huisartsinformatie op neutrale wijze de belasting van deze stappen uitleggen, zodat de patiënt op basis hiervan een autonome keuze kan maken.

Niet doen

- De patiënt de indruk geven dat het belangrijk is zo veel mogelijk organen te doneren.

Hoe kan op de uitvoeringsdag de transfer van en naar het ziekenhuis voor patiënt, familie en huisarts het beste geregeld worden?

Standaard euthanasie gebeurt in de intimiteit van de thuisomgeving. Op de dag van uitvoering komt de huisarts 30 minuten tot 1 uur voor de uitvoering met de euthanatica naar het huis van de patiënt. Hij vertrekt weer na het bezoek van de forensisch arts.

Knelpunt / probleem

Bij orgaandonatie na euthanasie verplaatst het logistieke proces rondom de uitvoeringshandelingen zich naar het ziekenhuis. Hierbij spelen aspecten van mobiliteit van patiënt, samenkomen van patiënt en huisarts, komen en gaan van intimi.

Overwegingen en conclusies

De gang naar en het verblijf in het ziekenhuis zullen de meeste euthanasiepatiënten en familie als belastend ervaren op de laatste dag van het leven van de patiënt. Deze transfer is echter noodzakelijk voor de orgaandonatie. In de regelingen hierover moet worden uitgegaan van de minst mogelijke belasting voor de euthanasiepatiënt. Ook het vertrek van de familie en de gang van zaken rondom het stoffelijk overschot na de orgaandonatie horen bij de organisatie.

Aanbevelingen

Doen

- Het verblijf in het ziekenhuis beperken tot de absolute minimumperiode.
- Het moment van uitvoering door de patiënt laten bepalen.
- Van tevoren afspreken hoe patiënt en huisarts elkaar ontmoeten, of ze samen of apart naar het ziekenhuis gaan.
- Bij mobiliteitsproblemen op tijd een ambulance regelen.
- Afspreken of de familie naar het mortuarium van het ziekenhuis komt na 6 uur, of dat een begrafenisondernemer het lichaam ophaalt om naar een afgesproken locatie te brengen.
- Alle aspecten van tevoren duidelijk afstemmen, bijvoorbeeld:
 - Wie ontvangt de patiënt en de familie in het ziekenhuis? En hoe?
 - Welke laatste wensen kunnen worden ingewilligd?

Hoe kan het noodzakelijke contact tussen huisarts en ziekenhuis het beste verlopen?

Bij euthanasie heeft de huisarts meestal niets met het ziekenhuis te maken. Orgaandonatie is juist alleen in het ziekenhuis mogelijk.

Knelpunt / probleem

Bij orgaandonatie na euthanasie, moet de euthanasie in het ziekenhuis gebeuren, omdat er weinig tijd mag zitten tussen het overlijden en de orgaandonatie. De huisarts krijgt op verschillende manieren met het ziekenhuis te maken in de procedure bij orgaandonatie na euthanasie. Uit interviews met huisartsen blijkt dat voor hen rechtszekerheid en duidelijkheid van handelen, met beperkte tijdsinvestering, het belangrijkste zijn om te willen meewerken aan orgaandonatie na euthanasie. Daarnaast moet worden voldaan aan de geldende voorwaarden voor euthanasie.

Overwegingen en conclusies

Voor euthanasie in het ziekenhuis moet worden voldaan aan de volgende organisatorische en juridische voorwaarden:

- verstrekking euthanatica door (ziekenhuis)apotheker;
- opname van de patiënt door een specialist die contractueel gebonden is aan het ziekenhuis;
- overeenkomst tussen de huisarts en een representant van de raad van bestuur van het ziekenhuis;
- inzicht in het SCEN-verslag door deze representant van de raad van bestuur;
- reservering van ruimte in het ziekenhuis.

Om dit proces optimaal te laten verlopen, kan de huisarts dit het beste volgens een geprotocolleerd proces voorbereiden in contact met een transplantatiecoördinator en een vaste contactspecialist in het ziekenhuis.

De ethische analyse (zie Ethische aspecten van euthanasie en orgaandonatie, hoofdstuk 6) laat zien dat de huisarts gedurende de hele procedure de contactpersoon moet blijven van de euthanasiepatiënt. Voorafgaand aan de voorbereiding moet de huisarts in de thuissituatie checken of er contra-indicaties zijn voor orgaandonatie. Bij mogelijke geschiktheid voor orgaandonatie neemt de huisarts contact op met een transplantatiecoördinator, via de NTS: 071 - 579 57 95. In dit overleg kan een beeld geschetst worden van de mogelijkheden van orgaandonatie, zodat teleurstelling bij de patiënt kan worden voorkomen.

Huisartsen zijn vaak gericht op een ziekenhuis in hun regio en onderhouden goede contacten met lokale specialisten. Dan is samenwerking met een vaste contactspecialist wenselijk om de processen en contacten makkelijker te laten verlopen. Het ligt dan voor de hand hiervoor een intensivist te kiezen, aangezien hij van de specialisten het meest beschikt over de vereiste kennis over orgaandonatie en donormanagement. De intensivist/contactspecialist is dan de verbindingsschakel tussen huisarts, transplantatiecoördinator en professionals in het ziekenhuis. Hij vervult vooral een contact-/intermediairfunctie tussen de huisarts, transplantatiecoördinator en alle betrokkenen in het ziekenhuis, terwijl de transplantatiecoördinator er is voor organisatie en coördinatie van de donatieprocedure. Zo blijft de centrale rol van de huisarts met één aanspreekpunt in het ziekenhuis gewaarborgd en kunnen ook de professionals aan de donatiekant, in samenwerking met de huisarts en de contactspecialist, hun taken blijven uitvoeren zonder veel van de normale praktijk af te wijken.

Aanbevelingen

Doen

- Ziekenhuizen wijzen een contactspecialist aan voor huisartsen die betrokken raken bij orgaandonatie na euthanasie. Deze contactspecialist fungeert als verbindingsschakel tussen huisarts, transplantatiecoördinator en ziekenhuis.
- Bij voorkeur een (donatie-)intensivist aanwijzen als contactspecialist.
- Contactspecialist, huisarts en transplantatiecoördinator werken als drie-eenheid samen, ieder vanuit zijn eigen expertise, met als doel zorg op maat te bieden aan de patiënt.

Overwegen

- De contactspecialist een verbindingfunctie laten vervullen tussen huisarts, transplantatiecoördinator en ziekenhuis. Dit betekent dat hij het donatieproces faciliteert in het ziekenhuis. De organisatie en coördinatie van dit proces blijft bij de transplantatiecoördinator.

Niet doen

- Orgaandonatie na euthanasie zien als een standaardvorm van DCD.

Hoe moet de nazorg voor de familie geregeld worden als de patiënt kiest voor orgaandonatie na euthanasie?

Bij euthanasie hoort ook nazorg voor de familie (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4). Naast de directe nazorg na de uitvoeringshandelingen legt de huisarts vervolcontacten met de nabestaanden, om hen te begeleiden bij hun rouwverwerking. De euthanasie zal door blijven spelen in alle toekomstige contacten, omdat nabestaanden en huisarts deze ingrijpende gebeurtenis samen hebben beleefd.

Bij orgaandonatie is de nazorg van de familie niet standaard geregeld via de eerste lijn, omdat de huisarts van de patiënt meestal niet bij de orgaandonatie betrokken is. De patiëntenzorg loopt via de intensivist in de dagen dat de patiënt is opgenomen na een ernstig trauma of andere pathologie. Als ze dit willen kunnen de nabestaanden een nagesprek krijgen met de verpleging en de intensivist, zeker als de patiënt langere tijd op de IC heeft doorgebracht. De transplantatiecoördinator kan desgewenst na de donatieprocedure nog contact met de nabestaanden opnemen over de transplantatieresultaten. Het gaat hierbij om informatie over de ontvanger (geslacht en leeftijd) en het resultaat van de transplantatie (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9).

Knelpunt / probleem

Bij standaardorgaandonatie na DCD is er relatief intensief contact tussen intensivist, verpleging en familie in de dagen die voorafgaan aan de orgaandonatieprocedure, en later met de transplantatiecoördinator. Er is geen contact met de onbewuste patiënt. De huisarts is hierbij meestal niet betrokken. Logischerwijs volgt dan ook een nazorgcontact met de orgaandonatieorganisatie. Bij orgaandonatie na euthanasie zal dit contact relatief kort zijn. Dit kan leiden tot andere rollen in het nazorgproces.

Overwegingen en conclusies

Bij orgaandonatie na euthanasie staat het langdurige euthanasieproces op de voorgrond, waarin de uitvoerend huisarts de patiënt en zijn familie begeleidt. De transplantatiecoördinator kan op verzoek van

de huisarts en/of de patiënt betrokken zijn bij de informatievoorziening over orgaandonatie en de voorbereidende onderzoeken. Hiervan vormen de enkele uren in het ziekenhuis, waarbij ook de huisarts aanwezig is, een relatief klein deel. In de nazorg van het euthanasieproces met de toevoeging van orgaandonatie kunnen huisarts en transplantatiecoördinator beiden een rol hebben, afgestemd op de wensen van de nabestaanden. Als de nabestaanden informatie willen hebben over de resultaten van de donatie en transplantatie, kunnen zij terecht bij de huisarts en/of de transplantatiecoördinator, afhankelijk van de onderlinge afspraken hierover.

Aanbevelingen

Doen

- Nazorg voor de familie bieden zoals na standaard euthanasie.
- Vooraf overleggen met familie en patiënt of zij behoefte hebben aan informatie van de huisarts en/of de transplantatiecoördinator over de gedoneerde organen en transplantatieresultaten.

Is ook weefseldonatie mogelijk naast orgaandonatie, bij donatie na euthanasie?

Naast orgaandonatie is weefseldonatie soms mogelijk. Weefseldonatie is mogelijk voor huid, hartkleppen, bot en hoornvlies. Net als bij orgaandonatie wordt ook hier gekeken naar medische geschiktheid en leeftijd. Het grote verschil met orgaandonatie is dat weefseldonatie mogelijk is na elk overlijden, omdat er minder tijdsdruk is. Iemand kan thuis overlijden en moet dan binnen 6 uur naar een mortuarium van een ziekenhuis worden gebracht, waar de weefsels binnen 24 uur uitgenomen moeten worden. Als 6 uur niet haalbaar is, blijft uitname mogelijk tot 12 uur na overlijden. De weefsels worden daarna naar een weefselbank gebracht, waar ze uitgebreid worden getest en opgeslagen, in afwachting van een geschikte ontvanger. Dit is een groot verschil met orgaandonatie waar de uitgenomen organen binnen een paar uur worden getransplanteerd. Een ander verschil is dat weefseltransplantatie bijna altijd de kwaliteit van leven verbetert, terwijl orgaandonatie bijna altijd levensreddend is. In het algemeen wordt het verschil tussen organen en weefsels niet altijd door de patiënt en/of de nabestaanden ervaren. Weefseldonatie kan ook als heel waardevol worden ervaren.

Overwegingen

Voor deze richtlijn voegt weefseldonatie weinig toe, want er geldt een algemene contra-indicatie voor weefseldonatie, bij onder andere degeneratieve ziekten van het zenuwstelsel van onbekende oorsprong, zoals de ziekte van Alzheimer, MS en ALS. Dit is juist de groep waartoe deze richtlijn zich heeft beperkt en die in de praktijk ook het overgrote deel vormt van de potentiële patiënten. Bij uitbreiding van de potentiële patiëntengroep kan deze optie wel gaan spelen. Bij voorkomende uitzonderingen kan weefseldonatie in de informerende gesprekken meegenomen worden als mogelijkheid. Belangrijk is dat, net als bij orgaandonatie, aangegeven wordt wat het proces inhoudt en wat er daarna van te zien is. Ook is het belangrijk te melden dat, als het alleen om weefseldonatie gaat, het proces ongeveer een etmaal in beslag neemt. Een overledene kan daarna in de meeste gevallen gewoon thuis opgebaard worden.

Aanbevelingen

Doen

- Voor de patiëntengroep van deze richtlijn, met neurodegeneratieve ziekten, is weefseldonatie medisch gezien vaak niet mogelijk.
- Op individuele basis zal per patiënt de mogelijkheid van weefseldonatie worden nagegaan. Toevoegen als vraag in de keuzechecklist bij het overleg tussen transplantatiecoördinator en huisarts. Na gebleken geschiktheid dit opnemen in de keuzechecklist voor huisartsen om te bespreken en op te nemen in de informatie voor huisartsen, patiënten en contactspecialisten.

Hoe wordt de ziekenhuisopname voor orgaandonatie na euthanasie gefinancierd?

Reguliere opname in een ziekenhuis vindt plaats via een poortspecialist die een patiënt ziet, besluit tot opname en een diagnose-behandelingscombinatie (DBC) opent. De patiënt wordt hiervoor belast in zijn eigen risico van zijn zorgverzekering.

Bij standaard-DCD betaalt de NTS alle kosten die voortvloeien uit een donatieprocedure van een opgenomen patiënt. Hiervoor is een declaratiesysteem ingericht, waarbij alle specifiek aan de orgaandonatie te koppelen verrichtingen worden genoteerd en bij de NTS gedeclareerd.

Knelpunt / probleem

Als een patiënt voor orgaandonatie na euthanasie wordt opgenomen op een intensive care of andere intramurale locatie, dan worden er kosten gemaakt om de donatie mogelijk te maken. Denk aan opnamekosten, transportkosten, eventuele onderzoekskosten. Volgens de huidige DBC-systematiek kan alleen een poortspecialist bij de verzekeraar declareren.

Overweging

Conform de regeling bij reguliere orgaandonatie lijkt het logisch om orgaandonatie na euthanasie te zien als een specifiek aan orgaandonatie gekoppelde verrichting. Uitgangspunt is dan ook dat de nabestaanden van de donor, postmortaal dan wel bij donatie na euthanasie, geen kosten mogen hebben aan de donatieprocedure. Kosten die hierbij ontstaan, mogen niet op hem of zijn verzekering worden afgewenteld. Het is gebruikelijk bij standaardorgaandonatie dat de transplantatiecoördinator een overzicht bijhoudt van alle kosten die gemaakt worden. In overleg met de NTS worden deze kosten vergoed aan het ziekenhuis en de betrokken specialisten. Het probleem van de eventuele poortspecialist vervalt hiermee, omdat de kosten niet bij de verzekeraar worden gedeclareerd.

Aanbevelingen

Doen

- De ziekenhuisopname zien als een handeling ten behoeve van donatie, de transplantatiecoördinator houdt alle gemaakte kosten bij en dient deze in bij de NTS voor vergoeding.
- Als de contactspecialist een intensivist is: de opname apart registreren in het financiële systeem van het ziekenhuis.
- Een systeem opzetten waarbij de patiënt voor zijn overlijden, en zijn nabestaanden na overlijden, geen extra kosten van de begrafenisondernemer ondervinden. Deze kosten worden op voorhand door de transplantatiecoördinator overlegd met de NTS voor vergoeding.

Hoe verandert de rol van de zorgverleners en betrokkenen bij orgaandonatie na euthanasie, ten opzichte van euthanasie of orgaandonatie apart?

Bij euthanasie zijn naast de uitvoerend huisarts meestal betrokken: de thuiszorg, de apotheker, de forensisch arts en de officier van justitie. Bij standaard-DCD zijn meestal betrokken: de intensivist, eventueel een orgaanspecialist, de IC-verpleging, de transplantatiecoördinator, de forensisch arts en de officier van justitie. Allen hebben hun specifieke rol, voortkomend uit protocollen en richtlijnen.

Knelpunt / probleem

De rollen van de betrokken zorgverleners zijn gedefinieerd op basis van de procedure waarbij ze horen en kunnen bij verschillende procedures verschillen. Als de rol onduidelijk is, kan een rolconflict ontstaan: intern voor de zorgverlener, of extern bij degene met wie de zorgverlener samenwerkt. Belangrijk is de nieuwe rollen te definiëren die horen bij orgaandonatie na euthanasie, en deze ook duidelijk te maken aan de verschillende betrokken zorgverleners.

Overwegingen en conclusies

Om een rolverandering te beschrijven moet eerst de uitgangssituatie duidelijk zijn (zie Rolverdeling bij standaard euthanasie en standaardorgaandonatie, hoofdstuk 10):

- *De huisarts* krijgt naast zijn gebruikelijke rol bij euthanasie te maken met:
 - een toetsende en informatieverstreckende taak, in nauwe samenwerking met de transplantatiecoördinator, over de procedure van orgaandonatie;
 - een coördinerende taak als contactpersoon met de contactspecialist en de transplantatiecoördinator over aspecten van orgaandonatie;
 - een meldingstaak bij de forensisch arts, waar hij de euthanasie meldt. De transplantatiecoördinator heeft contact met de forensisch arts als het gaat over orgaandonatie;
 - een veranderd proces rondom de verkrijging van euthanatica;
 - andere zorgverleners en een andere locatie voor uitvoering van de euthanasie;
 - een andere beleving van de laatste dag.
- *De contactspecialist/intensivist* krijgt naast zijn gebruikelijke rol bij orgaandonatie te maken met:
 - een contact-/verbindingsfunctie tussen huisarts, transplantatiecoördinator en ziekenhuis.
- *De transplantatiecoördinator* krijgt naast zijn gebruikelijke rol als organisator van het orgaandonatieproces te maken met:
 - intensieve samenwerking met contactspecialist en huisarts over de orgaandonatieprocedure, die voor het overlijden van de patiënt anders verloopt dan bij de standaard-DCD-procedure;
 - een rol als consulent voor de huisarts, patiënt en contactspecialist, als er vragen zijn over de orgaandonatie.
- *Thuiszorgmedewerkers* krijgen naast hun gebruikelijke rol bij euthanasie te maken met:
 - een patiënt met een wens voor orgaandonatie na euthanasie;
 - een veranderd afscheid.

- *De apotheker van de huisarts of ziekenhuisapotheker* krijgt naast zijn gebruikelijke rol bij euthanasie te maken met:
 - een huisarts die in overleg euthanatica aanvraagt in het ziekenhuis bij een ziekenhuisapotheker.
- *(IC-)verpleegkundigen* krijgen naast hun gebruikelijke rol bij orgaandonatie te maken met:
 - een zeer korte opname van een patiënt die komt voor orgaandonatie na euthanasie.
- *Ambulanceverpleegkundigen* krijgen, indien van toepassing, te maken met:
 - een patiënt die ze naar het ziekenhuis brengen voor orgaandonatie na euthanasie, en die dus niet meer naar huis terugkeert.

Bij orgaandonatie na euthanasie zijn ook de volgende niet-zorgverleners betrokken:

- *De officier van justitie:*
 - speelt zowel een rol in de procedure van euthanasie als bij orgaandonatie na een niet-natuurlijke dood.
- *De forensisch arts:*
 - behoudt zijn gebruikelijke rol bij euthanasie en orgaandonatie bij niet-natuurlijke dood, maar
 - wordt bij orgaandonatie na euthanasie directer betrokken bij het uitvoermoment.

Aanbevelingen

Doen

- Per fase de rolverandering van zorgverleners aangeven, zodat zorgverleners zich hiervan bewust kunnen zijn, rolverwarring kunnen vermijden en goed op elkaar kunnen inspelen.

3. Vier perspectieven op orgaandonatie na euthanasie

In dit hoofdstuk belichten we de procedure orgaandonatie na euthanasie vanuit vier verschillende invalshoeken: organisatorisch, maatschappelijk, juridisch en ethisch.

3.1. Organisatorisch perspectief

Bij orgaandonatie na euthanasie zijn het onderliggende Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseltransplantatie en de onderliggende richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding, vooral geschreven vanuit het zorgverlenersperspectief. Hierin staan, in chronologische volgorde, de handelingen om de procedures optimaal te doorlopen. Bij euthanasie is hierbij het leidend motief *het op zorgvuldige en moreel verantwoorde manier beëindigen van het leven van de ondraaglijk lijdende patiënt op diens expliciete verzoek, door een arts*. Het leidend motief bij orgaandonatie is *het in optimale conditie verwerven van organen ten bate van anderen dan de donor zelf* (zie Organisatie van de euthanasiepraktijk, hoofdstuk 8; Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9).

Euthanasiepatiënt als leidend perspectief

De ethische analyse laat zien wat het leidend perspectief moet zijn bij orgaandonatie na euthanasie: de *euthanasiepatiënt, zijn familie en het sterfproces* (zie Ethisch perspectief op euthanasie, paragraaf 6.2.). Dit impliceert dat we de handelingen die al zijn beschreven in de richtlijn voor euthanasie, als uitgangspunt moeten nemen en alle afwijkingen hiervan in eerste instantie als belastend moeten beschouwen voor de euthanasiepatiënt en zijn familie. Van de consequenties van de afwijkingen moeten de patiënten en hun naasten zich ten volle bewust zijn, om deze realistisch te kunnen afwegen tegenover onder meer zingeving in hun levenseindeproject. Verder moeten de consequenties beoordeeld worden op hun effect op het blijven voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria van de WTL en op de vraag of extra handelingen in redelijkheid noodzakelijk zijn in het kader van de minimale belasting van de patiënt volgens de WGBO. Voor de aanbevelingen bij orgaandonatie na euthanasie, is daarom als uitgangspunt geformuleerd:

De oorspronkelijke wens van de euthanasiepatiënt om orgaandonatie toe te voegen aan zijn levenseindeproject met:

1. bescherming van de autonome, weloverwogen, geïnformeerde besluitvorming;
2. maximale vermijding van belasting van de patiënt in de laatste fase van zijn leven.

Ad 1: Om de autonomie van de patiënt te beschermen:

- moet het verzoek om mee te doen aan orgaandonatie niet vanuit de mensen komen met wie de patiënt een behandelrelatie heeft (zoals de huisarts);
- moet de patiënt toegang hebben tot en kennis krijgen van neutrale informatie over de optie orgaandonatie na euthanasie;

- moet de huisarts bij de wens voor orgaandonatie na euthanasie nagaan of de patiënt dit besluit weloverwogen heeft genomen op basis van de juiste informatie over de consequenties en vrij van externe druk.

Ad 2: Om belasting voor de lijdende patiënt te vermijden:

- wordt elke verandering ten opzichte van de richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding, primair als belastend beschouwd, tenzij de euthanasiepatiënt deze met overtuiging en vol besef van de consequenties heeft geaccepteerd in het kader van zijn levenseindeproject.

Beleving euthanasie uitgangspunt voor organisatie van de procedure

De palliatieve zorgfasen van Lynn beschrijven de zorg en interactie tussen patiënt, omgeving en zorgverleners in de palliatieve fase van zijn leven (zie Maatschappelijke beleving euthanasie, hoofdstuk 4). Deze fasering wordt ook toegepast bij orgaandonatie na euthanasie. Als criterium voor deze fasering is gekozen voor de momenten die vanuit het perspectief van de patiënt belangrijk zijn in de besluitvorming en uitvoering. Bij orgaandonatie na euthanasie onderscheiden we vier zorgfasen:

Fase 1 Besluitvorming over het levenseinde

Fase 2 Voorbereidingen op het levenseinde

Fase 3 Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie

Fase 4 Orgaandonatie en rouwbegeleiding

Ook het orgaandonatieproces is in vier fasen in te delen. De eerste fase bij DCD eindigt als het besluit van medisch zinloos handelen is genomen. De tweede fase zijn de voorbereidingen op een potentiële donatie. De derde fase is het staken van het medisch handelen resulterend in de dood, en de vierde fase is de orgaandonatieprocedure en het na-contact (zie Rolverdeling bij standaard euthanasie en standaard orgaandonatie, hoofdstuk 10).

Bij vergelijking van de processen van DCD en euthanasie vallen verschillen op, die kunnen leiden tot potentiële conflicten en verwarringen:

- Levenseindebesluitvorming bij standaard-DCD gaat over een onbewuste patiënt, terwijl levenseindebesluitvorming bij euthanasie gebeurt met een bewuste patiënt in zijn ziektesysteem.
- Bij DCD duurt de besluitvorming bij familie en intensivist uren tot dagen, terwijl bij euthanasie de patiënt en zijn familie met de huisarts maanden tot soms jaren in de besluitvormingsfase kunnen zitten.
- Bij DCD wordt niet vaak afgeweken van het levenseindebesluit voor orgaandonatie, omdat de onbewuste patiënt geen invloed meer heeft op de besluitvorming, alleen zijn familie. Bij euthanasie kan de patiënt tot het allerlaatste moment op zijn beslissing terugkomen, met alle gevolgen daarvan voor de planning rondom orgaandonatie.

Door orgaandonatie na euthanasie volgens deze fasering uit te werken, wordt de beleving van de euthanasiepatiënt gevolgd. Wat vergt die procedure van de patiënt en zijn familie, en wat vergt deze van de uitvoerend huisarts? En betekent dit voor de rollen van alle andere zorgverleners die betrokken zijn bij de procedure?

Vier fasen bij euthanasie en/of orgaandonatie



3.2. Maatschappelijk perspectief

Orgaandonatie na euthanasie is als mogelijkheid al geopperd voordat euthanasie zelf wettelijk werd verankerd. Nadat deze mogelijkheid ter sprake was gekomen in het ledenblad van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE), werden in 1998 al Kamervragen over dit onderwerp gesteld aan de toenmalige minister Borst.²¹ In haar antwoord liet de minister weten dat er geen impliciete wettelijke belemmeringen waren zolang de procedures op zichzelf geheel autonoom zouden verlopen.²² Wel vermeldde ze hierbij expliciet dat de arts ‘in eerste instantie is gehouden de belangen van de stervende, zieke patiënt te dienen’. En: ‘Zolang de patiënt niet is overleden, is hetgeen na het overlijden zou gebeuren niet aan de orde.’ Gescheiden voorlichting over de procedures was volgens minister Borst dan ook essentieel: ‘Het gaat om twee verschillende verklaringen die betrekking hebben op verschillende momenten.’²¹

Eerste casussen van orgaandonatie na euthanasie

Na de invoering van de euthanasiewet in 2002 duurde het nog tot 2008 voordat Detry en anderen, in België voor het eerst een bericht publiceerden over een casus van orgaandonatie na euthanasie.^{1,20} De eerste gedocumenteerde uitvoering was in 2005.^{7,23} In datzelfde jaar publiceerde Eurotransplant, de organisatie van Noord-Europese transplantatieorganisaties, een ethische paragraaf over dit onderwerp.^{24,25} Opvallend is dat deze koepelorganisatie hierin pleit voor de registratie dat het orgaan afkomstig is van orgaandonatie na euthanasie. Hierdoor kunnen landen en individuen die niet instemmen met euthanasie, de zodanig verkregen organen weigeren. In Nederland is de wettelijke mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie sinds 2013 expliciet vastgelegd in het modelprotocol, sinds 2014 wordt deze mogelijkheid ook expliciet vermeld in het jaarverslag van de RTE en daarnaast is de procedure beschreven in de handreiking van de Rotterdam – Maastrichtgroep (handreiking Orgaandonatie na Euthanasie november 2015).^{26,27}

Detry publiceerde in 2008 zijn casus in een *letter to the editor* in het blad *Transplant International*.¹ Het betrof een bewuste patiënt met *locked-in syndrome* als gevolg van een CVA, die al vier jaar mechanisch beademd en gevoed werd. Deze patiënt communiceerde met ooglidbewegingen. Er wordt niet vermeld hoe lang de periode was tussen het ontstaan van de euthanasiegedachte en de uitvoer ervan. Wel dat de patiënt een dag voor zijn euthanasie ook verzocht om orgaandonatie. Sindsdien zijn er ongeveer 45 casussen geweest in België en Nederland samen, waarvan de eerste in Nederland in 2012.^{8,28} Tot nu toe zijn dit ook de enige twee landen waar orgaandonatie na euthanasie wordt uitgevoerd.

Van de ongeveer 45 casussen zijn er 11 beschreven in de medische literatuur.^{23,28} Opvallend is de variëteit aan uitvoeringen, voor zover hierover iets bekend is. De euthanasie werd uitgevoerd in verschillende locaties, bijvoorbeeld operatiekamers en IC-kamers. Ook waren er verschillen wat betreft betrokken medici, niveau van borging van onafhankelijkheid van procedures, en definities voor onder meer de dood bij orgaandonatie na euthanasie. Gegevens uit Nederland laten zien dat meestal de intensivist en de huisarts betrokken zijn bij orgaandonatie na euthanasie. Verder is er tot nu toe duidelijk een insteek vanuit donatieperspectief zichtbaar, waarbij wordt geprobeerd het proces van orgaandonatie na euthanasie in te kaderen in de DCD-categorie 3 procedure (zie Organisatie van de orgaandonatiepraktijk, hoofdstuk 9), die oorspronkelijk ontworpen is voor de bewusteloze IC-patiënt. Vanuit het perspectief van minimale belasting voor de patiënt, zou orgaandonatie na euthanasie beter ingekaderd kunnen worden binnen DCD-categorie 2 (pas orgaandonatieaspecten introduceren na het overlijden van de euthanasiepatiënt), maar dit zou de kwaliteit van de donororganen in belangrijke mate reduceren.

Bij orgaandonatie na euthanasie zijn de handelingen in engere zin relatief recht door zee: een dodelijke injectie toedienen en daarna de organen verwijderen. Achter deze omschrijving gaat echter een grote complexiteit schuil van mogelijke intenties, belangenconflicten en daarmee samenhangende waarden en normen. Hierdoor lopen de maatschappelijke reacties ook zo sterk uiteen (zie Ethische aspecten van euthanasie en orgaandonatie, hoofdstuk 6).

Voor- en tegenstanders en hun argumenten

De voorstanders komen uit verschillende hoeken. Ten eerste zijn er mensen die het belang van een grotere donorpool nastreven.^{29–31} Patiënten met een orgaanziekte hebben baat bij het ontvangen van het orgaan van een ander mens. Sinds het artikel van Detry wordt dit argument doorlopend gebruikt. Verder is er een lobby vanuit groepen die de beschikbaarheid van orgaandonatie na euthanasie zien als een vorm van zelfbeschikkingsrecht.

Het bovenstaande is versterkt en heeft politieke lading gekregen doordat individuele casuïstiek veel publiciteit heeft gekregen. Zo was er de casus-Ringeling van een MS-patiënt met een donorwens, en de casus-Arnold van een patiënt met een hersenziekte, die een donorwens had.^{32,33} Deze laatste casus leidde tot Kamervragen in 2014 en 2015.^{34–37} Beide casussen veroorzaakten vooral ophef door onduidelijkheid voor betrokken stakeholders over (on)mogelijkheden rondom orgaandonatie na euthanasie. Die is overigens in beide gevallen uiteindelijk wel uitgevoerd. De publiciteit over deze casussen was een van de redenen om deze richtlijn te ontwikkelen.

De maatschappelijke tegengeluiden zijn te verdelen in twee kampen. Ten eerste zijn er de principiële tegenstanders van de handeling van euthanasie binnen de combinatieprocedure.^{38–41} Bij het congres van

de WMA (World Medical Association) in 2016, waarvan de KNMG lid is namens Nederland, zetten Canada en Nederland de euthanasieprocedure opnieuw op de agenda, via de notitie 'Euthanasia and physician assisted dying'. Ze deden dit omdat het huidige WMA-beleid organisaties en hun leden veroordeelt, die aan euthanasie meewerken, omdat dit als onethisch wordt beschouwd.⁴² Hun voorstel leidde echter niet tot een heroverweging van het radicaal afwijzende WMA-standpunt over euthanasie.⁴³ Bij deze ethische argumentatie tegen de procedure van orgaandonatie na euthanasie, spelen ook de reserves bij de DCD-procedure een rol, vooral bij de definitie van dood.⁴⁴⁻⁴⁶

In de tweede groep van tegengeluiden is de bescherming van de euthanasiepatiënt zelf het hoofdmotief. De motivering ligt in het risico op een verkeerde afweging van belangen en de glijdende schaal. Zo bestaat er de kans dat het leven van een potentiële orgaanontvanger wordt gesteld boven dat van de zieke, donerende patiënt. Verscheidene publicaties benadrukken het risico op compromittering van autonomie als gevolg van dwingende suggestie, zoals soms al wordt ervaren bij orgaandonatie op zichzelf.^{47,48} In dit kader moet ook het ongemak worden gezien met de berekende mogelijke orgaanopbrengst bij orgaandonatie na euthanasie.⁹

Verder kan de noodzakelijke andere uitvoering van het euthanasieproces een belastende impact hebben op het sterfproces. Zo zijn er bij orgaandonatie na euthanasie extra onderzoeken nodig, moet de euthanasie in een ziekenhuis gebeuren, en mag de familie de patiënt na het overlijden maar kort zien.^{49,50} De reserves nemen nog verder toe als het gaat om patiënten bij wie ook moet worden getwijfeld aan het aspect van autonomie (wilsbekwaamheid) of hun vrijheid van keuze (psychiatrische patiënten, dementerende patiënten, kinderen).

Streng ethische waarborgen noodzakelijk

Samenvattend lijkt het altruïstische en levenseinde-inrichtende motief voor orgaandonatie na euthanasie reëel en gedragen, maar alleen als de procedure voldoet aan strenge ethische waarborgen die elke schijn van belangenverstrengeling of ervaren druk uitsluiten. Daarbij moeten we ook in ogenschouw nemen dat een onzorgvuldige invoering en daarmee gepaard gaande publiciteit een averechts effect kunnen hebben op de hele orgaandonatie. Het vertrouwen in een zorgvuldige uitvoering van orgaandonatie is immers grotendeels de reden waarom de donorwerving tot nu relatief succesvol verloopt.⁵¹ Daarom vinden sommigen ook dat orgaandonatie na euthanasie (als een controversieel onderwerp) eerst verder maatschappelijk moet landen voordat het in rust zijn vorm kan vinden.

3.3. Juridisch perspectief

Bij orgaandonatie na euthanasie komen kortdurend twee zorgsystemen samen, die zich normaal gesproken gescheiden van elkaar voltrekken: de huisartsenzorg en de ziekenhuiszorg. Om optimale zorg aan de patiënt te kunnen bieden in deze situatie en daarbij elkaars verantwoordelijkheden te respecteren, is het belangrijk om goede juridische afspraken te maken over de combinatieprocedure.

Juridisch kader vanuit huisartsperspectief

Bij het proces rondom de euthanasie bij de patiënt thuis valt de zelfstandig werkende huisarts onder de WGBO (privaatrechtelijk), het Wetboek van Strafrecht, de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) en de Wet op de lijkbezorging (strafrechtelijk). Voert hij de

euthanasieprocedure in het ziekenhuis uit, dan maakt dit weinig tot geen verschil voor zijn juridische positie. De huisarts is in beide gevallen zelf verantwoordelijk voor een correcte uitvoering van de euthanasieprocedure en voor het melden van de euthanasie; hij kan hierop ook zelf juridisch worden aangesproken. Hoewel het niet direct in het belang van de huisarts lijkt om een overeenkomst met het ziekenhuis te sluiten, is dit wel noodzakelijk om de wens van de patiënt uit te voeren. Het ziekenhuis is hiertoe namelijk wettelijk genoodzaakt.

Juridisch kader vanuit ziekenhuisperspectief

Voor het ziekenhuis zijn van toepassing: de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), de WTL, de Wet orgaandonatie en de Wet op de lijkbezorging. Onduidelijk is of de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst van toepassing is voor het euthanasieaspect van de procedure. Voor de praktijk lijkt het op dit moment raadzaam de WGBO te volgen, voor de aspecten registratie, geheimhoudingen en dossiervoering. De postmortale orgaanuitname valt in ieder geval onder 'handeling op het terrein van de geneeskunst' (artikel 1, lid 2, onder c) en daarmee onder de WGBO.

Om te voldoen aan de Wkkgz en de WTL is het ziekenhuis wettelijk genoodzaakt een overeenkomst te sluiten met de huisarts, voordat de combinatieprocedure door kan gaan. De euthanasie wordt nu uitgevoerd in het ziekenhuis en daarom kan het ziekenhuis in beginsel aansprakelijk gesteld worden voor onrechtmatigheden. Voor het ziekenhuis biedt een overeenkomst de mogelijkheid zich te overtuigen van de rechtmatigheid van de procedure en de deskundigheid van de huisarts (controle inschrijving BIG-register). Als er op dit vlak toch iets mis gaat, wordt het ziekenhuis hier niet in betrokken.

Wettelijke implicaties van de combinatieprocedure voor het ziekenhuis

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)

Een ziekenhuis dient op grond van de Wkkgz de kwaliteit te waarborgen door professionele standaarden en organisatorische protocollen te volgen binnen het ziekenhuis. Het ziekenhuis handelt verantwoord als het vooraf een overeenkomst sluit met de huisarts voor de toepassing van euthanasie in het ziekenhuis. Op grond van de Wkkgz is het ziekenhuis hiertoe echter niet verplicht, omdat de euthanasie door de huisarts geen zorg is die de huisarts in opdracht van het ziekenhuis verleent, waardoor artikel 4, lid 1 onder b van de Wkkgz niet van toepassing is.

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL)

Euthanasie (artikel 293, lid 1 van het Wetboek van Strafrecht) is strafbaar, tenzij de verrichting wordt uitgevoerd door een arts die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de WTL, en hij hiervan mededeling doet aan de forensisch arts, zoals beschreven in artikel 7, lid 2 van de Wet op de lijkbezorging. Omdat het ziekenhuis weet heeft, of had kunnen hebben, van het doel van de opname in het ziekenhuis van de patiënt, is het strafrechtelijk medeplichtig aan de euthanasie als deze strafbaar blijkt te zijn. Dit maakt dat een ziekenhuis zich in redelijke mate moet vergewissen van de rechtvaardigheid van de euthanasie, vanwege de strafrechtelijke medeverantwoordelijkheid door het verschaffen van de mogelijkheid tot euthanasie. Dit vergewissen strekt niet tot waarheidsvinding. Inzage in en beoordeling van het verslag van de onafhankelijke arts die is geconsulteerd, lijkt hier in redelijke mate een mogelijk voorwaardelijke opzet bij medeplichtigheid weg te nemen bij een onzorgvuldige euthanasie. Slechts in nauwelijks denkbare situaties (zoals euthanasie bij een gezonde patiënt of tegen

diens wil) zal de rol van het ziekenhuis onderwerp van strafrechtelijk onderzoek en mogelijke strafrechtelijke vervolging worden, indien blijkt dat het ziekenhuis hiervan op de hoogte is geweest.⁵²

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

Als de WGBO van toepassing zou zijn, is het ziekenhuis mede aansprakelijk voor tekortkomingen op grond van de centrale aansprakelijkheid die geldt bij behandelingsovereenkomsten in een ziekenhuis (artikel 7:462, lid 1 van het Burgerlijk Wetboek). Het ziekenhuis zou in dat geval civielrechtelijk aansprakelijk zijn bij tekortkomingen van de euthanasie. Overigens zijn, wanneer de patiënt is overleden, die risico's voor het ziekenhuis beperkt, omdat de nabestaanden hiervan doorgaans geen schade hebben. Een eventuele centrale aansprakelijkheid heeft wel gevolgen voor het ziekenhuis, omdat dit aansprakelijk kan worden gehouden voor tekortkomingen bij de euthanasieovereenkomst tussen huisarts en patiënt. Daarom is het belangrijk dat ziekenhuis en huisarts afspraken maken over hoe te handelen als dat gebeurt.

Ziekenhuis/specialist als hoofdbehandelaar

Het ziekenhuis/de specialist is hoofdbehandelaar bij een behandeling als de patiënt al in het ziekenhuis ligt. De huisarts is (hoofd)behandelaar bij de euthanasie. Het ziekenhuis/de specialist is bij die laatste behandelingsovereenkomst geen partij en dus geen (mede)behandelaar. Dat neemt niet weg dat het ziekenhuis wel betrokken is, omdat de euthanasie daar plaatsvindt. Daarom is het belangrijk dat ziekenhuis en huisarts goede afspraken maken, zodat het ziekenhuis ervan op aan kan dat binnen zijn muren verantwoorde en veilige zorg wordt geboden.

3.4. Ethisch internationaal perspectief

Terwijl euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland steeds meer een vanzelfsprekend onderdeel lijken van de praktijk van de gezondheidszorg, is dit wereldwijd geenszins het geval. In slechts enkele landen is euthanasie en/of hulp bij zelfdoding op enige manier gedecriminaliseerd. De World Medical Association (WMA) nam bijvoorbeeld in 1987 een resolutie aan dat euthanasie in strijd is met de ethische kernprincipes van de medische praktijk.⁴² De WMA pleit ervoor dat dokters – zelfs in landen waar een euthanasiewet is – zich onthouden van betrokkenheid bij euthanasie. Ook een recente *white paper* van de European Association for Palliative Care (EAPC) laat zien dat euthanasie als onderdeel van zorg rond het levenseinde eerder uitzondering is dan regel.⁵³ De EAPC stelt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding geen onderdeel behoren uit te maken van de praktijk van palliatieve zorg.

Emotionele reacties op orgaandonatie na euthanasie

De combinatie van euthanasie en orgaandonatie is uitzonderlijk. Berichten over ontwikkelingen hieromtrent kunnen steevast rekenen op felle reacties van tegenstanders. Zo leidde een artikel van de Britse bio-ethici Wilkinson en Savulescu over *organ donation euthanasia* tot een bezorgde blog van de katholieke ethicus Brugger.^{31,39} Hij vindt de analyse van Wilkinson en Savulescu een schoolvoorbeeld van het eroderende morele principe tegen het doden van andere mensen³⁹:

'The fact that a reputable journal such as Bioethics would feature an article promoting organ donation euthanasia illustrates how deeply our moral sensibilities against killing have already eroded. They eroded as a result of past proposals to make 'exceptions' to the norm against killing in the delivery of health care.

Travelling further down this same road by sanctioning ODE may profit us in the short run by gaining us a few extra organs to transplant; but the moral cost to our community will be very dear indeed.’³⁹

Ook een NOS-nieuwsbericht (‘Orgaandonatie na euthanasie makkelijker’, 22 november 2014) over een lokaal ziekenhuisprotocol dat is opgesteld door het Erasmus MC en het MUMC, leidde tot bezorgde reacties.^{3,54} Op de Australische website Mercatornet veroordeelt Michael Cook in scherpe bewoordingen de ontwikkelingen in Nederland ten gevolge van de bekendmaking van deze handreiking, waarbij het principe van menselijke waardigheid de kern van zijn argument vormt⁴⁰:

‘One of the core convictions of Western civilisation is that individuals must be treated as ends in themselves and not simply as means to an end. The Dutch are on the verge of repudiating this wisdom and replacing it with the basest utilitarianism.’⁴⁰

De Britse tabloid Daily Mail schonk aandacht aan een kort, Nederlands essay over de ethische en juridische aspecten van orgaandonatie na euthanasie van J. Bollen.^{55,56} De tabloid gaat vooral in op de suggestie in het essay dat ethisch te beargumenteren valt dat de *no-touch*periode (Dead Donor Rule) overgeslagen zou kunnen worden bij orgaandonatie na euthanasie, omdat de donor weloverwogen verzocht heeft om de dood. Het conservatieve parlementslid Fiona Bruce noemt dat idee *shocking and chilling* en Lord Carlile van Berriew (*anti-euthanasia campaigner*) zegt in het artikel: ‘I have extreme concerns about the ghoulish (macabere, red.) nature of the combined euthanasia and organ donation systems in the Netherlands and Belgium.’⁵⁶

De website LifeNews.com noemt het idee uit de Journal of Medical Ethics ‘sickening’ en stelt dat menselijke levens als consumptieartikelen worden gezien met het mogelijke gevaar van dwang en misbruik.^{41,55}

Achter deze emotionele reacties schuilen morele argumenten. Zo kan de utilistische redenering achter de ontwikkeling (een persoon kan door het doneren van organen meer levens redden) rekenen op tegengas. Daar worden argumenten tegen ingebracht, zoals: deze ontwikkeling gaat ten koste van de morele norm dat het verboden is een ander te doden en van het principe van menselijke waardigheid dat stelt dat mensen behandeld behoren te worden als doelen in zichzelf en niet als middel. In de reacties in de Daily Mail klinkt ook een meer zorg-ethisch geluid door⁴¹: Laten we kwetsbare patiënten niet in de steek als we orgaandonatie na euthanasie in de samenleving toestaan? En worden ernstig zieke patiënten onder druk gezet doordat de mogelijkheid er is dat zij met hun levenseinde andere levens kunnen redden?

3.5. Ethische vragen over wenselijkheid en zorgvuldigheid

Voor deze richtlijn zijn de ethische knelpunten rond orgaandonatie na euthanasie geïnventariseerd vanuit het onderscheid tussen wenselijkheids- en zorgvuldigheidsvragen⁵⁷:

- Wenselijkheidsvragen richten zich op de *wenselijkheid van een nieuwe medische toepassing*, zoals orgaandonatie na euthanasie. Wat betekent invoering ervan voor de samenleving en voor de problemen waarvoor de toepassing een oplossing is? Hoe verhouden de maatschappelijke context en een noviteit als orgaandonatie na euthanasie zich tot elkaar?

- In zorgvuldigheidsvragen is de toepassing van een nieuwe technologie of medische mogelijkheid een gegeven. Ze zijn gericht op de vraag *hoe deze toepassing in de praktijk zo verantwoord mogelijk vorm kan krijgen*. Hierbij wordt niet de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie bevestigd, maar staat de zo zorgvuldig mogelijke toepassing ervan centraal.

3.5.1. Hoe wenselijk is de ontwikkeling van orgaandonatie na euthanasie?

Hoewel tegenstanders dus veel vragen stellen bij de *wenselijkheid* van orgaandonatie na euthanasie, hoeven we in deze richtlijn geen uitspraak te doen of deze mogelijkheid gewenst is of niet. Juridisch gezien is er immers ruimte voor orgaandonatie na euthanasie, zo bleek al in 1998 uit de beantwoording van Kamervragen.⁵⁸ Inmiddels heeft orgaandonatie na euthanasie in Nederland en België ook enkele tientallen keren plaatsgevonden.

Wenselijkheidsvraag 1: Hoe moet de combinatie van euthanasie en orgaandonatie vormkrijgen?

Orgaandonatie na euthanasie brengt twee beproefde procedures bij elkaar: euthanasie zoals die in Nederland sinds 2002 in de WTL is vastgelegd, en postmortale orgaandonatie waarvan de procedurele basis wordt gevormd door het modelprotocol van de NTS.^{20,25} Wat betekent een samenvoeging van deze twee procedures? En behoren deze procedures strikt gescheiden gehouden te worden of is het ethisch gezien wenselijk dat ze in elkaar geschoven worden?

De Europese organisatie Eurotransplant (ET) formuleerde in 2008 zes aanbevelingen voor orgaandonatie na euthanasie²⁴:

1. Euthanasia has to be an accepted procedure in the legal framework of the donor country.
2. The euthanasia procedure and the determination of death after the euthanasia procedure have to be in line with national law and national practices.
3. The euthanasia procedure itself and the explantation should follow a clear protocol.
4. The euthanasia procedure and the organ retrieval as well as the organ allocation should be kept as separate as possible.
5. All donors have to be reported to ET, the allocation should follow the DCD allocation rules in the donor resp. recipient country.
6. Organs from donors after a euthanasia procedure shall only be allocated to patients registered on the waiting list for organ transplantation in ET, and within ET, in countries that accept the transplantation of this type of donor organ. In addition the possibility to indicate the acceptance of organs from donors after a euthanasia procedure should be added to the center- and patient-specific donor profiles.

De vierde aanbeveling stelt dat de procedures zo strikt mogelijk gescheiden gehouden moeten worden. Deze stelling biedt echter ruimte voor debat en in de literatuur worden verschillende posities ingenomen. Er wordt inderdaad een scheiding van procedures bepleit^{8,9,59}, maar er wordt ook geopperd dat een procedurele scheiding onnodig is^{30,55} en orgaandonatie een onderdeel zou kunnen zijn van de reguliere gesprekken tussen arts en patiënt aan het levenseinde.⁵⁵

Wenselijkheidsvraag 2: Hoe moet orgaandonatie na euthanasie zich verhouden tot het orgaantekort?

Verschillende auteurs suggereren dat orgaandonatie na euthanasie een bijdrage kan leveren aan het oplossen van het organentekort. Zo schrijven Ysebaert et al. in 2009 na de eerste Belgische ervaringen:

‘The potential in Belgium (and the Netherlands) could be substantial.’⁵⁹ Shaw stelt in 2014 dat de mogelijkheid van orgaandonatie na hulp bij zelfdoding - in Zwitserland - het aantal beschikbare organen substantieel zal verhogen.³⁰ Ook Bollen et al. suggereren in 2016 dat, hoewel een maligniteit een contra-indicatie is voor orgaandonatie, er nog steeds een substantieel percentage patiënten met een euthanasievraag in aanmerking komt voor orgaandonatie.⁵⁵ Van Dijk et al. noemen in 2013 het concrete aantal van 200-400 euthanasiegevallen per jaar waarbij orgaandonatie in theorie mogelijk zou zijn.⁸

Abdo zet kanttekeningen bij de suggestie dat orgaandonatie na euthanasie een substantiële invloed zal hebben op de schaarste aan gedoneerde organen, in een ingezonden bericht in het NTVG.⁹ Orgaandonoren worden geselecteerd en het is nog onduidelijk wat leeftijdsriteria, co-morbiditeit en ziektegeschiedenis betekenen voor de euthanasiepatiënten die hun organen zouden kunnen doneren. Bovendien stelt Abdo dat het in de regel gaat om een kwetsbare groep patiënten aan het einde van hun leven, waarbij het de vraag is wie bereid is de voorbereidende procedures voor orgaandonatie te ondergaan. Juist in de palliatieve fase staan kwaliteit van leven en sterven centraal en kunnen de randvoorwaarden voor orgaandonatie (voorbereiding, in het ziekenhuis sterven) een drempel vormen. Daarbij komt dat Eurotransplant aanbeveelt dat organen na euthanasie alleen toebedeeld kunnen worden aan landen waar euthanasie is toegestaan, wat de reikwijdte van orgaandonatie na euthanasie beperkt.²⁴

Wenselijkheidsvraag 3: Wat betekent doneren voor de euthanasiepatiënt?

Een Belgische brochure over orgaandonatie na euthanasie opent met het verhaal van Diana, die haar organen afstond nadat haar huisarts euthanasie had uitgevoerd.⁷ Haar vraag om haar organen te kunnen doneren, leidde in 2005 tot de eerste orgaandonatie na euthanasie. Een maand voor de afgesproken euthanasie zegt Diana tegen haar huisarts Patrick Wyffels: ‘[...] Ik wil mijn organen afstaan. Dan doe ik toch nog iets goed met dat lijf van mij.’

Over de Nederlandse patiënt A. met wie zijn huisarts heeft afgesproken euthanasie uit te voeren als hij geen draagkracht meer ervaart, schrijven Van Dijk en anderen: ‘De wens om na de euthanasie de organen te doneren groeit de laatste maanden. Deze gedachte betekent voor patiënt zingeving aan het onvermijdelijke overlijden, versterking van de autonomie en berusting.’⁸

Donatie als daad van zingeving

Er is nog weinig bekend over de motivatie van patiënten voor het doneren van organen na euthanasie, en evenmin over wat dit voor hen betekent. De citaten hierboven geven de indruk dat donatie zin geeft aan het sterven. Juist het lichaam dat deze patiënten tot het verzoek om euthanasie brengt, vormt de bron van deze zingeving. Het lichaam heeft een normatieve status: ‘Het is er niet alleen, het betekent ook iets’.¹⁰

Het begrip ‘lichaamsproject’

De normatieve relevantie van het lichaam is geen individuele aangelegenheid, maar nauw verbonden met de sociaal-culturele context en met visies op wat een goed leven is.^{11,60-62} Bij orgaandonatie na euthanasie is het begrip ‘lichaamsproject’ relevant. Met de toenemende medisch-technische mogelijkheden wordt dat lichaam steeds meer een project met als inzet de diversiteit aan geboden, keuzes en opties te controleren.⁶⁰ Mensen gebruiken en veranderen hun lichaam bovendien om er

bepaalde waarden en opvattingen mee uit te drukken.¹¹ Socioloog Rhonda Shaw laat bijvoorbeeld zien dat levende orgaandonoren werken aan een lichaamsproject, waarmee zij zichzelf als persoon definiëren: het doneren van een nier om goed te doen voor anderen leidt tot een verhoogde zelfwaardering en past in een levensvisie waarin geven centraal staat.¹¹ Het bij leven doneren van een orgaan is hiermee op te vatten als het construeren van een identiteit, waarbij het lichaam zowel de bron vormt van een goed karakter als het mechanisme waarmee goede daden worden verricht.¹¹

Morele identiteit uitdrukken in levenseindeproject

Ook patiënten bij wie euthanasie zal plaatsvinden en die vervolgens hun organen willen doneren, geven vorm aan een lichaamsproject. Het bijzondere hierbij is dat hun ernstig zieke lichaam dat hen uitzichtloos en ondraaglijk lijden bezorgt, tegelijkertijd een bron vormt voor 'iets goeds', zoals Diana verwoordt. Het lichaamsproject lijkt een 'levenseindeproject' geworden. Het zelfgewilde levenseinde drukt dan ook de morele identiteit van de patiënt uit en bevestigt die. Zijn naasten spelen vaak een belangrijke rol in de besluitvorming hierover. Door zijn organen beschikbaar te stellen na de euthanasie of hulp bij zelfdoding, kan de patiënt anderen helpen.

3.5.2. Hoe is orgaandonatie na euthanasie verantwoord toe te passen?

Deze richtlijn is opgesteld vanuit de patiënt die verzoekt om euthanasie. Vanuit dit uitgangspunt hebben we de ethische zorgvuldigheidsvragen in kaart gebracht. Deze vragen bespreken we hierna vanuit verschillende betrokkenen: 1) de euthanasiepatiënt en zijn familie, 2) de betrokken zorgprofessionals en 3) de ontvangende patiënt.

Zorgvuldigheidsvraag 1: Wanneer verloopt de combinatieprocedure zorgvuldig voor de euthanasiepatiënt en zijn familie?

Het doneren van organen na euthanasie kan een waardevolle bijdrage vormen aan het levenseindeproject van een ongeneeslijk zieke patiënt. Toch is het belangrijk om de procedures van euthanasie en orgaandonatie zo gescheiden mogelijk te houden. Het verzoek van een patiënt om euthanasie behoort weloverwogen te zijn, vanuit een interne en externe vrijwilligheid. Daarnaast moet de arts ervan overtuigd zijn dat het lijden uitzichtloos en ondraaglijk is en dat er geen redelijke andere oplossing is. Een mogelijke orgaandonatie mag géén reden zijn voor euthanasie en mag op geen enkele manier van invloed zijn op de besluitvorming van de patiënt en de oordeelsvorming van de betrokken arts.

Hierbij dienen zich zorgvuldigheidsvragen aan die verband houden met de principes van niet-schaden en respect voor autonomie. Wanneer de huisarts en de SCEN-arts positief oordelen over het euthanasieverzoek en de patiënt is op eigen initiatief gekomen met het idee om zijn organen af te staan, is er sprake van het begin van een combinatieprocedure. Het verzoek van de patiënt vraagt in eerste instantie om een goede voorlichting over wat toevoeging van orgaandonatie praktisch betekent, zodat de patiënt hierover – samen met zijn familie – een weloverwogen besluit kan nemen. Deze voorlichting is belangrijk voor zowel de patiënt als zijn naaste familie.

Een andere kwestie is welke patiënten met een euthanasieverzoek voor een combinatieprocedure in aanmerking komen. Er is in de bekende casuïstiek met name sprake van patiënten met een neurodegeneratieve aandoening of ander hersenletsel. Vanuit het perspectief van orgaankwaliteit is

orgaandonatie bij een patiënt met een maligniteit meestal niet mogelijk. Een principiële morele vraag dient zich aan bij patiënten waar de orgaankwaliteit geen issue is zoals bij psychiatrische patiënten met de wens tot euthanasie. De vraag hierbij is of en hoe het te rechtvaardigen is om orgaandonatie uit te voeren na euthanasie bij deze groep patiënten, maar die vraag valt buiten deze richtlijn.

Zorgvuldigheidsvraag 2: Wanneer verloopt de combinatieprocedure zorgvuldig voor de betrokken zorgprofessionals?

Er zijn verschillende zorgprofessionals betrokken bij orgaandonatie na euthanasie. Mogelijke zorgvuldigheidsvragen hierbij kunnen spelen in drie uitvoeringsfasen in de procedure:

1. het besluitvormingsproces tot euthanasie;
2. de voorwaarden voor orgaandonatie na euthanasie;
3. de uitname en transplantatie van de organen.

Ad 1) Het besluitvormingsproces tot euthanasie

Stel dat een (huis)arts bij elk euthanasieverzoek van een potentiële kandidaat voor orgaandonatie na euthanasie (over het algemeen patiënten met een neurodegeneratieve aandoening) zelf de optie ter sprake zou brengen, binnen de gesprekken die gewoonlijk volgen op een euthanasieverzoek.⁵⁵ Of dat een (huis)arts het Donorregister zou checken om te zien of de patiënt zich geregistreerd heeft.

Dergelijke initiatieven zijn echter niet aan de orde, want om de procedures op een integere manier te combineren, is het cruciaal om oneigenlijke druk in de besluitvorming van de patiënten en zijn familie en belangenverstrengeling te voorkomen. De huisarts behartigt in dit proces alleen de belangen van de euthanasiepatiënt. Een combinatieprocedure wordt slechts in gang gezet en voltrokken nadat een patiënt uit eigen beweging de mogelijkheid van orgaandonatie oppert en de uitvoerend arts en de SCEN-arts – los van die vraag – tot de overtuiging zijn gekomen dat er aan de zorgvuldigheidseisen uit de WTL wordt voldaan en voldaan blijft worden.

Ad 2) De voorwaarden voor orgaandonatie na euthanasie

Als het euthanasieverzoek gehonoreerd kan worden en de patiënt wenst zijn organen te doneren, dan zijn er minstens twee zorgvuldigheidskwesties aan de orde. Allereerst zal een patiënt zelf ideeën hebben over hoe het proces vorm moet krijgen en zal hij meer of minder concrete wensen hebben voor het verloop van de combinatieprocedure. De huisarts overlegt met de patiënt of deze een gesprek wenst met de huisarts en een transplantatiecoördinator voor nadere informatie. In een dergelijk gesprek kan de patiënt zijn vragen, wensen en verwachtingen bespreken. Op basis van de uitleg die hij vervolgens krijgt, kan hij een weloverwogen besluit nemen of hij verder wil met deze procedure. Sommige wensen zullen eenvoudig in de praktijk te brengen zijn, terwijl andere een onevenredig beroep kunnen doen op de flexibiliteit en het organisatievermogen van de betrokken zorgprofessionals. In dat laatste geval ontstaat spanning tussen het respect voor de autonomie van de patiënt en de praktische en professionele grenzen van de verantwoordelijkheid van zorgverleners.

Een tweede zorgvuldigheidskwestie is de afstemming tussen de betrokken zorgverleners. Een combinatieprocedure zet hun rolopvattingen op scherp. In de praktijk komen zorgverleners die in professioneel opzicht weinig met elkaar te maken hebben, in een nieuwe verhouding tot elkaar te staan. Daarbij kan druk ontstaan op vanzelfsprekende verantwoordelijkheden en ontstaan nieuwe professionele

afhankelijkheden. Denk aan: Wie informeert de patiënt en zijn familie over de donatieprocedure? Wie heeft de lead in de nazorg voor de familie? Wie begeleidt patiënten en hun familie in de periode tussen de wens tot orgaandonatie na euthanasie en de uitvoering ervan? Telkens moet hierbij de vraag centraal staan: Wat is goede zorg voor een euthanasiepatiënt die orgaandonatie overweegt?

Ad 3) De uitname en transplantatie van de organen

Op de dag van de euthanasie wordt 5 minuten (no touch) nadat de circulatiestilstand is vastgesteld, gestart met de uitname van organen ten behoeve van transplantatie. Een verantwoorde uitvoering van orgaandonatie na euthanasie vraagt om een zorgvuldige omgang met de betrokken professionals. Dat is op twee manieren aan de orde. Zoals sommige huisartsen geen euthanasie uitvoeren omwille van hun geweten of religieuze overtuiging en patiënten doorverwijzen naar een collega, kunnen ook leden van een uitnameteam persoonlijke moeite hebben met euthanasie voorafgaand aan de orgaandonatie. Dit vraagt van ziekenhuizen en transplantatiecentra om hier prudent mee om te gaan en het zo te regelen dat collega's op de hoogte zijn en vrijwillig betrokken kunnen zijn bij de procedure. Een tweede punt betreft mogelijke nazorg voor zorgprofessionals bij een combinatieprocedure. Zowel voor de arts die de euthanasie (in het ziekenhuis) uitvoert, als de betrokkenen van het orgaandonatie- en transplantatieteam kan deze procedure namelijk emotionele impact hebben. Zij moeten kunnen rekenen op adequate opvang.

Zorgvuldigheidsvraag 3: Wanneer verloopt de combinatieprocedure zorgvuldig voor de ontvangende patiënt?

Een laatste zorgvuldigheidskwestie die bij orgaandonatie na euthanasie aan de orde is, is de acceptatie van organen door de ontvanger. Eurotransplant alloceert organen afkomstig van euthanasiepatiënten alleen naar landen waar een combinatieprocedure wordt geaccepteerd.²⁴ Op dit moment alleen België, Nederland en Luxemburg. De vraag is echter of en hoe ontvangers, die principieel tegen euthanasie kunnen zijn, en hun familie op de hoogte moeten worden gesteld van de herkomst van de organen.

3.6. Conclusies

Orgaandonatie na euthanasie roept internationaal morele onrust op. Tegenstanders brengen de morele norm 'gij zult niet doden' en de waarde van menselijke waardigheid in stelling. Ook wordt de vraag gesteld of een samenleving die orgaandonatie na euthanasie toestaat, tekortschiet ten opzichte van kwetsbare hulpbehoevenden.

Behalve dat een combinatie van euthanasie en orgaandonatie in moreel opzicht spanningsvol kan zijn, kan deze combinatie ook juist onderdeel vormen van een levenseindeproject waarin mensen een morele identiteit uitdrukken.

Bij een verantwoorde uitvoering van orgaandonatie na euthanasie, hebben de betrokken zorgprofessionals de opdracht moreel maatwerk te leveren. Dat maatwerk moet zich voltrekken rond enkele ethische ankerpunten, waarin vooropstaan:

- het belang van een vrijwillig en autonoom verzoek van een patiënt om euthanasie;

- het belang om in professioneel opzicht nieuwe afhankelijkheden, verantwoordelijkheden en grenzen vast te stellen, zodat goede zorg gewaarborgd is voor euthanasiepatiënten die orgaandonatie overwegen;
- de vrijwillige medewerking van zorgprofessionals aan een combinatieprocedure van euthanasie en orgaandonatie, en adequate informatievoorziening over de procedure aan de patiënt en zijn naasten.

4. Maatschappelijke beleving euthanasie

De laatste periode van het leven gaat vaak gepaard met palliatieve zorg. Een belangrijk onderdeel daarvan is medische besluitvorming over het levenseinde, die de verwachte dood al dan niet bedoeld dichterbij kan brengen. De World Health Organisation (WHO) definieert palliatieve zorg als een 'zorgbenadering die zich richt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening'.⁷⁰ Hierbij hoort 'het voorkomen en verlichten van lijden van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard, met daarbij ook aandacht voor de naasten voor en na het sterven'.⁷¹

4.1. Levenseindefasen bij palliatieve zorg

Het CBO (Centraal BegeleidingsOrgaan voor de intercollegiale toetsing) beperkt de periode van de palliatieve zorg tot de levensfase waarbij de betrokkene naar verwachting van de zorgverlener nog maximaal 1 jaar te leven heeft.⁷²

Kenmerkend voor de palliatieve zorgfase is dat de benadering van de patiënt verschuift van ziektegericht naar symptoomgericht, met afsluitend een terminale fase waarin de patiënt overlijdt. Hierop volgt voor de nabestaanden nog de voortzetting van de rouwfase, die nog bij de palliatieve fase wordt gerekend.⁷³^{73,74} Deze onderverdeling is belangrijk, omdat zich per periode andere problemen, emoties en ervaringen voordoen, die van zorgverleners andere benaderingen vragen. Levenseindebesluitvorming loopt dwars door deze fasen heen, waardoor de uitkomsten, regelmatig wisselen.⁷⁴

Voor zorgverleners kent de palliatieve zorgfase ook het dilemma van de waarheid in het oog houden, maar ook hoop blijven geven. Enerzijds is het belangrijk om de kracht van de patiënt aan te spreken (empowerment) en anderzijds moet de zorgverlener het lijden van de patiënt erkennen (compassie).⁷⁵ Gesprekken kunnen hierbij gaan over zingevingsvragen, maar ook over praktische vragen als 'Wil ik nog naar het ziekenhuis als mijn ziekte erger wordt?' Het antwoord op deze laatste vraag is belangrijk in het kader van orgaandonatie na euthanasie.

4.2. Het levenseindebesluit 'euthanasie of hulp bij zelfdoding'

Er zijn vier levenseindebesluiten die tot de dood kunnen leiden:

- het respecteren van de behandelweigering door de patiënt;
- het staken of nalaten van medisch zinloos handelen;
- symptoombestrijding in doseringen waarvan overlijden een neveneffect kan zijn;
- euthanasie of hulp bij zelfdoding: het zelfgekozen levenseinde van de patiënt.

Euthanasie of hulp bij zelfdoding, als onderdeel van de goede zorg in de palliatieve levensfase, heeft een bewogen maatschappelijke ontstaansgeschiedenis, waarin vier periodes te onderscheiden zijn:

1. Tot 1970 werd euthanasie nauwelijks als een maatschappelijk relevant probleem ervaren.

2. Tussen 1970 en 1982 was euthanasie vooral onderwerp van publiek debat, maar nog niet van politiek debat.
3. Tussen 1982 en 1989 erkenden politieke organen dat er een taak ligt voor politieke besluitvorming over euthanasie.
4. Van 1989 tot heden is de periode waarin de huidige euthanasiewetgeving tot stand gekomen is (wijziging Wetboek van Strafrecht en WTL).⁷⁶ Sinds de euthanasiewetgeving in werking is getreden in 2002, hebben de regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE's) normen ontwikkeld in de toetsingspraktijk (Code of Practice).

In deze periodes vond een proces van rechtsverandering plaats als reactie op maatschappelijke ontwikkelingen in het denken over levensbeëindiging. Hierbij oriënteerden artsen zich tot de jaren zestig op de algemene ethiek van het christelijk geloof en op de medische plichtenleer van Hippocrates, die stelde: 'Het leven der mensen te behouden en zoo mogelijk te verlengen, is het hoogste doel der Geneeskunde, en iedere geneesheer heeft gezworen, niets te doen, waardoor het leven van eene mensch kan verkort worden.'⁷⁶ Sinds de jaren zeventig kwam er echter meer begrip voor twee conflicterende plichten die artsen ervaren: de norm van het niet doden versus de plicht om het lijden van de patiënt te verlichten (en diens autonomie te respecteren). Dit conflict van plichten bij de arts ligt ten grondslag aan de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), kortweg 'euthanasiewet'.²⁰ Euthanasie is strafbaar, maar in het Wetboek van Strafrecht is in 2002 een uitzondering opgenomen voor de arts die euthanasie heeft uitgevoerd, dit heeft gemeld en zich aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL heeft gehouden.

Sinds de WTL in 2002 in werking is getreden, is euthanasie in een brede laag van de Nederlandse samenleving geaccepteerd en wordt ze beschouwd als reële optie binnen het levenseindebeleid.^{77,78} Velen zien euthanasie zelfs niet meer als uitzonderlijk medisch handelen, maar als recht. Euthanasie is echter niet-normaal medisch handelen en kan daarom door elke arts op principiële of andere gronden geweigerd worden, omdat hiervoor uitdrukkelijk geen behandelplicht bestaat. Met de toename van patiëntempowerment lijkt zelfbeschikking bij de levenseindeoptie euthanasie steeds meer te gaan betekenen: 'Iemand anders moet mij aan een goede dood helpen.'⁷⁹ Dit leidt nog wel eens tot discussie in de medische praktijk als de uitvoerend arts in zijn conflict van plichten de aangedragen gronden voor de euthanasie niet als gerechtvaardigd ervaart. Het merendeel van de uitvoeringspraktijk past echter binnen goede palliatieve zorg en wordt gewaardeerd door de patiënt, zijn familie en de eigen huisarts, in de privacy en het comfort van het eigen huis, omringd door de intimi.^{80,81}

4.3. Euthanasie of hulp bij zelfdoding in andere landen

Levenseindebeleidsopties worden vanuit verschillende culturen zeer verschillend bekeken. Acceptatie van het stoppen van medisch zinloos handelen is internationaal redelijk geaccepteerd.^{82,83} Hulp bij zelfdoding bij patiënten met ernstig medisch lijden ligt echter een stuk gecompliceerder en euthanasie is rondt controversieel.^{47,77,78,84,85} Ook in Nederland wordt dit onderscheid tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding gemaakt. In het Wetboek van Strafrecht is dit in de strafmaat (respectievelijk 12 en 3 jaar) tot uitdrukking gebracht, maar voor beide gevallen is daarin ook de strafuitsluitingsgrond voor artsen opgenomen (artikel 293, lid 2, respectievelijk artikel 294, lid 2). In de WTL wordt dan ook geen onderscheid gemaakt tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding.²⁰

Dat het onderwerp zo gevoelig ligt, heeft culturele, ethische en religieuze oorzaken. Actieve interventie bij het levenseinde wordt niet overal geaccepteerd. De nieuwe voorzitter van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), Jacob Kohnstamm zei in 2016 in een interview met Medisch Contact: 'Dat lijden bij het leven hoort, is niet mijn opvatting.'⁸⁶ Daarmee raakt hij het voornaamste verschil van opvatting tussen voor- en tegenstanders van euthanasie. Het Nederlandse motief voor euthanasie, ondraaglijk en uitzichtloos lijden verlichten op verzoek van de patiënt, wordt namelijk lang niet overal gedeeld. Zo stelt een nog in 2013 geactualiseerd standpunt over euthanasie van de World Medical Association (WMA): 'Physicians-assisted suicide, like euthanasia, is unethical and must be condemned by the medical profession. The physician acts unethically. However the right to decline medical treatment is a basic right of the patient and the physician does not act unethically even if respecting such a wish results in the death of the patient.'⁴² Hier sluit de conclusie op aan van de whitepaper uit 2015 van de European Association for Palliative Care (EAPC), waarin wordt verklaard dat consensus onder de leden op dit thema onbereikbaar lijkt vanwege 'incompatibele normatieve kaders'.⁵³ De controverse blijkt ook uit het feit dat euthanasie sinds 2002 wettelijk geregeld is in slechts vier landen: Nederland, België, Luxemburg en Colombia. In Canada heeft de Hoge Raad in 2015 besloten dat euthanasie mogelijk moet zijn, maar is wetvorming nog gaande.⁸⁷⁻⁹⁰ Het Canadese initiatiefwetsvoorstel bevat overigens naast grote overeenkomsten ook belangrijke afwijkingen van de Nederlandse situatie. In een eerste versie van de conceptwet in 2016 wordt naast artsen ook *nurse practitioners* toegestaan euthanasie uit te voeren en moet *natural death reasonably foreseeable* zijn, wat in Nederland niet nodig is.⁹¹

4.4. De term euthanasie

In Nederland wordt de term euthanasie exclusief gebruikt voor 'de dood, resulterend uit toediening van medicatie door een arts op expliciet verzoek van de patiënt, met als doel de dood'.

In een recent verleden is de term euthanasie echter ook gebruikt voor onvrijwillige levensbeëindiging, bij de *mercy deaths*, waarbij anderen dan de patiënt bedachten dat zijn leven beter over kon zijn.⁵⁷ Deze connotatie is aan de term blijven kleven. Daarom wordt de term euthanasie vermeden in landen waar wel met onze definitie van euthanasie wordt gewerkt, maar waarvoor een ander woord is gekozen. Bijvoorbeeld *Sterbehilfe* in Duitsland. Het woord euthanasie ontbreekt ook in de WTL, mogelijk om dezelfde reden. Overigens heeft de term veel betekenissen gehad. In de klassieke tijd van de Grieken, waar een oorsprong van het woord ligt, verstond men er juist onder dat de dokter afstand neemt van de patiënt in de laatste fase. De wisselende betekenissen van het woord euthanasie maken vergelijkende discussies moeilijk en op voorhand vaak beladen.

In sommige landen worden onder invloed van belangengroepen zelfs met opzet negatieve associaties opgeroepen. Zo wordt er gesproken over 'passieve euthanasie', waar wij in Nederland spreken over non-intentionele dood bij het staken van medische behandeling bij zinloos medisch handelen. Of de term 'indirecte euthanasie' wordt gebruikt voor wat wij noemen: non-intentionele dood als gevolg van verhoging van medicatie ten behoeve van symptoomverlichting. En met 'onvrijwillige euthanasie' kan een situatie worden aangeduid, die wij moord noemen.⁵⁷ Een omschrijving als *hastening of death* bij het

staken van vitale ondersteuning of het ophogen van medicatie, herbergt de intentie van de dood versnellen. In ons perspectief is dit echter niet de intentie, maar een gevolg.

4.5. Maatschappelijk debat over kaders euthanasie

Het nationale maatschappelijk debat rond actieve levensbeëindiging blijft in beweging, onder meer als gevolg van de 2012 geopende Levenseindekliniek. Dit is een instelling voor mensen met een wens voor actieve levensbeëindiging, die hun eigen (huis)arts niet kan of wil honoreren.⁹² De jaarverslagen laten zien dat het vaak om complexe casuïstiek gaat. Voor de intake bij de kliniek melden zich relatief veel patiënten met psychiatrische en dementiële aandoeningen. In 2014 werden 232 van de totaal 5716 euthanasieverzoeken uitgevoerd via deze kliniek.⁹² Van de patiënten die bij de kliniek kwamen, kon 36% niet terecht bij hun eigen huisarts wegens principiële bezwaren van de huisarts. Hier ligt een duidelijke functie voor deze instelling als de maatschappij de legitimiteit van euthanasie erkent. Onduidelijker is de betekenis van de 37% van de patiënten waarbij de eigen huisarts niet aan euthanasie wilde meewerken, omdat hij vond dat niet voldaan was aan de zorgvuldigheidscriteria. In 2016 riep de documentaire 'Levenseindekliniek' veel discussie op door de grensverleggende manier waarop volgens sommigen de zorgvuldigheidscriteria zouden zijn ingevuld.⁹³⁻⁹⁵

Dit raakt aan de voortschrijdende discussie over de hardheid van de zorgvuldigheidseisen. SCEN-consulenten, die meer dan gemiddeld met euthanasie in contact komen, zien een 'groot grijs gebied van gevallen betreffende zingevingsprobleem en existentieel lijden', dat naar hun opinie lang niet altijd past binnen de wettelijk kadering van de euthanasie.⁷⁹ Ook uitvoerend huisartsen tonen zich duidelijk terughoudend om een euthanasiewens op deze gronden in te vullen. Dit geldt helemaal als hierbij ook wilsproblematiek speelt, zoals bij psychiatrische ziektebeelden of dementie.

De existentiële vraag rondom het lijden speelt het duidelijkst bij mensen die 'klaar zijn met leven' en dood willen, terwijl hun lijden geen medische grondslag heeft. Bij dit grondlijden is euthanasie niet mogelijk binnen het huidige wettelijke kader. De Hoge Raad heeft dit bevestigd in de zaak-Brongersma.⁹⁶ Om te onderzoeken hoe aan de autonome doodswens van deze groep mensen tegemoet te komen, hebben de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Veiligheid en Justitie in 2014 een commissie van wijzen (de commissie-Schnabel/Adviescommissie voltooid leven) verzocht advies uit te brengen over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's hierbij. De commissie heeft in januari 2016 uitspraak gedaan dat het niet wenselijk is om de huidige juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding te verruimen en het kabinet geadviseerd de situatie te laten zoals die is, wat veel reacties opriep.⁹⁷⁻¹⁰⁰ De minister heeft gemeld dat het kabinet de conclusie van de commissie deelt dat de WTL, die goed functioneert, niet veranderd moet worden.¹⁰¹ Hoewel die wet geen ruimte biedt voor mensen bij wie het lijden geen medische grondslag kent, vindt de commissie-Schnabel het niet wenselijk de huidige juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding te verruimen. Daarmee wordt volgens het kabinet echter geen recht gedaan aan de wens en de hulpvraag van mensen die hun leven voltooid achten. Mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding bij mensen met een voltooid leven moeten in de visie van het kabinet aanvullend op en naast de huidige wettelijke systematiek geplaatst worden.¹⁰¹ Hiermee blijft de problematiek van voltooid leven buiten het euthanasiekader.

4.6. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in maat en getal

In 2015 overleden er 147.000 mensen, 8000 meer dan in 2014.¹⁰² Hiervan overleed 32% aan kanker en 29% aan hart- en vaatziekten. In 2015 waren er bij 5516 (4% van alle sterfgevallen) meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In 5277 gevallen was er sprake van euthanasie, in 208 gevallen van hulp bij zelfdoding (4% van alle meldingen) en in 31 gevallen ging het om een combinatie van beide.² De slechts 4% hulp bij zelfdoding laat een dalende trend zien, wat opvallend is vanuit het gezichtspunt van autonomie van de patiënt. Naar het oordeel van de KNMG zou hulp bij zelfdoding de voorkeur moeten krijgen, omdat die de vastbeslotenheid van de patiënt en het nemen van verantwoordelijkheid door de patiënt duidelijker tot uitdrukking brengt.¹⁰³ In 73% van de euthanasiegevallen in 2015 was de aard van de aandoening kanker en in 90% van alle gevallen ging het om terminale ziekten als kanker, hart- en longaandoeningen⁸⁶. In 311 gevallen (6%) ging het om ziekten van het zenuwstelsel zoals ALS en Parkinson.² Bij 1% ging het om euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening en bij 2% om euthanasie bij patiënten die leden aan dementie. Verreweg de meeste meldingen (86%) werden gedaan door huisartsen en 6% van de meldingen kwamen van artsen verbonden aan de Levenseindekliniek. In 4 gevallen (minder dan 0,1% van het totaal aantal meldingen) kwamen de RTE's tot het oordeel dat de arts niet aan alle zorgvuldigheidseisen had voldaan.^{2,81}

Het sterfgevallenonderzoek 2010, uitgevoerd in opdracht van ZonMw, levert nog meer gegevens over de omstandigheden rond het levenseinde.¹⁰⁴ Twee derde van de euthanasiepatiënten was ouder dan 65 jaar. In 21% van de gevallen bekortte de euthanasie het leven met meer dan 4 weken, waarbij relatief vaker andere diagnosen dan kanker werden gezien: 55% kanker, 7% een hart- of vaatziekte, en 38% een andere hoofddiagnose, waarvan 20% een neurologische aandoening. Over het voorkomen van levenseindebesluiten laat het rapport van ZonMw zien dat de intensivering van pijn- of symptoombestrijding in 36% van alle sterfgevallen een mogelijk levensverkortend effect had. De frequentie van het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling was 18%. In 2010 werd bij 12,5% van alle sterfgevallen continue diepe sedatie toegepast, het vaakst door huisartsen. Opvallend was dat bij 1,7% van alle sterfgevallen in 2010 de arts aanwijzingen had dat de patiënt zelf een einde aan zijn of haar leven had gemaakt, waarvan in 0,9% met gewelddadige methoden.

5. Maatschappelijke beleving orgaandonatie

In 1996 werd in Nederland de eerste versie van kracht van de Wet op de Orgaandonatie (WOD). In de inleiding op deze wet staat dat de WOD nodig geacht wordt 'met het oog op de rechtszekerheid van de betrokkenen, ter bevordering van het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen en ter voorkoming van handel in organen'.¹⁶ De WOD verdeelt de procedures voor orgaandonatie in twee hoofdgroepen:

- *altruïstische orgaandonatie*:
het 'ter beschikking stellen van organen bij leven', ook wel *living donation* genoemd, bij levende mensen die een 'misbaar' unilateraal orgaan afstaan ten gunste van de medemens;
- *postmortale orgaandonatie*:
het doneren van een orgaan nadat de dood is vastgesteld.

Postmortale orgaandonatie is weer onderverdeeld in twee groepen, gebaseerd op de manier waarop de dood wordt vastgesteld voordat de orgaandonatie wordt uitgevoerd:

- DBD (*donation after brain death*), en
- DCD (*donation after circulatory death*).⁶⁹

In beide gevallen verandert de juridische status van de patiënt als gevolg van de doodverklaring van 'persoon' in 'stoffelijk overschot', waardoor postmortale orgaandonatie is toegestaan.¹⁶ Voor donatie na euthanasie is alleen DCD relevant. DCD verwijst naar orgaandonatie na de dood van een patiënt door circulatiestilstand. Deze richtlijn gaat verder alleen in op DCD.

5.1. Fundamentele principes bij orgaandonatie

De WOD herbergt drie fundamentele principes¹⁶:

1. het expliciete verbod op orgaanhandel
'Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, is nietig', waarmee de handeling van orgaandonatie strafbaar wordt;
2. de toepassing van de *Dead Donor Rule* (hierna DDR);
3. expliciete toestemming door de patiënt (wilsverklaring in het Donorregister) of andere aangewezenen voor de procedure van orgaanuitname. Het uitgangspunt is expliciete toestemming.

Ad 1 Verbod op orgaanhandel

Het grote tekort aan organen voor donatie heeft orgaanhandel op commerciële of onvrijwillige basis in de hand gewerkt, vooral van levende orgaandonoren.¹⁰⁵ Tegen dit groeiende probleem, met name buiten de westerse landen, heeft Eurotransplant, de gezamenlijke organisatie van acht Noord-Europese transplantatieorganisaties, zich krachtig uitgesproken.¹⁰⁶

Ad 2 Vaststellen van de dood

De dood van de potentiële donor moet worden vastgesteld op een verantwoorde en ondubbelzinnige manier. Dit blijkt essentieel voor het publieke vertrouwen in orgaandonatie.⁶⁹ Bewaking van deze zorgvuldigheid stelt specifieke eisen aan de medische, ethische en juridische kaders. De Gezondheidsraad heeft hierover in 2015 een adviesrapport uitgebracht aan de minister van VWS, onder de titel 'Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie', aangezien er nog steeds onduidelijkheden bleken in de praktijk.⁶⁹

De moeilijkheid bij het vaststellen van de dood zit niet in de gedachte dat iemand overleden moet zijn voordat de nog vitale organen bij hem te verwijderen zijn ten gunste van orgaantransplantatie. Dit principe, bekend onder de Dead Donor Rule, is naar aanleiding van het Hastingsrapport al lang erkend.¹⁰⁷ De moeilijkheid schuilt in de definitie van wat dood is. Dit is duidelijk te zien bij de ontwikkeling van concepten over het begrip 'dood' bij postmortale orgaandonatie. Zo ontstond in 1958 het concept 'hersendood' toen men voor het eerst in staat was de circulatie en ademhaling bij een ziek mens kunstmatig gaande te houden. Hierdoor kon het lichaam blijven 'leven' bij een patiënt zonder hersenfunctie, bijvoorbeeld na een groot hersentrauma of 'gelukke' reanimatie met hersenschade. Hiermee voldeed de klassieke definitie van polsloosheid en apnoe niet meer. Om ondersteunende behandeling te kunnen stoppen, moesten deze mensen op andere gronden doodverklaard kunnen worden.¹⁰⁸⁻¹¹⁰ De wettelijke erkenning van het begrip 'hersendood' maakte de juridische statusverandering van 'persoon' tot 'stoffelijk overschot' mogelijk op basis van neurologisch onderzoek. Dit effende de weg voor legale orgaandonatie.

Bij orgaandonatie op basis van circulatoire criteria, de relevante donatievorm voor deze richtlijn, is er een ander probleem met de vaststelling van de dood: het tijdsdrukdilemma, dat bij de hersendode donoren minder speelt aangezien deze patiënten door machines vitaal ondersteund blijven. Bij DCD is de patiënt na circulatiestilstand niet gelijk medisch-biologisch dood, maar gaat een fase in van versterving. Hoe eerder in deze fase van versterving de organen uit het lichaam worden genomen, hoe meer kans op een succesvolle orgaandonatie. Echter om aan de DDR te voldoen moet de patiënt wel 'dood' zijn om geen ethische en juridische regels te overtreden. Dit geeft een tegenstrijdig belang tussen orgaandonatie en zorgvuldige doodsverklaring.^{46,111-113} Over dit aspect worden continu discussies gevoerd sinds DCD in de jaren negentig verder werd gestimuleerd om de donorpool uit te breiden.

De discussie gaat echter verder. Sommigen stellen de hele *Dead Donor Rule* ter discussie, omdat alleen vrijwilligheid en niet-schaden het uitgangspunt zouden moeten zijn. Volgens deze benadering kunnen patiënten hun vitale organen al doneren als ze niet meer in een staat van bewustzijn zijn, zoals op de intensive care het geval kan zijn na vaststelling van zinloos medisch handelen bij *infauste prognose*. Het 'kunstmatig' doorlopen van eerst een circulatiestilstand om aan de DDR te kunnen voldoen, herbergt volgens deze groep een drogredenering.¹¹⁴

Ad 3 Toestemmingssystemen

In Nederland geldt nu nog een toestemmingssysteem, op basis van het principe 'nee, tenzij'. Orgaandonatie is mogelijk wanneer een donor hiervoor zelf actief en schriftelijk toestemming heeft gegeven, of wanneer - als hij zich niet in het Donorregister heeft laten registreren - de nabestaanden toestemming geven. De wensen rondom donatie zijn in Nederland vastgelegd in het Donorregister. In

november 2016 stonden hierin 6 miljoen mensen geregistreerd, waarvan 60,2% toestemming en 28,1% geen toestemming gaven voor postmortale orgaandonatie. 11,7% laat de beslissing over aan naasten of een specifiek persoon.²⁸

Het beslissysteem is onderwerp van debat sinds 2008, toen het Masterplan Orgaandonatie gereedkwam, dat bedoeld is om het aantal donoren fors te verhogen.¹¹⁵ Er zijn *explicit consent*-landen zoals Nederland, waar de burgers via *opt-in* moeten aangeven of zij postmortale orgaandonatie toestaan, en *presumed consent*-landen waar burgers met een *opt-out* moeten aangeven dat ze geen donor willen zijn. Donatiebelangenbehartigers proberen de systemen om te zetten van *opt-in* naar *presumed consent* en inmiddels is dit systeem van toepassing in 25 landen.^{116,117}

Het masterplan pleitte voor *presumed consent* onder andere door de invoering van een actief donorregistratiesysteem (ADR). In het ADR wordt een burger die niet reageert op een herhaalde oproep als 'geen bezwaar' bijgeschreven in het Donorregister. In september 2016 accepteerde de Tweede Kamer met nipte meerderheid (1 lid) het initiatiefwetsvoorstel voor een ADR.¹¹⁸ Tegenstanders claimen dat dit op gespannen voet staat met het 'recht van de onaantastbaarheid van het lichaam' (Grondwet, artikel 11¹¹⁹) en ook kwetsbare groepen als analfabeten onterecht tot donor maakt.¹²⁰ De Eerste Kamer moet hierover nog gaan beslissen.

5.2. Postmortale orgaandonatie in mondiaal perspectief

Orgaandonatieprocedures vinden mondiaal plaats en worden gestimuleerd door de WHO.¹²¹ Naast *living donation* is *donation after brain death* (DBD) hierbij de standaard, maar *donation after circulatory death* (DCD) wordt steeds meer uitgevoerd. Hierdoor breidt de donorpool voor nieren, lever, pancreas en longen zich uit.^{122,123} Naast de ervaring van donatie als troost en zingeving bij de dood, roept orgaandonatie ook negatieve berichten op over de beleving van het orgaandonatieproces door de naasten en over de moeilijkheden met de definitie van dood.^{49,50} Dit geldt zowel voor hersendood als voor de dood door circulatiestilstand.^{124,125} Voor de DCD blijkt dit onder andere uit de moeizame standaardisatie van de *no-touchtime* waarmee de Dead Donor Rule wordt ingevuld. Dit laatste is zeker nog geen mondiaal gemeengoed.^{123,126} In sommige landen, zoals Duitsland, is de DCD-procedure zelfs verboden.⁴⁴ Ook sommige cultuurbepalende religies zoals de islam, kunnen, wisselend per regio, moeite hebben met postmortale orgaandonatie.^{124,127} Echter gezaghebbenden van alle religies hebben zich uitgesproken voor orgaandonatie. Dit neemt niet weg dat er groepen mensen zijn die vanuit hun geloof dit niet willen donoren.

In België, Nederland, Engeland, de Verenigde Staten, Frankrijk en Spanje maakt DCD een belangrijk deel uit van het aantal postmortale donaties: tot 40-50% in Engeland en Nederland. In de meeste landen zijn DCD-organen afkomstig van donoren bij wie een zinloze behandeling wordt gestaakt. In Frankrijk bestaat de DCD-donorengroep op dit moment voor het grootste deel uit donoren die overlijden na een mislukte reanimatie, in Spanje is eDCD in opkomst.^{128,129}

5.3. Orgaandonatie in Nederland in maat en getal

In 2015 doneerden 513 mensen bij leven een orgaan en 265 mensen doneerden postmortaal. Het aantal orgaandonoren nam de afgelopen jaren toe, voornamelijk door een stijging van het aantal levende donoren. In 2015 waren er 139 DCD-donoren. De DCD-donoren in 2015 leverden 235 nieren, 46 levers, 29 longen en 6 pancreata op. In 2015 stonden er 984 mensen op de wachtlijst voor donororganen: 576 mensen voor een nier, 21 mensen voor een pancreas, 109 mensen voor een lever, 176 mensen voor longen en 101 voor een hart. Deze getallen over 1 jaar geven echter een ruwe indicatie, want over de jaren heen blijkt de behoefte aan organen sterk te variëren.

6. Ethische aspecten van euthanasie en orgaandonatie

Kijken we vanuit ethisch perspectief naar euthanasie en orgaandonatie, dan staat de reflectie op goed handelen centraal. Uitgangspunt is de vraag 'Wat maakt dit specifieke handelen tot goed handelen?' Normen en waarden zijn belangrijke instrumenten bij de beantwoording van deze vraag. Waarden zijn idealen die we in ons handelen willen nastreven. Ze zijn positief geformuleerd en zelden volledig haalbaar. Normen zijn in principe wel haalbaar, worden afgeleid uit waarden en vormen een praktisch richtsnoer voor ons handelen.⁵⁷ Zo is de waarde 'respect voor autonomie' in de gezondheidszorg bijvoorbeeld vertaald in de norm van *informed consent* (geïnformeerde toestemming).

6.1. Vier medisch-ethische theorieën

Euthanasie en orgaandonatie spelen zich af op de morele grenzen van de geneeskunde en leiden regelmatig tot maatschappelijk debat. De ethische argumenten die orgaandonatie of euthanasie rechtvaardigen, zijn ook verschillend van aard en gewicht. Om het handelen ethisch te rechtvaardigen, moeten we alle argumenten wegen binnen hun praktisch-medische context. Vier theorieën vormen het fundament van de hedendaagse medische ethiek en daaruit zijn de meeste argumenten in de ethische discussies afgeleid. Deze theorieën bieden inzicht in de morele rechtvaardiging van het handelen en werpen licht op de verschillende typen argumenten die hierbij een rol spelen en die nogal eens door elkaar lopen in discussies.

Consequentialisme

Vanuit consequentialistisch perspectief worden morele aspecten van handelingen beoordeeld naar hun gevolgen. De waarde die de gevolgen van het handelen heeft, bepaalt of dat handelen juist is. De belangrijkste consequentialistische benadering is het utilisme dat een handeling als moreel goed beoordeelt wanneer het geluk van alle betrokkenen erdoor vermeerderd wordt. De waarde van het nut staat hierbij centraal. In de context van de gezondheidszorg wordt dit vaak vertaald als een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor een zo groot mogelijke groep mensen.^{57,131}

Deontologische invalshoek

Een deontologische invalshoek beoordeelt morele handelingen niet op basis van hun gevolgen, maar vanuit hun eigen aard. Wat moreel goed is, beantwoordt aan een bepaalde norm waaruit menselijk handelen zou moeten worden afgeleid. De morele rechtvaardiging van het handelen is principieel. Een goed voorbeeld van zo'n norm is de eis van geïnformeerde toestemming bij deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Een ander voorbeeld is dat medisch handelen niet mag leiden tot (meer) schade. Bij een deontologische invalshoek vormen min of meer verplichtende principes het uitgangspunt van het handelen.^{57,131} Een klassieke, deontologisch georiënteerde theorie in de bio-ethiek zijn de vier morele principes van Beauchamp & Childress.¹³² Hierin worden de principes van respect voor autonomie, niet schaden (nonmaleficence), weldoen (beneficence) en rechtvaardigheid gepresenteerd als centraal bio-ethisch kader.

Deugdedethiek

De invalshoek van de deugdedethiek richt zich op de vraag wat voor persoon iemand zou moeten zijn. Een moreel goede persoon beschikt over de juiste, verworven karaktertrekken (deugden) die ervoor zorgen dat hij of zij in telkens wisselende situaties erin slaagt de juiste houding aan te nemen, van waaruit het goede handelen volgt.^{57,131,132} In de gezondheidszorg spelen de volgende deugden een cruciale rol: betrouwbaarheid, compassie, matigheid, praktische wijsheid, integriteit en eerlijkheid. Een deugdedethische invalshoek legt de nadruk niet op de gevolgen van het handelen of op de morele principes die eraan ten grondslag liggen, maar stelt het karakter van de handelende persoon centraal.

Zorgethiek

Het kernelement hierbij is 'zorg', dat in de zorgethiek meer een concrete praktijk ('zorgen voor iets of iemand') is dan een gerichte activiteit of handeling ('zorgen dat iets gebeurt').¹³³ De praktijk van het zorgen kan uiteengehaald worden in vier in elkaar overvloeiende elementen, met bijbehorende morele aspecten: 'oog hebben voor' (morele aspect: aandacht), 'ervoor zorgen dat' (morele aspect: verantwoordelijkheid), 'zorgen' (morele aspect: competentie) en 'reageren op zorg' (morele aspect: responsiviteit).^{57,131,134} Het mensbeeld van de zorgethiek is relationeel, met nadruk op onderlinge afhankelijkheden en concrete verantwoordelijkheden van mensen ten opzichte van elkaar.¹³⁴ Zorgethiek kent geen normatief-ethisch uitgangspunt zoals de drie voorgaande theorieën, maar is eerder een moreel perspectief op praktijken.

6.2. Ethisch perspectief op euthanasie

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) is een juridische uitkomst van een deontologisch geformuleerd moreel dilemma:²⁰ de plicht van artsen om het lijden te verlichten versus de plicht om het menselijk leven te behouden. Dit is een afweging tussen twee morele waarden: barmhartigheid met de lijdende medemens en de beschermwaardigheid van het leven.¹⁰⁰ De zorgvuldigheidseisen die in de WTL zijn geformuleerd, kunnen we zien als normen waarin deze waarden zijn afgewogen en uitgewerkt.

6.2.1. Respect voor autonomie en onderlinge afhankelijkheid

De eerste zorgvuldigheidseis in de WTL luidt dat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. We zien hierin de waarde 'respect voor de autonomie' terug, waarbij de nadruk wordt gelegd op keuzevrijheid en vrijwilligheid, verpakt in de norm van zelfbeschikking: iemand mag beslissen over zijn of haar eigen leven. Voor veel mensen vormt dit argument de hoeksteen van de WTL.

Een kritische morele vraag die hieruit echter voortvloeit, is of de wens om over het eigen leven te beschikken een voldoende morele rechtvaardiging vormt om de arts te vragen dit leven te beëindigen (zorgethisch aspect). Het appèl dat patiënten hiermee doen op artsen is niet gering. Een recente enquête laat zien dat 7 van de 10 artsen het belastend vinden om een euthanasie uit te voeren.^{135,136} Waarom neemt degene die om euthanasie verzoekt dus niet zelf de verantwoordelijkheid en kiest voor een vorm van (hulp bij) zelfdoding? Wat betekent autonomie nog als je iemand verzoekt jouw leven te beëindigen, terwijl je daartoe zelf nog in staat bent? Niet alleen critici van de euthanasiepraktijk in Nederland wijzen hierop, maar ook voorstanders van zelf-euthanasie.¹³⁷ Zelf-euthanasie wordt gedefinieerd als 'opzettelijk

levensbeëindigend handelen, dóór de betrokkene zelf, áán de betrokkene zelf, na een heldere afweging besloten, op zorgvuldige wijze uitgevoerd'.¹³⁷ Dit is een consequentialistische kanttekening bij het deontologische principe van respect voor autonomie.

Het gaat bij euthanasie in eerste instantie om een individueel verzoek, maar de verzoekende persoon is meestal ingebed in een web van relaties. Het honoreren van een verzoek is daarom in de kern een relationeel proces. Het gesprek tussen verzoekende patiënt en (mogelijk uitvoerende) arts is daarbij cruciaal. Hierin schuilt een morele kracht van de WTL (het is nooit: u vraagt, wij spuiten⁸), maar tegelijk ook een morele zwakte: een open en soepel verloopende onderlinge communicatie vergroot de kans dat een euthanasieverzoek wordt ingewilligd.¹³⁸

6.2.2. Beschermwaardigheid van het leven en medemenselijkheid

Een ethisch, deontologisch argument dat tegen de WTL pleit, is de beschermwaardigheid van het leven. Vaak wordt dit vertaald in het principe 'Gij zult niet doden': menselijk handelen mag niet leiden tot het doelbewust om het leven brengen van iemand anders. Dit gebod wordt vaak levensbeschouwelijk geduid als het gaat om euthanasie, maar vormt ook de hoeksteen van menselijk samenleven. In de WTL is dit juridisch 'opgelost' door euthanasie niet te legaliseren, maar de uitvoerend arts te decriminaliseren en uit te sluiten van strafvervolging wanneer er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.¹³⁹

Hiertegenover kan een meer consequentialistische redenering geplaatst worden: moet het leven tegen elke prijs behouden blijven? Doordat er medisch gezien zo veel meer mogelijk is, blijven mensen langer leven. Het verlengde leven kan aan het einde echter gepaard gaan met veel ongemak, pijn en lijden. Artsen hebben weliswaar de plicht het leven te beschermen en waar mogelijk te behouden, maar van hen wordt ook verwacht het welzijn van hun patiënten zo veel mogelijk te bevorderen. Leven moet beschermd worden wanneer dat zinvol is en het serieus nemen van een autonoom verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding op basis van een intersubjectief oordeel (de arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij de patiënt) over diens kwaliteit van leven kan op zo'n moment uitgelegd worden als een daad van medemenselijkheid. Hierbij geldt een deugdedisch argument: het getuigt van een barmhartige houding om mensen die ondraaglijk lijden niet in de steek te laten wanneer zij om euthanasie verzoeken.

6.2.3. Morele verantwoordelijkheid en medische macht

De medemenselijke reactie van artsen op het ondraaglijke lijden van hun patiënten komt mede voort uit een morele verantwoordelijkheid. De geschiedschrijving van euthanasie in Nederland laat zien dat de behoefte aan actief ingrijpen van artsen bij het levenseinde een gevolg was van de hopeloze situaties waarin patiënten soms terechtkwamen dankzij (of ondanks) de voortschrijdende medisch-technische mogelijkheden.^{140,141} Artsen voelden zich meer en meer verantwoordelijk om die keerzijde van de medische technologie te pareren door, volgens Van den Berg (1969): 'het leven te behouden, te sparen en te verlengen waar en wanneer dat zinvol is'.¹⁴¹ In deugdedisch opzicht werd er van artsen steeds meer praktische wijsheid en moed gevraagd om enerzijds in openheid met hun patiënten te overleggen over het levenseinde en anderzijds in te gaan op hun verzoek om - mocht dat aan de orde zijn - actief in te grijpen.

Veel euthanasieverzoeken leiden nooit tot euthanasie. Zo liet de KNMG bijvoorbeeld zien dat er in 2011 meer dan 33.000 euthanasieverzoeken aan artsen werden gedaan, met als achtergrond 'te zijner tijd'.¹⁴² Zonder hieruit harde conclusies te kunnen trekken, geeft dit cijfer een indicatie dat patiënten niet in de steek gelaten willen worden en zeker willen weten dat hun arts hen helpt als het niet meer gaat. Dit drukt hun afhankelijkheid van hun arts uit, en ook de verantwoordelijkheid die dit voor de arts met zich meebrengt. Toch heeft volgens sommigen deze verantwoordelijkheid en de verankering ervan in de WTL een keerzijde.²⁰ Want niet de patiënt staat centraal in de WTL, maar de arts. Dit is een gevolg van het appel dat de patiënt op hem doet om hem te helpen sterven. De arts komt tot de overtuiging dat het verzoek weloverwogen en vrijwillig is en dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, en de arts informeert, wikt, weegt, consulteert en voert uit.

De WTL leidt dan ook, volgens sommige auteurs, tot een toename van de medische macht ten aanzien van het levenseinde.¹⁴³ Als de arts en SCEN-arts niet overtuigd zijn van de legitimiteit van een verzoek - en daarbij speelt vooral de interpretatie van uitzichtloos en ondraaglijk lijden een rol - dan wordt euthanasie niet uitgevoerd. De arts moet ervan overtuigd zijn dat hij door euthanasie uit te voeren goed doet en dat de verzoekende patiënt beter af is wanneer zijn leven is beëindigd.

6.3. Ethisch perspectief op postmortale orgaandonatie

Evenals de WTL is de Wet op de orgaandonatie (WOD) de juridische uitkomst en praktische uitwerking van een moreel probleem.¹⁶ In dit geval is de kern niet zozeer een tegenstelling tussen twee morele plichten, als wel een morele motivatie. Daarin gaat het erom medemensen met falende organen te helpen door eigen organen beschikbaar te stellen wanneer men overleden is. Een veelvoorkomende redenering bij burgers die een donorcodicil hebben ingevuld en bereid zijn hun organen af te staan na hun overlijden is consequentalistisch: 'Als ik dood ben, heb ik mijn organen niet meer nodig. Als ik daarmee meer mensen kan helpen en zelfs hun levens kan redden of de kwaliteit van leven kan verbeteren, dan ben ik bereid mijn organen af te staan.' Ook de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) schrijft op haar website: één donor kan meerdere levens redden.¹⁴⁴

6.3.1. Respect voor autonomie en lichamelijke integriteit

Net als bij euthanasie en hulp bij zelfdoding, speelt bij orgaandonatie de deontologische waarde van respect voor autonomie een centrale rol. Het zelfbeschikkingsrecht over het lichaam en het recht om bij leven toe te stemmen in de beschikbaarheid van organen na overlijden, vormt een cruciaal en grondrechtelijk element in de rechtvaardiging van postmortale orgaandonatie.^{119,145} Wanneer iemand geregistreerd staat als orgaandonor (expliciete toestemming), staat niets donatie in de weg. Nabestaanden kunnen dit niet weigeren, tenzij men naar het oordeel van de betrokken arts in hoge psychische nood raakt of de overledene jonger is dan 16 jaar.¹⁶ Staat de overledene niet geregistreerd, dan mogen nabestaanden beslissen over een mogelijke orgaandonatie. Staat er een weigering geregistreerd, dan is de situatie ook duidelijk.

Tegenover dit zelfbeschikkingsrecht staat de morele waarde van de lichamelijke integriteit, ofwel het normatieve recht op de onaantastbaarheid van het lichaam. Dit recht lijkt in de ethische fundering van orgaandonatie vanzelfsprekend samen te vallen met het recht op zelfbeschikking waarbij het beeld heerst dat iemand zijn lichaam in eigendom heeft.¹⁴⁶ Maar een meer levensbeschouwelijke invulling van

lichamelijk integriteit zet dit op scherp. Het christendom en de islam benadrukken dat mensen hun lichaam niet bezitten, maar in beheer hebben als geschenk van God of Allah, en dat ze dit in tact dienen te bewaren (deontologisch). Hierdoor is orgaandonatie voor sommige gelovigen met meer morele twijfels omgeven. Toch zijn christenen en moslims over het algemeen niet tegen orgaandonatie, maar wordt deze voor hen mogelijk vanuit consequentistische argumenten als 'naasteliefde', het uitleggen van orgaandonatie als 'offer', 'het algemeen belang' en het idee van 'nood-breekt-wet'.¹⁴⁷ Het morele principe van weldoen voert dan de boventoon.

6.3.2. Niet-schaden en het vaststellen van de dood

Hoewel orgaandonatie in moreel opzicht eerst en vooral is gericht op goed doen, speelt in de praktijk nog een ander deontologisch moreel principe een cruciale rol: niet-schaden. Al sinds Hippocrates vormt dit principe de kern van de artseneed: de arts doet wat goed is voor een patiënt, maar heeft daarbij de verplichting niet te schaden.¹³² Voor postmortale orgaandonatie heeft deze afweging geleid tot de Dead Donor Rule.¹⁰⁷ Deze belangrijke regel stelt dat de mens dood moet zijn verklaard voordat zijn vitale organen kunnen worden uitgenomen. De patiënt mag dus niet komen te overlijden doordat de organen worden uitgenomen.^{148,149} Dit maakt het vaststellen van iemands overlijden tot een sleutelmoment bij postmortale orgaandonatie.

6.3.3. Belangenconflict voorkomen

In deze situatie waarin goed doen en niet-schaden centraal lijken te staan, spelen ook zogethische afwegingen een rol. Ten eerste leidt de verantwoordelijkheid voor de patiënt die komt te overlijden, voor zorgverleners tot een andere relatie met de patiënt, het geval is voor zorgverleners die betrokken zijn bij de transplantatie of de zorg voor de ontvanger van de organen. Deze twee functies moeten gescheiden zijn, om belangenconflicten te vermijden.^{150, 24} Ten tweede biedt de korte periode van 5 minuten *no touch* de naasten de gelegenheid om afscheid te nemen van de overledene. Het is belangrijk te erkennen dat dit afscheid en de periode daarvoor al een rol spelen in een rouwproces. Dat verbindt de procedure van orgaandonatie onlosmakelijk met palliatieve zorg, waarin expliciet aandacht is voor de kwaliteit van leven van nabestaanden.¹¹⁵

6.3.4. Orgaandonatie als zelfbeschikking, gift, bijdrage of plicht

Wat mogen we als burgers van elkaar verwachten in een situatie van een tekort aan donororganen? Deze vraag is vooral belangrijk voor de verschillende beslissystemen voor orgaandonatie. De morele rechtvaardiging van de gebruikelijkste beslissystemen stoelt op vier morele uitgangspunten.¹⁴⁵ Het eerste is het recht op zelfbeschikking. Het tweede beschouwt orgaandonatie als een vrijblijvende gift, waarbij het belang van de ontvanger centraal staat en de gever zich vooral altruïstisch opstelt. Het derde gaat een stap verder en vat orgaandonatie op als een plicht tot noodhulp. Enerzijds kan het gaan om de plicht een ander in ernstige nood te helpen wanneer dat enigszins mogelijk is en een relatief bescheiden offer vraagt. Anderzijds kan deze plicht zo opgevat worden dat wie zo nodig een orgaan zou willen ontvangen, zich ook verplicht zou moeten voelen om zich te registreren als donor. Een vierde uitgangspunt sluit hier nauw op aan en benadrukt de solidariteit. In deze optiek is orgaandonatie een collectieve, sociale voorziening, die dient tot wederzijds voordeel.

6.4. Conclusies

Zowel euthanasie als orgaandonatie zijn, tenminste in Nederland, breed geaccepteerde praktijken van medisch handelen.

Euthanasie

- wordt gekarakteriseerd als niet-normaal medisch handelen dat het principe van de beschermwaardigheid van het leven op de proef stelt;
- wordt gerechtvaardigd door het autonome, weloverwogen verzoek van de patiënt en de verantwoordelijkheid van de arts om de patiënt niet te laten lijden.

Orgaandonatie

- Hierbij speelt de bereidheid van burgers om na overlijden anderen te helpen door een of meer organen beschikbaar te stellen een leidende morele rol.
- Het principe van de zelfbeschikking (over het eigen lichaam) en het voorkomen van schade (*Dead Donor Rule*) vormen hierbij de voornaamste ethische rechtvaardiging.

Medemenselijkheid

Zowel bij euthanasie als bij orgaandonatie speelt medemenselijkheid een cruciale rol, maar het zwaartepunt ligt bij beide procedures anders. Bij euthanasie gaat het om de medemenselijke houding van de arts die zijn patiënt niet in de steek wil laten bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Bij orgaandonatie gaat het om de medemenselijke houding van de ene burger (de donor) ten opzichte van onbekende anderen (de ontvangers) in geval van eigen overlijden.

Autonomie

Het begrip autonomie wordt in beide procedures verschillend ingevuld. Bij euthanasie als een weloverwogen en vrijwillig verzoek van een patiënt over het levenseinde, en bij orgaandonatie als het zelf beschikken over het eigen lichaam, zonder dat helder is of en in welke situatie dit geëffectueerd zal worden. Bij orgaandonatie gaat het vooral om een individuele beslissing om organen al dan niet beschikbaar te stellen wanneer de dood zich onverwacht aandient.

7. Juridische en wettelijke kaders

Euthanasie en orgaandonatie spelen zich af rondom het levenseinde en de dood. De dood markeert een transitie-moment in de medische zorg voor het individu en zijn sociaal-juridische status. Hierbij speelt duidelijkheid over het juridische kader een grote rol. Een universele definitie van de dood ligt namelijk minder voor de hand dan het lijkt. Naast het medisch-biologische gezichtspunt, zijn er juridische, cultureel-religieuze en moreel-filosofische uitgangspunten, die niet vanzelfsprekend samenvallen.⁶⁹

7.1. De dood vanuit juridisch perspectief

Na de dood verliest de overledene in juridische zijn status van persoon en zijn individuele rechten. Centraal staat hierbij de uitvoering van de laatste wilsbeschikking van de overledene en de afhandeling van zijn nalatenschap.

Juridische dood: niet-natuurlijk en natuurlijk

Onder een natuurlijke dood wordt verstaan: 'ieder overlijden dat het gevolg is van uitsluitend een spontane ziekte'.⁶⁸ Bij gevallen van normaal medisch handelen, bijvoorbeeld respecteren van een behandelweigering, wordt het overlijden van de patiënt juridisch dan ook aangemerkt als een natuurlijk overlijden. Op grond van een IGZ-bulletin (IGZ, 1994) wordt onder niet-natuurlijk overlijden verstaan: 'ieder overlijden dat (mede) het gevolg is van uitwendig (fysisch of chemisch) ingrijpen, ook wanneer dit niet door menselijk toedoen is veroorzaakt'.¹⁵² Euthanasie wordt aangemerkt als een niet-natuurlijk overlijden.

Levenseindebesluiten in juridisch perspectief: goed zorgverlenerschap

Een arts sluit met de patiënt een behandelingsovereenkomst als hij een behandelrelatie met hem aangaat. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) wordt dan van toepassing op de arts-patiëntrelatie en het handelen van de arts.¹⁵⁵ De WGBO is sinds 1995 van kracht en is onderdeel van het Burgerlijk Wetboek. Het doel van de WGBO is de rechtspositie van de patiënt te versterken en verduidelijken. De WGBO is een dwingend recht. Dit betekent dat wat in deze wet is gesteld, opgevolgd moet worden. Volgens de WGBO moet de zorgverlener tijdens zijn werkzaamheden:

- de zorg voor goed zorgverlener in acht nemen en handelen conform de professionele standaard (artikel 453);
- voldoen aan de informatieplicht over zijn handelen (inclusief informatie over alternatieve behandelingen voor zover aanwezig);
- toestemming hebben voor handelen (artikel 450);
- voldoen aan de dossierplicht (artikel 454).

Als de zorgverlener deze wettelijke verplichtingen niet nakomt, dan is hij privaatrechtelijk en bij gezondheidsschade strafrechtelijk vervolgbaar.

Onder zorg voor goede hulpverlening valt ook goede levenseindezorg conform de professionele standaard. Levenseindebesluiten, als onderdeel van goede levenseindezorg, zijn daarom onderworpen aan de algemene regels uit de WGBO (artikel 453).¹⁵⁵ Tot de levenseindebesluiten horen:

- een behandeling niet starten of staken/beperken als de behandeling medisch zinloos is (geworden);
- behandelweigering door een wilsbekwame patiënt respecteren;
- symptoombestrijding in zodanige doseringen dat overlijden een neveneffect kan zijn. Hieronder valt ook palliatieve sedatie.¹⁰³

Overlijdt een patiënt als gevolg van een van bovenstaande besluiten? Dan is van actieve levensbeëindiging (euthanasie) geen sprake, maar van overlijden door de ziekte aangezien er geen intentie was de patiënt te doden.

De term ‘medisch zinloos handelen’ betekent dat het op medische gronden zinloos is om door te behandelen, omdat medisch te voorspellen is dat het gezien de klinische toestand en/of prognose kansloos of disproportioneel is om door te behandelen.¹⁵⁶ Alleen een arts mag medisch-professioneel oordelen over ‘medisch zinloos handelen’ of de toediening van medicatie voor symptoombestrijding met overlijden als mogelijk neveneffect. Hieruit volgt dat de arts het verzoek van familieleden om de behandeling te staken niet hoeft op te volgen, in elk geval niet wanneer hij de handeling zelf niet als zinloos of onwenselijk ziet. Familieleden van de patiënt hoeven geen toestemming te geven voor het afzien/nalaten of voor het staken van een behandeling.^{156,157}

Euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn levenseindebesluiten die niet vallen onder normaal medisch handelen en ook niet onder de WGBO. De intentie van het handelen is hierbij namelijk, anders dan bij de bovengenoemde drie levenseindebesluiten, de dood van de patiënt.¹⁰³ Euthanasie valt dan ook onder het strafrecht.⁶⁷ Er is sprake van niet-natuurlijke dood en het levensbeëindigend handelen van de arts. Door de bijzondere strafuitsluitingsgrond in het Wetboek van Strafrecht wordt dit handelen ‘gedecriminaliseerd’ als de arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria die in de WTL worden genoemd.²⁰

Postmortale orgaandonatie is geen levenseindebesluit. Het is een wilsbeschikking over het eigen lichaam voor na een nog onbepaald overlijden. Wel speelt de werking van de WGBO een rol als er een levenseindebesluit valt dat tot orgaandonatie leidt op basis van de wilsbeschikking. De WOD zegt hierover dat ‘wanneer redelijkerwijs vaststaat dat betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden in verband met de implantatie reeds voor het vaststellen van de dood voorbereidingen mogen worden getroffen voor zover deze niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van die persoon en uitstel tot na het vaststellen van de dood niet mogelijk is’.¹⁶ Hierbij is belangrijk dat de belasting voor de patiënt in redelijke verhouding staat tot het nut van de voorbereidingen.

Uitzonderlijke juridische situaties rondom het levenseinde

- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
De juridische kwalificatie voor levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt is moord. In zeer uitzonderlijke gevallen wordt dit aanvaardbaar geacht als de arts zich succesvol kan beroepen op de

algemene strafuitsluitingsgrond van noodtoestand, zoals bijvoorbeeld het geval kan zijn bij pasgeborenen die ernstig lijden.¹²

- Euthanasie of orgaanuitname tegen de wil van de nabestaanden
Nabestaanden hebben geen vetorecht bij orgaandonatie of euthanasie. In het kader van goed zorgverlenerschap moet de arts bij orgaandonatie wel een afweging maken tussen de uitvoering van de donatie en de belasting van nabestaanden. Euthanasie is een besluit dat de patiënt volledig autonoom neemt.

7.2. Euthanasie volgens de WTL

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) biedt de juridische uitwerking van het conflict van de arts tussen zijn plichten en de maatschappelijke verantwoording voor zijn handelen bij levensbeëindigend handelen. Voor 2002 was er in Nederland al een rechtspraktijk ontstaan waarin een arts onder omstandigheden mocht voldoen aan een euthanasieverzoek van een patiënt. Hij moest zich, in verband met de strafbaarheid van euthanasie, dan wel beroepen op overmacht in de betekenis van noodtoestand.¹⁵⁸ De arts voelt zich in deze noodtoestand gedwongen te kiezen tussen twee conflicterende plichten: enerzijds de norm van artikel 293 (verbod op hulp bij levensbeëindiging op verzoek) niet overtreden en anderzijds de norm om het lijden van de patiënt te verlichten (en daarbij diens autonomie te respecteren).^{132,167} Deze uitweg werd door de Hoge Raad in de zaak-Schoonheim in 1984 erkend.¹⁶⁸ Deze gang van zaken vormde echter wel een zware belasting voor de huisarts en de familie van de patiënt, omdat aan euthanasie altijd een strafproces gekoppeld was, waarbij een strafbare handeling moest worden gedecriminaliseerd. De uitspraak van de Hoge Raad volgde op een proces van rechtsverandering waarin politieke partijen zich over het onderwerp gingen uitspreken. Daarnaast ging een aantal rechtszaken lopen, waarin artsen zich voor hun levensbeëindigend handelen moesten verantwoorden.⁷⁶

7.2.1. Rechtszekerheid en decriminalisering

Het van kracht worden van de in het Wetboek van Strafrecht opgenomen bijzondere strafuitsluitingsgrond voor artsen (artikel 293, lid 2 en artikel 294, lid 2) en de invoering van de WTL op 1 april 2002 waren belangrijke stappen om de rechtspraktijk te verankeren in wetgeving en strafvervolgung te vermijden bij een goed uitgevoerde euthanasie.²⁰ De wet bood rechtszekerheid in het handelen en, als de euthanasie werd uitgevoerd volgens de zorgvuldigheidscriteria, pleegde de arts geen strafbaar feit meer. Belangrijk voor zorgverleners als ze functioneren op de grenzen van de geneeskunde.

Centraal in de WTL staan de zorgvuldigheidseisen: de arts moet aannemelijk maken dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen was en dat diens lijden ondraaglijk en uitzichtloos was. De essentie van de wet is dat het bij euthanasie gaat om bijzonder medisch handelen waarover de arts op grond van maatschappelijke criteria verantwoording moet afleggen gezien het aspect van doding van de medemens. Euthanasie moet een *ultimum remedium* voor de arts zijn in situaties waarin er geen reële behandelingsmogelijkheden zijn om het lijden van de patiënt te verlichten. De wetgever heeft het alleen aan artsen toevertrouwd om dit te bepalen, wegens de bijzondere medische aspecten. Verder moet de uitvoerend arts het overlijden officieel melden aan de forensisch arts, omdat bij euthanasie sprake is van een niet-natuurlijke dood.

Er wordt wel gezegd dat euthanasie met de WTL is gelegaliseerd, maar dit is niet het geval. In het Wetboek van Strafrecht blijkt uit artikel 293 over ‘opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigen’ en artikel 294, lid 2 dat hulp bij zelfdoding strafbaar is en blijft.^{167,169} Het Wetboek van Strafrecht geeft echter een strafuitsluitingsgrond waarmee het handelen van de arts wordt gedecriminaliseerd. Euthanasie blijft niet-normaal medisch handelen en kan niet geëist worden op basis van de behandelplicht binnen de WGBO. Elke arts en andere betrokken zorgverlener kan principieel weigeren euthanasie uit te voeren of eraan mee te werken.

7.2.2. De zorgvuldigheidseisen in de WTL

Om voor strafuitsluiting in aanmerking te komen, moet aan drie voorwaarden worden voldaan:

- De uitvoerder is een arts.
- Er wordt voldaan aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen vermeld in de WTL.
- De arts meldt de uitgevoerde euthanasie aan de forensisch arts.

Ad 1

De euthanasie moet worden uitgevoerd door een arts.¹⁰⁰ De WTL richt zich dan ook expliciet op de uitvoerend arts en zijn verantwoordelijkheden rondom euthanasie.

Ad 2

De wettelijke zorgvuldigheidseisen volgens de WTL²⁰ houden in dat de uitvoerend arts:

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

Ad 3

De meldplicht aan de forensisch arts is belangrijk, omdat de forensisch arts twee wettelijke functies vervult: schouwen van het lichaam en achteraf controleren van de procedure.

Aangezien er sprake is van een niet-natuurlijke dood kan de huisarts geen ‘verklaring van overlijden’ afgeven. De dood constateren mag iedereen, maar bij iedere overledene moet ook het lichaam geschouwd worden en dat mag alleen een arts doen.¹⁵² Het juridische doel hiervan is onderzoeken of er een verklaring van overlijden kan worden afgegeven, die nodig is om de overledene te kunnen begraven of cremen. Is de arts die het lichaam schouwt, er niet van overtuigd dat de betrokkene op een natuurlijke wijze is overleden? Dan mag hij geen verklaring van overlijden afgeven en moet hij de forensisch arts oproepen. Die overlegt, nadat hij het lichaam geschouwd heeft, met de officier van justitie van de regio (Wet op de lijkbezorging, artikel 76).¹⁷⁰ De officier van justitie kan vervolgens ‘verlof tot begraving of verbranding en vervoer van het lijk’ afgeven met een ‘verklaring van geen bezwaar’.

De forensisch arts heeft daarnaast nog een tweede functie bij euthanasie volgens de WTL. Hij beoordeelt (achteraf) of de euthanasie volgens protocol is uitgevoerd. Dit doet hij door in overleg met de uitvoerend arts te controleren of ^{66,103,171,172}:

- er een wilsbesluit van de patiënt aanwezig is (gewenst);
- er een beredeneerd verslag is van de uitvoerend arts. Dit verslag is wettelijk vereist (Wet op de lijkbezorging, artikel 7, lid 2). Het niet voldoen aan deze eis is een overtreding (Wet op de lijkbezorging, artikel 81);
- het consultatieverslag van de SCEN-arts aanwezig is (gewenst);
- er overige relevante stukken aanwezig zijn (zoals een patiëntendossier, specialistenbrieven en eventueel een schriftelijke wilsverklaring) (gewenst);
- de euthanasie juist is toegepast en welke euthanatica zijn toegepast.

Nadat de forensisch arts deze punten heeft doorgenomen met de huisarts en zijn eigen modelformulier heeft ingevuld, leidt hij deze papieren door naar de regionale toetsingscommissie euthanasie (RTE).

7.2.3. Achteraftoetsing van de procedure door RTE's

De RTE toetst achteraf of de uitvoerend arts voldaan heeft aan de zorgvuldigheidseisen volgens de WTL. In alle gevallen waarin de toetsingscommissie oordeelt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld, geldt dat als een eindoordeel dat niet ter kennis wordt gebracht aan het Openbaar Ministerie (OM).¹⁷³ Als de RTE oordeelt dat de arts niet in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld, wordt de casus voorgeleid bij het OM en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Het OM kijkt dan vooral naar de aspecten vrijwilligheid en lijden, om te bezien of vervolg nodig is.¹⁷⁴

De RTE's toetsen de procedures aan de hand van de wet, de wetsgeschiedenis en de relevante jurisprudentie. Ze houden ook rekening met eerdere uitspraken van de commissies en met beslissingen van het OM en de IGZ in de gevallen waarin een commissie oordeelde dat de arts niet conform de zorgvuldigheidseisen had gehandeld.⁶ Op verzoek van de commissie die de WTL in 2012 heeft geëvalueerd, hebben de RTE's dit toetsingskader verder transparant gemaakt door de *Code of Practice* te publiceren, waarin bovenstaande kennis is verwerkt.⁶

De RTE's doen niet aan waarheidsvinding, maar toetsen marginaal op de toepassing van de zorgvuldigheidseisen a, b en d (WTL, artikel 2, lid 1) (zie hiervoor onder *Ad 2*). Dit houdt in dat de arts op grond van de aangeleverde stukken voor de commissie aannemelijk heeft kunnen maken dat hij in redelijkheid tot de overtuiging kon komen aan de zorgvuldigheidseisen te hebben voldaan.⁶ De zorgvuldigheidseisen c, e en f (zie hiervoor onder *Ad 2*) worden meer feitelijk getoetst. De RTE's baseren zich daarbij op de documenten die zij verkregen hebben via de forensisch arts. Overigens zijn professionele standaarden op bepaalde punten strenger dan de WTL. Zo vindt de KNMG dat de SCEN-arts zelf met de patiënt moet kunnen communiceren om een consultatie te kunnen verrichten.¹⁶⁵ Alleen een wilsverklaring van een verder volledig demente patiënt is onvoldoende. Dit wet sluit dit laatste niet uit.

7.3. Orgaandonatie volgens de WOD

De gang van zaken rond orgaan- en weefseldonatie is wettelijk geregeld in de Wet op de orgaandonatie (WOD).

7.3.1. Donatie in perspectief van donor en ontvanger

Tijdens een DCD-procedure verandert een zieke persoon door zijn overlijden van patiënt in donor: de geneeskundige behandeling van de patiënt stopt en gaat over in de geneeskundige behandeling van de ontvanger van de organen, die op een wachtlijst staat. Daarmee is postmortale orgaandonatie dan ook geen geneeskundige handeling van de persoon die tot donor verwordt, maar een altruïstische daad van die persoon. De donor ondergaat een invasieve handeling zonder geneeskundige baat voor de donor zelf. Het perspectief van de ontvanger op de handeling is vanuit medisch oogpunt wezenlijk anders dan dat van de donor. De toelaatbare belasting ten gevolge van de handelingen voor de potentiële donor moet in verhouding staan tot dit perspectief.²

7.3.2. Postmortale orgaandonatie en vaststelling van de dood

Voordat bij een overledene een orgaan of weefsel mag worden verwijderd, moet de dood worden geconstateerd. De WOD bepaalt dat een arts dit moet doen en dat deze arts niet betrokken zal zijn bij de uitname of implantatie en alle andere stappen daartussen.

7.3.3. Toestemming voor postmortale orgaandonatie

De WOD regelt dat orgaanuitname ten behoeve van transplantatie alleen toegestaan is nadat de overledene of diens nabestaanden daartoe uitdrukkelijk toestemming hebben verleend. Dit vloeit voort uit het zelfbeschikkingsrecht (Grondwet, artikel 11; na overlijden geldt artikel 72 van de Wet op de lijkbezorging). Die toestemming van de overledene kan op verschillende manieren blijken. Ten eerste kan hij bij leven zijn orgaandonatiewens hebben vastgelegd in het Donorregister, dat door de overheid wordt beheerd. Ten tweede kan de wens van de overledene zijn vastgelegd in een donorcodicil of een andere eigenhandig opgestelde wilsbeschikking. Als de wens van de overledene niet bekend is of als de overledene heeft laten registreren dat de nabestaanden mogen beslissen, dan is het woord aan de nabestaanden. Potentiële donoren hebben het recht om te bepalen voor welk(e) doel(en) hun organen gebruikt mogen worden. Hierbij hebben ze ook het recht aan te geven de explantatie te beperken tot bepaalde lichaamsdelen.

Met de toestemming voor orgaanuitname geeft de potentiële donor - tenzij hij daartegen uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt - ook toestemming voor op implantatie gericht wetenschappelijk onderzoek van een uitgenomen orgaan dat niet geschikt blijkt voor implantatie. Bij toestemming voor orgaanuitname mogen ook, al voordat de persoon overlijdt, uitnamemaatregelen worden getroffen om de donatie voor te bereiden. Dit mag alleen als daarmee niet gewacht kan worden tot na het overlijden van de patiënt en onder voorwaarde dat de voorbereidende handelingen niet in strijd zijn met de medische behandeling van de patiënt.

7.3.4. Verplicht protocol bij orgaandonatie

Met 'het protocol' wordt in de WOD bedoeld een protocol dat elk ziekenhuis of verpleeginrichting behoort te maken en vast te stellen ingevolge de WOD.¹⁶ Als voorbeeld hiervoor is het 'modelprotocol' ontwikkeld.²⁵ In dit protocol, een praktische uitwerking van de WOD, wordt vermeld:

1. welke aangewezen functionarissen binnen het ziekenhuis zijn belast met de uitvoering van de melding en toewijzing van beschikbare organen en de voorbereidende handelingen voor het verwijderen van organen;
2. welke regels zijn gesteld voor:
 - a. de wijze waarop wordt nagegaan of een overledene in aanmerking komt als donor;
 - b. de wijze waarop het Donorregister wordt geraadpleegd en de wettelijke vertegenwoordigers worden geïnformeerd;
 - c. de procedure die wordt gevolgd bij de melding van een orgaan bij een orgaancentrum;
 - d. de wijze waarop aan wettelijk vertegenwoordigers nazorg wordt verleend;
 - e. de voorlichting in het ziekenhuis over de regels die in het protocol worden gesteld.

In 2001 is voor het eerst een landelijk modelprotocol vastgesteld om deze wettelijke eis voor ziekenhuizen te faciliteren: het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie.²⁵

7.3.5. Niet-natuurlijke dood en orgaandonatie

Bij orgaandonatie kan de dood een niet-natuurlijk oorzaak hebben. Hiermee wordt niet bedoeld het overlijden na het staken van de behandeling op de IC bij een infauste prognose, maar dat de reden waarom de patiënt op de intensive care terecht is gekomen, heeft geleid tot de infauste prognose. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij een ernstig auto-ongeluk. Is er reden om een niet-natuurlijke doodsoorzaak te vermoeden, dan geldt de algemene wetgeving voor niet-natuurlijke doodsoorzaak met inschakeling van de forensisch arts. Alleen na toestemming van de officier van justitie mag de orgaandonatie dan nog doorgaan.

Dit staat nog los van de vrijgave van het lichaam door de officier van justitie na een niet-natuurlijke dood. Deze extra regel moet voorkomen dat juridisch bewijsmateriaal via orgaandonatie zou verdwijnen. In de praktijk kan dit bij patiënten met een niet-natuurlijke doodsoorzaak extra wachttijd opleveren, met mogelijk orgaanschade. Om dit gevolg te beperken, heeft het College van procureurs-generaal in 2010 een 'Aanwijzing orgaandonatie bij niet-natuurlijke dood' gegeven.¹⁷³ Hierin wordt sneller handelen voor deze specifieke situatie gefaciliteerd, zonder dat er handelingen kunnen worden overgeslagen.

8. Organisatie van de euthanasiepraktijk

De normering van de euthanasiepraktijk op basis van de WTL is vastgelegd in de richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' van de KNMG/KNMP.⁶⁶

De euthanasieprocedure start als de lijdende patiënt bij zijn arts aangeeft dat het leven voor hem niet meer hoeft en vraagt of de arts hem wil helpen het te beëindigen. De uitvoerend arts volgt vanaf dat moment de richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding'. Hij wordt verantwoordelijk voor de goede uitvoering van de procedure 'euthanasie of hulp bij zelfdoding'. Daarbij moet hij de richtlijn volledig volgen om niet strafrechtelijke vervolgd te worden, of - mogelijk nog erger voor een arts - beschuldigd te worden van onethisch handelen. De WTL richt zich dan ook expliciet op de uitvoerend arts en de richtlijn geeft hierbij de praktische richting aan.

8.1. Euthanasie volgens de zorgvuldigheideisen van de WTL

Voor strafuitsluiting is vereist dat de arts voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidsvereisten, bedoeld in artikel 2 van de WTL, en dat hij de euthanasie meldt. Bij de melding moet de arts een beredeneerd verslag toevoegen, waarin hij aan de hand van de zorgvuldigheidseisen het besluitvormingsproces en de uitvoering van de euthanasie beschrijft.

De arts moet:

- a. de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt; (autonome keuze bevestigd)
- b. de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt; (rechtvaardiging binnen conflict van plichten)
- c. de patiënt hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten; (geïnformeerd als onderdeel van weloverwogen autonomie)
- d. met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was; (geïnformeerd)
- e. ten minste één andere, onafhankelijk arts hebben geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen; (maatschappelijke waarborg)
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig hebben uitgevoerd. (waarborg dat de patiënt het sterven niet ervaart)

Ad a. Bevestiging autonome keuze

Het aspect vrijwilligheid bevat twee elementen.⁶ In de eerste plaats externe vrijwilligheid: de arts moet zich ervan overtuigen dat er geen sprake is van druk van buitenaf. In de tweede plaats interne vrijwilligheid, waardoor het zeker is dat de patiënt relevante informatie over zijn situatie en prognose kan begrijpen, de eventuele alternatieven kan afwegen en de gevolgen van zijn beslissing kan overzien.^{6,175}

Het verzoek moet weloverwogen zijn. Dat betekent dat de patiënt een zorgvuldige afweging heeft gemaakt op basis van voldoende informatie en een helder ziekte-inzicht.

Ad b. Rechtvaardiging binnen conflict van plichten

Van uitzichtloosheid is sprake wanneer reële, en voor de patiënt redelijke, curatieve of palliatieve behandelopties ontbreken.

De ondraaglijkheid van het lijden is soms moeilijk vast te stellen. Wat voor de ene patiënt nog draaglijk kan zijn, is dat voor de andere patiënt niet. Het gaat om de beleving van de individuele patiënt, in het licht van zijn levens- en ziektegeschiedenis, persoonlijkheid, normen en waarden en (fysieke en psychische) draagkracht. Het moet voor de arts invoelbaar zijn dat het lijden voor déze patiënt ondraaglijk is.

Ad c. Geïnformeerd als onderdeel van weloverwogen autonomie

Goede voorlichting is noodzakelijk, wil de patiënt een weloverwogen verzoek kunnen doen. Belangrijk is ook dat de arts zich ervan heeft vergewist dat de patiënt de relevante informatie over zijn situatie en prognose heeft begrepen.

Ad d. Geen redelijke andere oplossing

Het beoordelen van de zorgvuldigheidseis dat voor het wegnemen van het lijden geen redelijke andere oplossing bestaat hangt nauw samen met de beoordeling van de uitzichtloosheid van het lijden.

Ad e. Consultatie onafhankelijk arts

De onafhankelijk arts die wordt geconsulteerd, is in de praktijk meestal een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). Deze omschrijft in een verslag of er naar zijn oordeel is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen en heeft door zijn ervaring ook een adviserende en steunende functie in het euthanasieproces voor de huisarts.^{135,176,177}

Ad f Medisch zorgvuldige uitvoering

De levensbeëindiging moet medisch zorgvuldig worden uitgevoerd. De euthanasie moet effectief en veilig gebeuren.⁶⁶ De patiënt dient zeker en binnen afzienbare tijd te overlijden en mag het sterven zelf niet ervaren. De richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding', 2012, van de KNMG/KNMP schrijft een uitvoeringsprotocol van voorbehouden uitvoeringshandelingen voor, dat de uitvoerend arts strikt moet volgen. Hierbij vindt coma-inductie plaats met barbituraten, daarna wordt de juiste comadiepte bepaald en vervolgens worden spierverslappers toegediend. De euthanatica dienen ook volgens strikte richtlijnen gemaakt en verkregen te zijn.¹⁷⁸ Als er gekozen wordt voor hulp bij zelfdoding, mag alleen de arts hierbij de patiënt behulpzaam zijn. De arts reikt dan een drank met een hoge dosis barbituraten aan. Als de arts deze drank toedient via de sonde, wordt dit juridisch als euthanasie gezien. De uitvoerend arts stelt vervolgens de dood vast als polsslag en ademhaling ontbreken, waarna de patiënt officieel is overleden.

De uitvoerend arts is verantwoordelijk voor de euthanasie en hulp bij zelfdoding en mag geen uitvoeringshandelingen delegeren aan verpleegkundigen, medewerkers in de zorg of anderen zoals familieleden. Hij dient het hele uitvoeringsproces, van de start tot aan het bezoek van de schouwarts, aanwezig te zijn. Tot de primaire uitvoeringshandelingen worden gerekend: het toedienen van een

injectie met het oog op levensbeëindiging en het gereedmaken en openzetten van een infuus met het oog op levensbeëindiging.

Goede medische uitvoering impliceert ook goed zorgverlenerschap (WGBO). Dit houdt in dat er van de overweging van euthanasie tot de uitvoering daarvan aandacht moet zijn voor de bescherming van autonomie en de preventie tegen overbodige belasting, zoals gebruikelijk in palliatieve zorg.

8.2. Proces van levenseindebesluit naar uitvoering euthanasie

In het proces van afwegingen rond de levenseindebesluitvorming tussen patiënt en huisarts zijn er diepgaande, herhaaldelijke gesprekken om een goed beeld krijgen van de inschattingen en overwegingen van de patiënt. Hierbij toetst de huisarts, vaak impliciet, de wettelijk kaders bij de keuzes die worden gemaakt om het levenseindeproject in te vullen. Euthanasie is geen recht van de patiënt. Dit is belangrijk om te beseffen bij de groei naar het levenseindebesluit. Het is een besluit dat uitvoerend arts en patiënt gezamenlijk moeten dragen. De arts moet bij de uitvoering oprecht het gevoel hebben dat het doden van de patiënt te rechtvaardigen is, in het conflict van plichten dat hij ervaart. Hier hoort bij dat de arts onderzoekt of aan het verzoek tot euthanasie niet een andere hulpvraag ten grondslag ligt of dat het op oneigenlijke gronden is ingegeven.

Verder kan de arts van mening zijn dat er (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Bijvoorbeeld bij de taxatie van de uitzichtloosheid en/of de ondraaglijkheid van het lijden, omdat er nog reële behandelingsmogelijkheden zijn. Ook kan de arts twijfelen aan de vrijwilligheid, omdat het overduidelijk moet zijn dat het verzoek van de patiënt niet wordt ingegeven door druk van anderen en/of uit hoofdzakelijke vrees anderen te veel te belasten. Of de arts twijfelt aan de weloverwogenheid, omdat de patiënt geen goed beeld heeft van zijn ziekte, zijn medische situatie, de prognose en de eventuele alternatieve mogelijkheden.¹⁰³

Al deze wegingen, de gesprekken en de ontwikkeling van de onderliggende ziekte maken het levenseindebesluit voor euthanasie vaak dynamisch van karakter en uitkomst, ook doordat de belevingen van de patiënt kunnen veranderen. Cruciaal is dat de patiënt zich tot het laatste moment kan bezinnen. Belangrijk is dan ook dat de patiënt in deze periode, vanuit volledig palliatief perspectief behandeld blijft worden in alle aspecten van het 'zijn': psychologisch, sociaal, lichamelijk en spiritueel. Gericht op comfort, verlichting van het lijden, bescherming tegen onnodige belasting en met aandacht voor de naasten. De uitvoering van het levenseinde wordt daarbij geen doel.¹⁰³

8.3. Melding euthanasie aan forensisch arts

De uitvoerend arts moet na de euthanasie de forensisch arts oproepen. Het lichaam mag niet verplaatst worden en er mogen geen verdere handelingen mee verricht worden totdat de forensisch arts het lichaam heeft geschouwd. Dit houdt in dat deze de dood vaststelt, wanneer deze is ingetreden en onder welke omstandigheden door middel van uitwendig (schouw)onderzoek.¹⁵² Vervolgens neemt hij het modelverslag en daarbij behorende bijlagen in ontvangst van de uitvoerend arts en doorloopt de euthanasie. Met behulp van het modelformulier licht hij de officier van justitie in, om verlof tot

begraven/cremeren te verkrijgen. Na de vrijgave van het lichaam, wat in de praktijk binnen een halfuur na het overlijden gebeurt, kan de familie van de overleden patiënt verder met het rouwproces.

8.4. Euthanasie als onderdeel van een zorgsysteem

De uitvoerend arts doorloopt het proces van de actieve levensbeëindiging van de patiënt niet alleen met de patiënt en zijn naasten. In de besluitvormingsfase hebben ook anderen in het zorgsysteem van de patiënt invloed, zoals thuiszorg, vrienden en maatschappelijk organisaties. In dit zorgsysteem zijn er onderlinge afhankelijkheden. De uitvoerend en daarmee verantwoordelijk arts heeft de taak erop toe te zien dat de invloed van dit zorgsysteem op de patiënt zuiver is en de vrijwilligheid en weloverwogenheid van zijn keuzes niet ondermijnt.

Specifieke zorgverleners bij de uitvoering

Rond de uitvoering van de euthanasie komen nog andere zorgverleners in beeld, waaronder de gespecialiseerde thuiszorg, de apotheker, de forensisch arts en de SCEN-arts. Voor elke professional rond de patiënt heeft dit zijn eigen impact. Zo ook de betrokken apotheker.⁶⁶ Hij controleert of de juiste middelen in de juiste dosering worden gebruikt en is verantwoordelijk voor de bereiding en de etikettering, waarvoor de KNMG/KNMP-richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' is uitgebracht.¹⁷⁸ Om de euthanatica te verkrijgen, moet de uitvoerend arts van tevoren rechtstreeks met de apotheker overleggen. Een apotheker moet de middelen rechtstreeks aan de arts afleveren en eventueel niet-gebruikte middelen moet de arts weer naar de apotheker terugbrengen.

Stakeholderveld rond euthanasie

De voornaamste belangenpartijen in het euthanasieveld zijn de patiënt met zijn familie en de uitvoerend arts, die in ongeveer 90 procent van de gevallen een huisarts is.² Naast andere directe zorgverleners spelen ook officiële instanties een rol, zoals de gemeente, de forensisch arts, het Openbaar Ministerie, RTE's en IGZ. De regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE's) toetsen euthanasieprocedures achteraf en kijken daarbij of de uitvoerend arts voldaan heeft aan de zorgvuldigheidseisen volgens de WTL. Op verzoek van de commissie die de WTL in 2012 heeft geëvalueerd, hebben de RTE's hun toetsingskader transparant gemaakt in de *Code of Practice 2015*⁶ (zie hierin de paragrafen 3.2, 3.3 en 3.7). Ten slotte zijn er stakeholders op afstand, bijvoorbeeld vertegenwoordigers van beroepsgroepen, zoals LHV, NHG, KNMG en KNMP en patiëntenorganisaties, maar ook belangenorganisaties als de NVVE.

9. Organisatie van de orgaandonatiepraktijk

De praktijk van de postmortale orgaandonatie is op basis van de WOD, vastgelegd in het 'Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie' en in het advies van de Gezondheidsraad 'Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie' (2015).^{25,69}

Bij DCD zijn de potentieel te transplanteren organen longen, lever, nieren en pancreas. Kenmerkend voor de standaard-DCD-patiënt is dat hij 'wilsonbekwaam' is als gevolg van persisterend verlaagd bewustzijn door een ernstig hersentrauma of anderszins. In lijn met het rapport van de Gezondheidsraad, wordt DCD in Nederland onderverdeeld in:

- *expected* DCD-procedures (eDCD), waarbij de dood relatief verwacht wordt;
- *unexpected* DCD-procedures (uDCD) bij onverwacht overlijden zoals na reanimaties.⁶⁹

9.1. Procedure bij eDCD

eDCD-donoren zijn vooral patiënten met ernstig hersenletsel en patiënten met een *infauste prognose* op de intensive care, bij wie de hersendood niet is ingetreden of niet kan worden vastgesteld. Bij hen kan worden besloten dat ondersteunende vitale behandeling, medisch zinloos handelen is. Het eDCD-protocol start op het moment van dit besluit.²⁵ Voordat de vitale ondersteuning wordt gestaakt, is de hoofdbehandelaar op basis van de WOD, verplicht een voorlopige beoordeling op orgaandonatiegeschiktheid uit te voeren.

Bij gebleken eerste geschiktheid wordt verplicht het Donorregister geraadpleegd. Een gevonden toestemming wordt gedeeld met de naasten. Bij geen registratie of wanneer de patiënt de beslissing overlaat aan nabestaanden, volgt een gesprek waarin de optie voor donatie met de naasten wordt besproken. Wordt er een bezwaar in het Donorregister aangetroffen, dan wordt de vraag over donatie niet aan de naasten voorgelegd. Bij verkregen toestemming kan de donorgeschiktheid verder onderzocht worden en kunnen maatregelen worden getroffen om de organen geschikt te houden voor transplantatie. Het tijdstip van *switch-off* van de beademing wordt vervolgens zorgvuldig gepland, en afgestemd op de wensen van de naasten en op de selectie en voorbereiding van de orgaanontvangers.

Als de vitale ondersteunende behandeling gestaakt wordt op de intensive care (*switch-off*), wacht de arts af tot de volledige circulatiestilstand is bereikt. De agonale fase loopt vanaf het moment van stoppen van de ondersteuning tot het optreden van de circulatiestilstand (asystolie). In deze periode, die per patiënt sterk in lengte wisselt, neemt de effectiviteit van de circulatie af, wat ook 'warme ischemische schade' oplevert aan de donororganen.¹⁷⁹ Nadat de circulatiestilstand is ingetreden, wordt nog 5 minuten gewacht conform de DDR-eisen (*no-touch*periode), waarin geen medische ingrepen mogen worden verricht en de familie afscheid kan nemen. Daarna wordt de patiënt officieel doodverklaard door de behandelend arts.

De vaststelling van dood bij eDCD bevat twee cruciale elementen:

1. de vaststelling van een circulatiestilstand (mechanische asystolie). Door de onvoorspelbaarheid van de agonale fase kan hierbij behoefte zijn aan een betere vaststelling van stagnerende circulatie dan klassieke pols- en ademcriteria zoals intra-arteriële bloeddrukmeting.⁶⁹
2. het in acht nemen van een observatieperiode van 5 minuten *no-touch* na het vaststellen van de circulatiestilstand, waarna de dood officieel is ingetreden volgens het rapport van de Gezondheidsraad en begonnen kan worden met de uitnameprocedure.⁶⁹

9.2. Protocolaire stappen bij eDCD

In het verplichte ziekenhuisprotocol moet worden vastgelegd welke functionaris in het ziekenhuis is aangewezen om donatie te bespreken met de nabestaanden. In de praktijk is dit vaak de intensivist of diens waarnemer. Voordat de arts of de functionaris dit gesprek aangaat, moet hij op de hoogte zijn van de mogelijkheden van donatie bij de patiënt. Bij medische geschiktheid is de arts wettelijk verplicht eerst het Donorregister te raadplegen of te laten raadplegen door de hiervoor aangewezen functionaris.

Het doel van het informatiegesprek met de nabestaanden bij positieve donorregistratie is in de eerste plaats hen informeren over de wil van de overledene. In geval van orgaandonatie kan ook gemeld worden dat de transplantatiecoördinator die het traject zal ondersteunen, naar het ziekenhuis zal komen.

Samenvattend moet orgaandonatie worden voorafgegaan door de volgende protocolaire stappen:

1. controle op de criteria voor DCD;
2. controle op relatieve contra-indicaties voor DCD;
3. raadpleging van het Donorregister;
4. informeren nabestaanden bij gevonden toestemming, of
5. toestemming vragen aan nabestaanden wanneer er geen wilsbeschikking is;
6. bij toestemming contact opnemen met Eurotransplant via de transplantatiecoördinator die de noodzakelijke orgaanspecifieke onderzoeken regelt, aanmelding doet bij het orgaancentrum en de allocatie- en uitnameprocedure in gang zet;
7. bij niet-natuurlijke dood meldt de arts die de dood vaststelt, dit aan de forensisch arts. Deze moet de officier van justitie om toestemming vragen voor doorgang van de procedure. De transplantatiecoördinator kan dit meldingsproces desgewenst ondersteunen.

Verder geldt bij DCD dat voor buikorganen het zelfstandig uitnameteam (ZUT) komt om de organen uit te nemen. Voor thoracale organen (longen) komt een thoracaal team met de transplantatiechirurg (degene die bij de ontvanger het orgaan transplanteert) zelf de organen uitnemen.

9.3. Orgaanschade voorkomen bij standaard-eDCD-procedure

Bij standaard-eDCD is de dood het gevolg van het stoppen van de vitaal ondersteunende behandeling van de patiënt. De intentie hierbij is niet de patiënt te doden. De 'anticiperende palliatieve zorg na het staken van behandeling' heeft alleen als doel ervoor te zorgen dat de patiënt niet lijdt.¹⁵⁶ De tijd waarbinnen een

patiënt na het staken van een behandeling overlijdt, varieert. Deze periode van langzaam doodgaan veroorzaakt schade aan de organen door hypoperfusie en ischemie. Daarom geeft het modelprotocol onder meer een maximum wachttijd van 2 uur aan voor de agonale fase; voor longen, lever en pancreas 1 uur en voor nieren 2 uur.²⁵ Hier spelen logistieke issues echter ook een rol, waarbij er grenzen worden gesteld met name voor lever aan de ondergrens van de bloeddruk en de zuurstofsaturatie.^{180,181} De periode van circulatiestilstand (einde agonale fase) tot de start van orgaanpreservatie/-uitname is daarom begrensd tot 20 minuten voor lever, 30 minuten voor nieren en pancreas en 1 uur voor longen.²⁵

9.4. Karakterisatie en allocatie van organen

Orgaandonatie en -transplantatie is een complex logistiek proces waarbij het donororgaan zo effectief mogelijk moet worden getransplanteerd naar de zieke patiënt. Het proces van het toewijzen van specifiek geschikte organen voor specifieke mensen heet allocatie. Eurotransplant regelt dit toewijzen op basis van de beste 'match' tussen donor en ontvanger. Om tot een goede match te komen, worden data verzameld over de donor en het orgaan.

De transplantatiecoördinator voert gegevens over potentiële donoren in bij het ict-systeem van Eurotransplant. De laboratoria die testen uitvoeren op het weefsel van de donor om de donor en het orgaan te typeren en te karakteriseren, hebben hiervoor een speciale vergunning gekregen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

9.5. Landelijke taakverdeling en financiering van orgaandonatie

Nederland is ingedeeld in zeven donatieregio's, gerelateerd aan universitaire ziekenhuizen. Een donatieregio bestaat uit het universitaire ziekenhuis, de kernziekenhuizen (met meer dan 5 orgaandonoren per jaar) en een aantal satellietziekenhuizen.

Donatieregio's en kernziekenhuizen

In elk van deze donatieregio's is een coördinerend donatie-intensivist (CDI) aanwezig. Verder een regionaal teamleider (RTL) die functioneel leiding krijgt van de manager Beleids- en Orgaancentrum van de NTS. De ziekenhuizen hebben ook transplantatiecoördinatoren aangesteld, om de orgaandonatieprocedures te ondersteunen en begeleiden. Zij vallen hiërarchisch onder de regionaal teamleider en worden indirect centraal aangestuurd door de NTS, via het overleg dat de NTS heeft met regionaal supervisors en regionaal teamleiders.

Ook in sommige kernziekenhuizen zijn donatie-intensivisten en donatiecoördinatoren aangesteld, ter ondersteuning bij een donatieprocedure en om donorwerving te bevorderen. Vanuit vijf van de zeven regio's is er een zelfstandig uitnameteam ingesteld om de orgaanuitnameprocedures uit te voeren bij buikorganen. Dit team bestaat uit chirurgen, OK-assistenten en een anesthesioloog. De orgaantransplantatie vindt plaats via de reguliere zorg in de universitaire transplantatiecentra.

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

In de WOD wijst het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de NTS formeel aan als orgaancentrum. Taken zijn: raadplegen van het Donorregister, objectief toewijzen van organen en

weefsel aan geschikte ontvangers, bijhouden van de wachtlijst voor organen en weefsel, bemiddelen bij het ontvangen, typeren en vervoeren van organen en weefsel van donoren. In opdracht van de NTS voert Eurotransplant een aantal van bovenstaande taken uit. Ook de beleidsmatige taken voor orgaandonatie en -transplantatie zijn ondergebracht bij het beleids- en orgaancentrum.

Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV)

De transplantatieprofessionals maken deel uit van een wetenschappelijke vereniging: de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV).

Financiering

De financiering in de orgaandonatiezorg is complex. De donatiecoördinatoren, (coördinerend) donatie-intensivisten, regionale teamleiders, supervisors en de zelfstandige uitnameteams (behalve de uitnamechirurgen) worden gefinancierd door het ministerie van VWS. De uitnamechirurgen worden betaald door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Te zijner tijd zal het volledige zelfstandige uitnameteam gefinancierd worden door de NZa. De transplantatiecoördinatoren worden gefinancierd door de NTS. Zorgverzekeraars Nederland stelt hiervoor budget beschikbaar aan de NTS. De NTS heeft een aanstellingsovereenkomst met de universitair medische centra.

Overige stakeholders

Het ministerie van VWS heeft een wettelijke taak in het stimuleren van orgaandonatie. Verder zijn er orgaanspecifieke patiëntgroepen en groepen van professionals.

10. Rolverdeling bij standaard euthanasie en standaard orgaandonatie

In de verschillende fasen van standaard euthanasie en standaard orgaandonatie vervullen zowel de betrokken patiënt en hun familie als de centrale zorgverleners (huisarts, transplantatiecoördinator en contactspecialist) verschillende rollen. In dit hoofdstuk vindt u een uitgebreid overzicht van die rollen en posities. Let wel: dit hoofdstuk gaat alleen in op de fasen bij standaard euthanasie en standaard orgaandonatie. Het stappenplan (met bijbehorende rollen) bij de combinatieprocedure vindt u in deel 1 van deze richtlijn (hoofdstuk 3).

10.1. Rollen in fase 1 (Besluitvorming over het levenseinde)

Euthanasiepatiënt in fase 1

Deze fase staat bij de patiënt en zijn familie in het teken van progressief lijden en uiteindelijk van acceptatie van het uitzichtloze lijden en het verder onderbouwen van het levenseindebesluit euthanasie. De eerder doorlopen onzekere diagnostische periode en de ontvangen curatieve zorg zijn overgegaan in een fase van palliatieve zorg. Bij sommige patiënten, bijvoorbeeld patiënten met ALS, wordt de curatieve zorgfase overgeslagen, aangezien duidelijk is dat er geen opties meer zijn. Bij de acceptatie dat de ziekte ongeneeslijk is, komen vroeg of laat ook gedachten over levenseindebesluiten. Dit proces loopt anders bij een snelle, progressieve kanker dan bij een langzame, progressieve zenuwziekte. Uiteindelijk komt ook hierbij vaak de optie voor euthanasie aan de orde, als alternatief voor verdere ontlustering van het leven.

In deze fase doorloopt de patiënt een proces van wisselende zekerheid over zijn euthanasiewens, maar in de loop van de palliatieve fase komt hij, in overleg met zijn huisarts en familie, steeds meer tot de overtuiging dat euthanasie een reële optie is. Het verschilt sterk per patiënt hoe lang het vervolgens duurt voordat een datum van uitvoering kan worden gekozen: van enkele dagen tot jaren. De duur hangt onder meer af van de progressiviteit van het onderliggende lijden en de veranderende blik van de patiënt op zijn lijden. Uiteindelijk beslist de patiënt zelf.

De huisarts begeleidt de patiënt in het diagnostisch proces en pogingen tot genezing. De zorg gaat van doelgericht zoeken naar genezing, naar een behandeling die gericht is op comfort. In de loop van de palliatieve fase komen daar de levenseindebeslissingen (stoppen met levensverlengende handelingen, euthanasie of palliatieve sedatie) met hun randvoorwaarden bij.

Huisarts in fase 1

De huisarts verleent medische, palliatieve zorg. Levenseindebeslissingen en hun randvoorwaarden gaan een rol spelen bij de overgang van curatieve naar palliatieve zorg. Belangrijk onderdeel van de randvoorwaarden in deze fase is het voorzien in de waarborgen van goed geïnformeerde autonomie van de patiënt, met zorg voor diens interne en externe vrijheid. Deze moeten voor de arts gewaarborgd zijn om het levenseindebesluit euthanasie te kunnen rechtvaardigen, naast een uitzichtloos en door de patiënt als ondraaglijk ervaren lijden.

De huisarts maakt de emotionele overgangen van curatief naar palliatief persoonlijk mee en raakt veelal nauw betrokken bij de patiënt die in het reine moet zien te komen met de aanstaande dood. De periode van kennismaking met de patiënt en zijn familie tot het overlijden van de patiënt bestrijkt meestal jaren.

Orgaandonatiepatiënt in fase 1

De typische orgaandonatiepatiënt komt bewusteloos op de IC, na bijvoorbeeld een cerebrovasculair incident, een reanimatie buiten het ziekenhuis of een neurotrauma. Hij wordt vitaal ondersteund en kan geen levenseindebesluiten meer nemen. Wel gelden wilsbesluiten die hij heeft vastgelegd in een andere levensfase, zoals een behandelverbod of de toestemming voor of het afwijzen van orgaandonatie. De familie wordt opgeschrikt door een acute, ernstige verandering in het leven van hun naaste, met wie geen communicatie meer mogelijk is. Mogelijk zijn zij wel op de hoogte van levenseindebesluiten die de patiënt in een eerdere fase van zijn leven heeft genomen.

Intensivist in fase 1

De intensivist verleent medische zorg en handelt op basis van somatische parameters. Hij evalueert vanaf het moment van IC-opname regelmatig of er nog curatieve opties zijn. Zo niet, dan trekt hij de conclusie dat er ondanks maximale vitale ondersteuning sprake is van medisch zinloos handelen. In overleg met de medebehandelaars neemt hij dan autonoom het levenseindebesluit tot staken van de behandeling. De familie wordt wel bij dit besluitvormingsproces betrokken, maar heeft hierop geen beslissende invloed. Omdat de patiënt bewusteloos is, vervalt de mogelijkheid tot euthanasie. Het typische tijdsbeloop van kennismaking met familie en patiënt tot het overlijden van de patiënt is dagen.

10.2. Rollen in fase 2 (Vorbereidingen op het levenseinde)

Euthanasiepatiënt in fase 2

De euthanasiewens wordt concreter. Bij de euthanasiepatiënt en zijn familie staat deze fase in het teken van wisselende onzekerheden, angsten en berusting. Het afscheid van familie en vrienden wordt concreter. De voorspelbare dood brengt de patiënt regelmatig tot wanhoop en twijfel. De wensen worden duidelijk voor het concrete beloop van de laatste dag voor het overlijden en de eerste dagen daarna:

- Welke laatste rituelen zijn gewenst voorafgaand aan de uitvoering?
- Waar wil de patiënt zitten of liggen bij de uitvoering in zijn huis?
- Welke rituelen zijn gewenst direct na het overlijden en in de volgende dagen tot en met de begrafenis?

Deze gedachtevorming in overleg met de intimi vormt een belangrijk onderdeel van het rouwproces bij zowel patiënt als familie. In deze fase wordt de patiënt ook bezocht door een SCEN-arts, die toetst of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Ook is er vaak sprake van een gebalanceerde onderbouwing van de wens van de patiënt tot euthanasie, die ook na het bezoek van de SCEN-arts nog anders kan uitvallen.

Huisarts in fase 2

De huisarts verleent medische, intensieve palliatieve zorg in een voor hem intensieve periode, waarin hij de palliatieve zorg frequent aanpast wegens progressie van de ziekte en waarin hij de

zorgvuldigheidscriteria uitgebreid, en vaak impliciet, toetst. Dit is belangrijk omdat de huisarts ook zelf zijn overtuiging over dit levenseindeverzoek wil behouden. Onderdeel hierbij is het benaderen van een SCEN-arts die in een consult met de patiënt een tweede toetsing doet op de zorgvuldigheidscriteria, om het handelen van de uitvoerend huisarts verder te onderbouwen. Overigens vormt dit niet meer dan een advies aan de uitvoerend arts, die eindverantwoordelijk blijft. Emotioneel is de huisarts nu intensief betrokken bij de palliatieve zorg en de overwegingen om het lijden voor de patiënt te vermijden, het op handen zijnde afscheid van de patiënt, en de familie.

Orgaandonatiepatiënt in fase 2

De DCD-patiënt is in deze fase onbewust en volledig afhankelijk van vitale ondersteuning. Hierdoor is hij niet wilsbekwaam. Zijn in een andere periode van het leven opgestelde wilsbesluit kan invloed hebben op de orgaandonatie, als hij daar een uitspraak over heeft gedaan. Is zo'n wilsbesluit er niet, dan wordt de familie als wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt gevraagd om toestemming voor orgaandonatie. De uitkomst hiervan is beslissend voor de voortgang van de orgaandonatie.

Na het slechtnieuwsgesprek en de bespreking van orgaandonatie, beleeft de familie de afscheids- en rouwrituelen, bereidt zich in de korte resterende tijd voor op het afscheid en bepaalt naar welke locatie het lichaam na orgaanuitname gebracht moet worden vanaf het ziekenhuismortuarium. De transplantatiecoördinator heeft intensief contact met de familie op de intensive care, zij legt onder andere de procedure uit en verkrijgt informatie van de familie over aanvullende medische en sociale gegevens van de donor die relevant zijn voor de donatieprocedure. Tevens wordt de familie de mogelijkheid geboden tot evaluatie met de transplantatiecoördinator na 6 weken. De tijd tussen het slechtnieuwsgesprek en de uitvoering van de orgaandonatie is uren tot een dag, in die tijd coördineert de transplantatiecoördinator de donatieprocedure.

Intensivist in fase 2

De medische zorg verlenende intensivist handelt op basis van somatische parameters en neemt autonoom het levenseindebesluit 'staken van vitale ondersteuning', na constatering van medisch zinloos handelen. De arts legt de zinloosheid van de behandeling uit aan de familie, hoewel het zijn besluit blijft. Ook de verplichte donorevaluatie en de controle van het Donorregister is een autonome procedure, als deze duidelijkheid verschaft. Een transplantatiecoördinator is altijd telefonisch bereikbaar voor overleg over de medische mogelijkheden van donatie. Als orgaandonatie mogelijk is op basis van een wilsbesluit van de patiënt, informeert de intensivist de familie hierover in een tweede gesprek na het slechtnieuwsgesprek. Bij geen duidelijkheid volgt een vraaggesprek met de familie over instemming met orgaandonatie, waarbij de intensivist soms wordt ondersteund door een transplantatiecoördinator of donatiecoördinator. In deze laatste situatie bepaalt de familie autonoom of orgaandonatie door kan gaan.

De intensivist zal zelden terugkomen op een besluit van 'zinloos medisch handelen' en op het besluit om de orgaandonatie voor te bereiden. Hij zal zo snel mogelijk de vitale ondersteuning willen stoppen. Bij het besluit van 'medisch zinloos handelen' treedt in het ziekenhuis een wettelijk verplicht protocol in werking. Dit protocol bevat als opdracht aan de behandelend arts een eerste donorevaluatie en, bij eerste geschiktheid, controle van het Donorregister. Deze controle voert de intensivist uit voordat hij het slechtnieuwsgesprek met de familie voert over het medisch zinloos handelen.

Pas na het slechtnieuwsgesprek en bij instemming met donatie doet de intensivist een vooraanmelding bij de transplantatiecoördinator, om de orgaandonatie te organiseren en coördineren. De intensivist start dan met verdere vooronderzoeken voor orgaandonatie (bloedafname, beeldvorming) en de eventuele bepaling van hersendood. Is dit laatste het geval, dan treedt het DBD-protocol in werking. Zo niet, dan gaat de intensivist verder met de voorbereidende handelingen voor de orgaandonatie na een *switch-off* procedure volgens het DCD-protocol. Hiervoor bepaalt hij op korte termijn een tijdstip, in overleg met de familie en de transplantatiecoördinator.

10.3. Rollen in fase 3 (Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie)

Euthanasiepatiënt in fase 3

Deze fase staat bij de patiënt in het teken van het laatste afscheid van de familie in zijn privé-omgeving. Hij ziet de naderende dood onder ogen, waarbij hij tot het laatste moment willens en wetens met de handeling moet blijven instemmen. Na de laatste nacht thuis worden de afgesproken rituelen uitgevoerd, waarbij het afscheid van de naasten centraal staat. De sfeer wordt meer doelgericht als de huisarts binnenkomt, op een moment van de dag dat eerder afgesproken is. De patiënt zoekt zijn vertrouwde plek in huis waar hij wil sterven en maakt de laatste voorbereidingen zeer bewust mee.

Nu volgen de technische handelingen zoals de plaatsing van het infuus en de voorbereiding van de euthanatica. Als de huisarts aangeeft dat hij er klaar voor is, vindt het allerlaatste afscheidsritueel met de familie plaats en vraagt de huisarts voor de laatste keer om instemming, voordat hij de euthanatica injecteert. Hierna zakt de patiënt binnen seconden weg. De dood volgt meestal snel, binnen enkele minuten. De naasten blijven achter met het ontzielde lichaam van hun dierbare, met wie ze enkele minuten voordien nog gesproken hebben.

Na het overlijden geldt de bescherming van de integriteit van het lichaam en de uitvoering van het wilsbesluit. Het lichaam mag niet gemanipuleerd worden totdat de forensisch arts is geweest. De familie kan dit alleen afwachten en gewaarworden dat hun geliefde dood is. Bij vrijgave (meestal binnen 30 minuten) gaan zij verder met hun rouwrituelen zoals de lichaamswassing.

Huisarts in fase 3

De huisarts verleent medische, palliatieve zorg. Hij is ervan overtuigd dat het gerechtvaardigd is het levenseindebesluit euthanasie uit te voeren, en blijft die overtuiging toetsen tot aan de uitvoering. De arts is zich zeer bewust van het feit dat hij een bekende patiënt met een levensverhaal dat hij goed kent, gaat doden. Hij is voorbereid op alle emoties die hierbij komen, ook in relatie tot de familie.

De huisarts is in deze fase ook bezig met de laatste voorbereidende handelingen. Hij haalt bij de apotheker de euthanatica op, legt de laatste hand aan het beredeneerd verslag en overige papieren, en spreekt een tijd af met de forensisch arts. Als het moment van uitvoering daar is en de arts bij de patiënt binnenkomt, weet iedereen wat hij komt doen. Na enkele technische handelingen beleeft de behandelend arts intens de overgang van menselijk contact met een bekende patiënt naar een voorspelbaar moment van overlijden en vervolgens van constateren van de dood.

Orgaandonatiepatiënt in fase 3

De patiënt blijft gesedeerd en geanalgeseerd en lijdt daardoor niet. De familie neemt afscheid van een niet-reagerende, maar aanwezige warme patiënt die op een IC-bed in het ziekenhuis ligt. De intensivist staakt de vitale ondersteuning (*switch-off*procedure) en vertelt de familie dat de patiënt gaat overlijden. Vervolgens ziet de familie langzaam het leven uit de patiënt verdwijnen totdat er sprake is van circulatiestilstand. De IC-arts stelt het overlijden formeel vast 5 minuten na circulatiestilstand. De intensivist informeert de nabestaanden dat de donor naar de operatiekamer gaat voor orgaanuitname. De familie is ook verteld dat orgaandonatie alleen mogelijk is als het formele overlijden binnen 2 uur plaatsvindt nadat de vitale ondersteuning is gestaakt. Behalve door de intensivist, wordt de familie ook begeleid door de IC-verpleegkundige en de transplantatiecoördinator.

Intensivist in fase 3

De intensivist (en zijn team) geven de familie ruimte voor de laatste afscheidsrituelen op de IC. Daarna wordt de beademing en andere ondersteuning gestaakt en wordt de patiënt gedetubeerd. De tijd tussen het staken van de vitale ondersteuning en het intreden van de dood varieert sterk. De intensivist is degene die de dood vaststelt, 5 minuten na de stop van de circulatie die wordt gemonitord op afstand via een arteriële lijn. De intensivist maakt de rouw- en afscheidsrituelen van de familie mee, voor- en nadat hij de dood heeft geconstateerd.

De transplantatiecoördinator houdt op de achtergrond het tijdsbeloop in de gaten en communiceert met het inmiddels gearriveerde orgaanuitnameteam, dat klaarstaat op de operatiekamer met een tweede transplantatiecoördinator.

10.4. Rollen in fase 4 (Orgaandonatie en rouwbegeleiding)

Familie van de euthanasiepatiënt in fase 4

De patiënt is overleden. Er is alleen nog een ontziend lichaam met vele herinneringen. De familie en naasten rouwen samen bij het lichaam, terwijl de forensisch arts langskomt, een korte uitwendige schouw doet van het lichaam en de euthanasie met de huisarts doorneemt. Hierna vertrekken beiden, meestal binnen een uur na het overlijden.

Het eerste deel van de postmortale rouw bestrijkt de uren dat het lichaam afkoelt met de lijkverzorging en aanverwante rituelen. Hierop volgt een periode tot aan de begrafenis of crematie. De euthanasie heeft grote invloed op het rouwproces, in vergelijking met een rouwproces na natuurlijk overlijden. De nabestaanden weten dat hun geliefde het leven actief heeft verlaten op een voorspelbaar moment, door toedoen van een ander. Dit speelt jaren door in de vervolgfase, ook in het contact met de huisarts. In de contacten achteraf voltrekt zich ook het verwerkingsproces.

Huisarts in fase 4

De huisarts verleent nazorg aan de achterblijvende familie en doorloopt zelf ook een rouwproces bij de verwerking van de ingrijpende gebeurtenis van euthanasie. De huisarts moet deze ook zelf emotioneel verwerken. Dit doet hij gezamenlijk met de achterblijvende familie en met collega's.

De rouwrituelen voor en direct na het overlijden ervaart de huisarts vaak met gemengde gevoelens; hij is betrokken, maar blijft ook buitenstaander. Na de eerste condoleances volgt de komst van en het overleg met de forensisch arts voor vrijgave van het lichaam en de overdracht van papieren. De familie gaat verder met afscheid nemen en elkaar troosten, terwijl de arts vertrekt met zijn eigen gevoelens en gedachten. Later zal hij rouwbezoeken afleggen en daarbij inschatten of de rouwverwerking van de achterblijvenden adequaat verloopt. In latere consulten van de naasten over andere medische kwesties blijft de gebeurtenis altijd op de achtergrond aanwezig.

Familie van de orgaandonatiepatiënt in fase 4

De patiënt is overleden en de nabestaanden beleven afscheidsrituelen. Zij moeten hun dierbare enkele uren missen voor de orgaanuitname. Na ongeveer 2 tot 4 uur zal het lichaam weer voor hen beschikbaar komen, waarna ze verder kunnen gaan met hun rouwrituelen.

Vijf minuten na circulatiestilstand maakt de IC-verpleegkundige en/of transplantatiecoördinator de overledene klaar voor vervoer naar de operatiekamer. Afhankelijk van de keuze van de nabestaanden komt het lichaam na de procedure terug naar de IC of gaat het naar het ziekenhuismortuarium, van waaruit het wordt overgedragen aan de nabestaanden.

Voor de nabestaanden resteren herinneringen aan de ernstige gebeurtenissen die voorafgingen aan de comateuze toestand en de ziekenhuisperiode en zij gaan nu verder met hun rouwrituelen en verwerking.

Intensivist in fase 4

De intensivist verwerkt het levenseindebesluit tot staken van behandeling en de gevolgen hiervan. Hij condoleert de nabestaanden op de IC, waarna hij niet meer betrokken is bij de overledene. Hij heeft geen rol meer in de rouwverwerking van de familie. Anderen bieden nazorg. Soms voert hij in een later stadium nog wel een nagesprek met de nabestaanden. De transplantatieresultaten worden, als de nabestaanden dit willen, zo'n 6 weken na de donatieprocedure teruggekoppeld naar de nabestaanden door de transplantatiecoördinator.

Afkortingen en definities

DBD	donation after brain death
DCD	donation after circulatory death
DDR	Dead Donor Rule
IC	intensive care
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
ODE	Orgaandonatie na euthanasie
OM	Openbaar Ministerie
RTE	Regionale Toetsingscommissie Euthanasie
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
Wkkgz	Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg
WOD	Wet op de orgaandonatie
WTL	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
ZUT	Zelfstandig uitnameteam

Agonal phase

Fase die direct voorafgaat aan het overlijden van de patiënt (agonaal volgens Pinkhof: tot de doodsstrijd behorend). Bij orgaandonatie gebruikt om de periode tussen het stoppen met de vitale ondersteuning (switch-off) en circulatiestilstand weer te geven.

Altruïstische orgaandonatie

Het ter beschikking stellen van organen bij leven (ook wel living donation genoemd), bij levende mensen die een 'misbaar' unilateraal orgaan afstaan ten gunste van een medemens.

Analgesie

Toestand van gehele of gedeeltelijke afwezigheid van pijn (bron: Pinkhof, Geneeskundig woordenboek).

Euthanasie

Het woord euthanasie komt niet voor in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, ondanks dat deze wet vaak wordt aangeduid als de 'euthanasiewet'.²⁰ Het woord euthanasie komt wel voor in de richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' van de KNMG/KNMP, maar ook die richtlijn geeft geen definitie.⁶⁶ Het is echter gangbaar in Nederland om euthanasie te omschrijven volgens artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht. Daarin wordt de handeling die wordt aangeduid met de term euthanasie strafbaar gesteld:

'Opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigen'.⁶⁷

Expected DCD-procedure (eDCD)

Donation after circulatory death (DCD)-procedure, waarbij de dood relatief verwacht wordt.

Externe vrijheid van besluitvorming

Volledige vrijheid van keuze (zonder enige druk van buitenaf) als voorwaarde voor een persoon om vrijwillig om euthanasie te verzoeken of te besluiten tot orgaandonatie.

Familiekamer

Private, patiëntvriendelijke ruimte waar de euthanasiepatiënt en zijn intimi zich kunnen terugtrekken voor de aanstaande euthanasie en rouwbeleving.

*Forensisch arts/Gemeentelijk lijkschouwer*⁶⁸

Arts die als forensisch arts in een daartoe gehouden register ingeschreven staat en door de gemeente als gemeentelijk lijkschouwer is benoemd.

Infauste prognose

Ongunstige prognose met verwachting van dodelijke afloop der ziekte (bron: Pinkhof, Geneeskundig woordenboek).

Interne vrijheid van besluitvorming

Wilsbekwaamheid als voorwaarde voor een persoon om te kunnen besluiten tot euthanasie of orgaandonatie.

Natuurlijke dood

Ieder overlijden dat het gevolg is van uitsluitend een spontane ziekte (bron: IGZ).

Niet-natuurlijke dood

Ieder overlijden dat (mede) het gevolg is van uitwendig (fysisch of chemisch) ingrijpen, ook wanneer dit niet door menselijk toedoen is veroorzaakt (bron: IGZ). Euthanasie wordt aangemerkt als een niet-natuurlijk overlijden.

Orgaandonatie

De Wet op de orgaandonatie heeft als volledige naam 'Wet [...] houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen'¹⁶, en kan worden aangehaald als Wet op de orgaandonatie. Behalve in het slotartikel komt de term 'orgaandonatie' niet voor in deze wet, maar de wet gaat wel over de handelingen die wij er gebruikelijk onder verstaan, namelijk:

- 'het verwijderen van een orgaan bij een persoon of stoffelijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van deze wet toestemming is verleend', en
- 'het in- of aanbrengen van een orgaan van een donor in of aan het lichaam van een ander met het oog op diens geneeskundige behandeling'.¹

De elementen van deze zinnen worden in artikel 1 van de Wet op de orgaandonatie als volgt gedefinieerd:

- orgaan: bestanddeel van het menselijk lichaam, met uitzondering van bloed en geslachtscellen;
- donor: een persoon of stoffelijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van deze wet toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan;
- verwijderen: het verwijderen van een orgaan, anders dan ten behoeve van de donor zelf;
- implantatie: het in- of aanbrengen van een orgaan van een donor in of aan het lichaam van een ander met het oog op diens geneeskundige behandeling.

Postmortale orgaandonatie

Het doneren van een orgaan nadat de dood is vastgesteld.

Postmortale orgaandonatie is onderverdeeld in twee groepen, gebaseerd op de manier waarop de dood wordt vastgesteld voorafgaand aan de uitvoering van de orgaandonatie:

- DBD (donation after brain death)
- DCD (donation after circulatory death)⁶⁹.

*Professionele standaard*⁶⁸

De volgens de beroepsgroep aangewezen manier van handelen in een specifieke situatie, met inachtneming van recente inzichten en evidence zoals neergelegd in richtlijnen en protocollen van de beroepsgroep, dan wel het handelen zoals van een redelijk ervaren en bekwame beroepsgenoot in gelijke omstandigheden mag worden verwacht.

Sedatie

Het toedienen van een kalmerend middel.

Literatuur

1. Detry O, Laureys S, Faymonville M-E, et al. Organ donation after physician-assisted death. *Transpl Int*. 2008;21(9):915. doi:10.1111/j.1432-2277.2008.00701.x.
2. RTE. *Jaarverslag 2015 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie*.; 2016. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/04/26/regionale-toetsingscommissie-euthanasie-jaarverslag-2015>.
3. Bollen J, de Jongh W, Hagens H, et al. Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *Am J Transplant*. 2016;16(4):1967-1972. doi:10.1111/ajt.13746.
4. Eurotransplant. Eurotransplant Manual – Eurotransplant Foundation, version 4.6, September 15, 2016. 2016. https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=et_manual.
5. Oosterlee A RA. *Oosterlee A, Rahmel A (Eds). Annual Report 2008 of the Eurotransplant International Foundation. Leiden: Eurotransplant International Foundation; 2008, P. 24.; 2008*.
6. *Code of Practice REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE*.; 2015. <http://docplayer.nl/61079-Regionale-toetsingscommissies-euthanasie-code-of-practice.html>.
7. Vandaag.be. Orgaandonatie bij euthanasie enkel in België. 2012. <http://www.hbvl.be/cnt/aid1250513/orgaandonatie-bij-euthanasie-enkel-in-belgie>. Accessed December 11, 2014.
8. van Dijk G, Giezeman A, Ultee F, Hamers R. [Organ donation after active euthanasia in a patient with a neurodegenerative disease]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2013;157(39):A6548. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24063672>. Accessed November 15, 2014.
9. Abdo F. Berichten over orgaandonatie na euthanasie. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2014;158:A8617:2013-2014.
10. Engberts D. Hebben of zijn wij een lichaam ? *KENNISLINK*. <http://www.nemokennislink.nl/publicaties/hebben-of-zijn-wij-een-lichaam>. Accessed October 8, 2016.
11. Shaw RM. *Ethics, Moral Life and the Body. Sociological perspectives*. London: Palgrave MacMillan, 2015.
12. Sulmasy DP. What is conscience and why is respect for it so important? *Theoretical Medicine and Bioethics* 2008; 29: 135-149.
13. Schuklenk U, Smalling R. Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies. *Journal of Medical Ethics* 2016; Online first, doi:10.1136/medethics-2016-103560.

14. Maclure J, Dumont I. Selling conscience short: a response on Schuklenk and Smalling on conscientious objections from medical professionals. *Journal of Medical Ethics* 2016; Online first, doi:10.1136/medethics-2016-103903.
15. Magelssen M. When should conscientious objection be accepted? *Journal of Medical Ethics* 2012; 38: 18-21.
16. Wet op de orgaandonatie (WOD). <http://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2016-08-01>.
17. College van Procureurs-generaals Aanwijzing orgaandonatie bij niet-natuurlijke dood. 2010.
18. Raemdonck D Van, Verleden GM, Dupont L, et al. Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Appl Cardiopulm Pathophysiol*. 2011:38-48.
19. Geneesmiddelenwet - BWBR0021505 <http://wetten.overheid.nl/BWBR0021505/2016-08-01/0/>. 2007.
20. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). 2001. http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_20-11-2014.
21. Peters M. Orgaandonatie en euthanasie gaan niet samen. *Relev Kwartaalbl van NVVE*. 1998;3.
22. Staten-Generaal TK der. Antwoorden van de minister van VWS op vragen van Rouvoet en Schutte over orgaandonatie en euthanasie, ingezonden 7 juli 1998, beantwoord 9 oktober 1998 (2979814020). 1998.
23. LIPPENS J. Organen wegschenken na euthanasie. Aantal donoren kan fors omhoog. *Knack*. 2015;13 mei. https://blendle.com/i/knack/aantal-donoren-kan-fors-omhoog/bnl-knack-20150513-45243_aantal_donoren_kan_fors_omhoog.
24. Ethics Committee REC01.08. *EUROTRANSPLANT Newsl*. 2008;212:7.
25. Nederlandse transplantatie Stichting. *Modelprotocol Postmortale Orgaan- En Weefseldonatie 2015 v9*; 2015.
26. J.Ringers NTS. Verouderd 2013 Modelprotocol postmortale orgaan-en weefseldonatie. *Ned Transplantatie Sticht Leiden*. 2013;Versie 7. http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/modelprotocol_postmortale_orgaan-_en_weefseldonatie.pdf. Accessed November 12, 2014.
27. RTE. *REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE JAARVERSLAG 2014*; 2013. doi:10.1017/CBO9781107415324.004.
28. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). 2015. <http://www.transplantatiestichting.nl/cijfers/actuele-cijfers-organen>. Accessed February 4, 2014.

29. Schaik van E, Somsen O. Rapport Euthanasie en Orgaandonatie. *Nierpatienten Ver Ned*. 2014;1-10. <https://www.nvn.nl/actueel/nieuws/1190/orgaandonatie-na-euthanasie.html>.
30. Shaw DM. Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*. 2014;98(3):247-251. doi:10.1097/TP.0000000000000099.
31. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics*. 2012;26(1):32-48. doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x.
32. Blommers C. Zelf sterven en vijf mensen het leven redden. *Algemeen Dagblad*. <http://www.ad.nl/ad/nl/4560/Gezond/article/detail/3771645/2014/10/18/Zelf-sterven-en-vijf-mensen-het-leven-redden.dhtml>. Published 2014.
33. Steenbergen E van. Arnold mag toch zijn nieren doneren, na zijn euthanasie. *NRC*. <http://www.nrc.nl/handelsblad/2015/02/07/arnold-mag-toch-zijn-nieren-doneren-na-zijn-eutha-1466756>. Published 2015.
34. Tellegen. VVD: orgaandonatie na euthanasie eenvoudiger. *Tweede kamer*. http://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/vvd-orgaandonatie-na-euthanasie-eenvoudiger-0#. Published 2014.
35. Schippers EI. Antwoorden op vragen van het Kamerlid Tellegen (VVD) over geen donatie na euthanasie (2015Z02564). *Rijksoverheid*. 2015;(Vvd):1-8. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2015/02/06/kamerbrief-over-verbeteren-kwaliteit-en-betaalbaarheid-zorg.html>.
36. VWS M van. Kamerbrief 19 december 2014 Standpunt vervolg Masterplan Orgaandonatie. 2014:1-6.
37. de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport mw. drs. EIS. antwoorden op de vragen van het Kamerlid Arib (PvdA) over het bericht "Het Radboud UMC weigert orgaandonatie na euthanasie" (2015Z02563). 2015:1-5.
38. van Ittersum FJ, Hendriks L. Organ Donation after Euthanasia Ethical Considerations from the Viewpoint of the Roman Catholic Church. *Natl Cathol Bioeth Q*. 2012;12(3):431-437.
39. Brugger EC. "Organ Donation Euthanasia ": A Dangerous Proposal. 2010:1. http://www.lifeissues.net/writers/bru/bru_17organdonation.html. Accessed October 8, 2016.
40. MICHAEL COOK. Dutch doctors to approve organ donation euthanasia. *Mercatornet*. <http://www.mercatornet.com/careful/view/15244>. Accessed January 19, 2016.
41. Bilger M. Medical Researcher Proposes Removing Organs From Euthanasia Patients While They're Still Alive. <http://www.lifenews.com/2016/04/01/medical-researcher-proposes-removing-organs-from-euthanasia-patients-while-theyre-still-alive/>.

42. WMA. The World Medical Association Resolution on Euthanasia. 2013;(April):1-2. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/e13b/>. Accessed March 1, 2015.
43. Gaag RJ van der, Wijlick E Van. World Medical Association (WMA) 27-30 april 2016, Buenos Aires - verslag. 2016.
44. Dalle Ave AL, Shaw D, Bernat JL. An analysis of heart donation after circulatory determination of death. *J Med Ethics*-2016;42(5):312-3127. doi:10.1136/medethics-2015-103224.
45. Verheijde JL, Rady MY. Justifying physician-assisted death in organ donation. *Am J Bioeth.* 2011;11(8):52-54. doi:10.1080/15265161.2011.585275.
46. Bastami S, Matthes O, Kronen T, Biller-Andorno N. Systematic review of attitudes toward donation after cardiac death among healthcare providers and the general public. *Crit Care Med.* 2013;41(3):897-905. doi:10.1097/CCM.0b013e31827585fe.
47. Chen E. Organ donation after assisted suicide: practically and ethically challenging. *Transplantation.* 2014;98(3):252-253. doi:10.1097/TP.000000000000168.
48. Coons C, Levin N. The dead donor rule, voluntary active euthanasia, and capital punishment. *Bioethics.* 2011;25(5):236-243. doi:10.1111/j.1467-8519.2009.01767.x.
49. Liona. De schaduwkant van orgaandonatie: een donor-orgaan wordt uit een levend lichaam gehaald. <http://worldunity.me/de-schaduwkant-van-orgaandonatie-een-donor-orgaan-wordt-uit-een-levend-lichaam-gehaald/>.
50. SBS6. Orgaandonatie: de gevers en nabestaanden in de kou. <https://www.youtube.com/watch?v=h-QrAFYzVhk>.
51. The Lancet. Organ donation depends on trust. *Lancet.* 2016;387(10038):2575. doi:10.1016/S0140-6736(16)30886-8.
52. Communicatie: Nelleke Eken - de Vos, Specialistisch beleidssecretaris, Expertisecentrum Medische Zaken, parket Rotterdam.
53. Radbruch L, Leget CJW, Bahr P, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2015:1-13. doi:10.1177/0269216315616524.
54. Vries B de. Orgaandonatie na euthanasie makkelijker. *NOS.* 2014. <http://nos.nl/artikel/2005061-orgaandonatie-na-euthanasie-makkelijker.html>.
55. Bollen J, ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *J Med Ethics.* 2016. doi:10.1136/medethics-2015-102898.

56. Rawstorne T. How doctors want to harvest euthanasia patients' organs BEFORE they die: Campaigners warn of "deeply worrying" trend as donors feel pressured to end lives so others can benefit through their deaths. *Dly Mail*. <http://www.dailymail.co.uk/news/article-3530935/How-doctors-want-harvest-euthanasia-patients-organs-die-Campaigners-warn-deeply-worrying-trend-donors-feel-pressured-end-lives-benefit-deaths.html>.
57. Have HAMJ, Meulen RHJ, Leeuwen E. *Medische Ethiek*. Bohn Stafleu van Loghum; 2013. <https://books.google.com/books?id=OhzxkQEACAAJ&pgis=1>. Accessed December 10, 2014.
58. Rouvoet. Antwoorden van de minister van VWS op vragen van Rouvoet en Schutte over orgaandonatie en euthanasie, ingezonden 7 juli 1998, beantwoord 9 oktober 1998 (2979814020). Aangangsels van de Handelingen van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Vergaderjaar 1998-.
59. Ysebaert D, Van Beeumen G, De Greef K, et al. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc*. 2009;41(2):585-586. doi:10.1016/j.transproceed.2008.12.025.
60. Williams SJ. Modern medicine and the "uncertain body": from corporeality to hyperreality. *Social Science and Medicine* 1997; 45(7): 1041-1049.
61. Schicktanz S. Why the way we consider the body matters – Reflections on four bioethical perspectives on the human body. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2007; 2: 30.
62. Slatman J. *Vreemd Lichaam. Over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit*. Amsterdam: Ambo/Anthos, 2008.
63. Richtlijn Voor Richtlijnen. Regieraad Kwaliteit van Zorg. *Herziene v. Den Haag*; 2012.
64. Jenny K. Introducing Focus Groups. *Br Med J*. 1995;311(7000):299-302. doi:10.1136/bmj.311.7000.299.
65. Everdingen J Van. *Handboek Evidence-Based Richtlijn Ontwikkeling*. 2e ed. Houten; 2014.
66. KNMG. Richtlijn Uitvoering Euthanasie En Hulp Bij Zelfdoding, KNMP En KNMG, Augustus 2012.; 2012.
67. Wetboek van Strafrecht | Artikel 293.
68. Handreiking (Niet-)Natuurlijke Dood Wat Moet U Weten, Wat Moet U Doen? Versie 1.0.; 2016. <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/wat-te-doen-na-overlijden-patient-handreiking-niet-natuurlijke-dood-biedt-houvast.htm>.
69. Health Council of the Netherlands. Determining Death in Postmortal Organ Donation - Protocols and Criteria, Including an Updated Brain Death Protocol. Health Council of the Netherlands. The Hague. The Hague; 2015. <https://www.gezondheidsraad.nl/nl/taak-werkwijze/werkterrein/optimale-gezondheidszorg/vaststellen-van-de-dood-bij-postmortale>.
70. WHO. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

71. over palliatieve zorg IKNL. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg>. Accessed February 19, 2016.
72. CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0.; 2013. doi:10.7328/jurpcb20132810163.; 2013. doi:10.7328/jurpcb20132810163.
73. Lynn J, Adamson D. Living Well at the End of Life.; 2003. papers2://publication/uuid/DE2EBD6E-75F5-49F0-A370-1A58E246C8BA.
https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf.
74. IKNL. IKNL. Algemene inleiding richtlijnen palliatieve zorg. Landelijke richtlijn versie 2.0. 2010. <http://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/algemene-inleiding-richtlijnen-palliatieve-zorg.pdf?sfvrsn=0>.
75. Olsman E, Willems D, Leget C. Omgaan met hoop in de palliatieve zorg. Huisarts Wet. 2016;(59(1)):14-16.
76. Weyers HAM. Euthanasie : Het proces van rechtsverandering. 2002;(november).
<http://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai%3Apure.rug.nl%3Apublications%2F7753245f-aeb8-416f-9da9-8789e62c9250>.
77. Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium. N Engl J Med. 2015;372(12):1179-1181.
doi:10.1056/NEJMc1414527.
78. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. Eur J Public Health. 2013;23(3):378-380. doi:10.1093/eurpub/cks186.
79. Maassen H, Twillert M Van. Is euthanasie normaler. Med Contact (Bussum). 2016;19:18-21.
80. Practitioners Dutch College of General Practitioners. Core values of General Practice / Family Medicine. NHG Postion Paper 2011.
81. MJ van Den Berg, D de Boer, R Gijsen, R Heijink, LCM Limburg SZ. Zorgbalans 2014 De Prestaties van de Nederlandse Gezondheidszorg RIVM; 2014.
<http://www.gezondheidszorgbalans.nl/dsresource?type=pdf&disposition=inline&objectid=rivmp:259835>.
82. Reich DJ, Mulligan DC, Abt PL, et al. ASTS recommended practice guidelines for controlled donation after cardiac death organ procurement and transplantation. Am J Transplant. 2009;9(9):2004-2011. doi:10.1111/j.1600-6143.2009.02739.x.
83. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, et al. Seeking Worldwide Professional Consensus on the Principles of End-of-Life Care for the Critically Ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) Study. Am J Resp.

84. van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med*. 1996;335(22):1699-1705. doi:10.1056/NEJM199611283352227.
85. Bosshard G. [Assisted suicide - medical, legal, and ethical aspects]. *Praxis (Bern 1994)*. 2012;101(3):183-189. doi:10.1024/1661-8157/a000828.
86. Knoop B. Jacob Kohnstamm: "Dat lijden bij het leven hoort, is niet mijn opvatting." *Med Contact (Bussum)*. 2016;19:14-17.
87. Lo B. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet*. 2012;380(9845):869-870. doi:10.1016/S0140-6736(12)61128-3.
88. Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et al. *n engl j med*. 2009;1998:1119-1121.
89. Watson R. Luxembourg is to allow euthanasia from 1 April. *BMJ*. 2009;338:b1248. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19318441>. Accessed January 25, 2015.
90. Canada's Supreme Court overturns ban on euthanasia. *RTE News*. 2015. <http://www.rte.ie/news/2015/0206/678369-canada-euthanasia/>.
91. Webster PC. Canada debates medically assisted dying law. *Lancet*. 2016;387(10031):1893. doi:10.1016/S0140-6736(16)30456-1.
92. *Jaarverslag 2014. Levensinde Kliniek*. <http://www.levenseindekliniek.nl/blog/2015/04/28/jaarverslag-2014-online/>.
93. Kema MO en H. *Levensindekliniek*. http://www.npo.nl/2doc-levenseindekliniek/15-02-2016/VPWON_1248719. Accessed February 22, 2016.
94. Oostveen M. Gevaarlijk terrein. Waarom artsen zichzelf beter niet als voorhoede kunnen zien. *Volkscrant*. 2016;22-2-2016.
95. Erwin J.O. Kompanje. Huppakee weg? Deze euthanasie roept vragen op. *NRC Handelsbl*. 2016;18-2-2016.
96. Raad H. De Hoge Raad heeft op 24.12.2002 uitspraak gedaan in de zaak van de huisarts die is veroordeeld wegens hulp bij zelfdoding. *Hoge Raad der Ned 's-Gravenhage*. <http://www.recht.nl/proxycache.html?cid=16430>.
97. Bles W Van Der. Arno Rutte (VVD) legt zich nog niet neer bij conclusie Schnabel. *Trouw*. 2016.
98. NVVE. NWE verbaasd over het advies van de commissie-Schnabel. 2016. <https://www.nvve.nl/actueel/nieuws/nvve-verbaasd-over-het-advies-van-de-commissie-schnabel>.

99. Willie Swildens-Rozendaal, De Euthanasiewet: van “dokterswet” naar ‘zelfbeschikkingswet’, Tijdschrift Zorg & Recht In Praktijk (ZIP), nummer 6-september 2016 Jaargang 3.
100. Schnabel P dr. P. *Rapport Adviescommissie Voltooid Leven.*; 2016.
<http://www.bnr.nl/binaries/1000/26/01/rapport-voltooid-leven.pdf>.
101. Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven. *Minist van Volksgezond Welz en Sport en Minist van Veiligh en Justitie*. 2016;(16):1-5. <http://download.omroep.nl/nos/docs/voltooidleven.pdf>.
102. CBS. Bevolking en bevolkingsontwikkeling. 2016.
[http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37943NED&D1=0-9&D2=203,220,237,254,271,288,\(I-17\)-I&HD=130605-0932&HDR=T&STB=G1](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37943NED&D1=0-9&D2=203,220,237,254,271,288,(I-17)-I&HD=130605-0932&HDR=T&STB=G1).
103. KNMG. Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003. 2003:1-30.
<http://www.knmg.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/62531/Standpunt-Federatiebestuur-KNMG-inzake-euthanasie-2003-met-nadere-uitleg-2012.htm>.
104. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJF, van Delden JJM, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*. 2012;380(9845):908-915. doi:10.1016/S0140-6736(12)61034-4.
105. The Lancet. Weaning China off organs from executed prisoners. *Lancet*. 2015;385(9962):1. doi:10.1016/S0140-6736(14)62462-4.
106. ETHICAL CHARTER FOR EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION. Eurotransplant International Foundation; 2011:1-4. 2011:1-4.
<https://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=ET-Ethical-Charter.pdf>.
107. Robertson JA. The dead donor rule. *Hastings Cent Rep*. 1999;29(6):6-14.
108. Giacino JT. Disorders of consciousness: differential diagnosis and neuropathologic features. *Semin Neurol*. 1997;17(2):105-111. doi:10.1055/s-2008-1040919.
109. Zamperetti N, Bellomo R, Defanti CA, Latronico N. Irreversible apnoeic coma 35 years later. Towards a more rigorous definition of brain death? *Intensive Care Med*. 2004;30(9):1715-1722. doi:10.1007/s00134-003-2106-3.
110. Capron AM. Brain death--well settled yet still unresolved. *N Engl J Med*. 2001;344(16):1244-1246. doi:10.1056/NEJM200104193441611.
111. Bernat JL. Life or death for the dead-donor rule? *N Engl J Med*. 2013;369(14):1289-1291. doi:10.1056/NEJMp1308078.
112. Bernat JL. Controversies in defining and determining death in critical care. *Nat Rev Neurol*. 2013;9(3):164-173. doi:10.1038/nrneurol.2013.12.

113. Bernat JL. Are organ donors after cardiac death really dead? *J Clin Ethics*. 2006;17(2):122-132. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16913146>. Accessed November 27, 2014.
114. Truog RD, Miller FG, Halpern SD. The dead-donor rule and the future of organ donation. *N Engl J Med*. 2013;369(14):1287-1289. doi:10.1056/NEJMp1307220.
115. Coördinatiegroep Orgaandonatie. Masterplan Orgaandonatie. De vrijblijvendheid voorbij. Den Haag, 2008. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2008/06/11/masterplan-orgaandonatie>.
116. Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Myers L, Sowden A. Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *BMJ*. 2009;338:a3162.
117. Rosenblum AM, Horvat LD, Siminoff LA, Prakash V, Beitel J, Garg AX. The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: an analysis of 54 nations. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(6):2533-2546. doi:10.1093/ndt/gfr619.
118. Kamer T, Kamer E, Bosma R, Broeke T, Ree V Der. Wetsvoorstel (EK 33.506, A) Pia Dijkstra over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem aangenomen door tweede kamer. 2016;(september). https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33506_initiatiefvoorstel_pia.
119. *Nederlandse Grondwet Artikel 11: Onaantastbaarheid Lichaam. Nederlandse Grondwet Home*.; 2008:1-2.
120. Bas Knoop. Opnieuw “nee” CDA tegen nieuw donorregistratiesysteem. *Med Contact (Bussum)*. 2016;9/6/2016. <http://www.medischcontact.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/154180/Opnieuw-nee-CDA-tegen-nieuw-donorregistratiesysteem.htm>.
121. Third WHO Global Consultation on Organ Donation and Transplantation: striving to achieve self-sufficiency, March 23–25, 2010, Madrid, Spain. *Transplantation*. 2011;91 Suppl 1:S27-8. doi:10.1097/TP.0b013e3182190b29.
122. Morrissey PE, Monaco AP. Donation after circulatory death: current practices, ongoing challenges, and potential improvements. *Transplantation*. 2014;97(3):258-264. doi:10.1097/01.TP.0000437178.48174.db.
123. Robert Steinbrook. Organ Donation after Cardiac Death. *n engl j med*. 2007;357(3):209-213.
124. Rady MY, Verheijde JL, Ali MS. *Islam and End-of-Life Practices in Organ Donation for Transplantation: New Questions and Serious Sociocultural Consequences*. doi:10.1007/s10730-009-9095-8.
125. Rodríguez-Arias D, Tortosa JC, Burant CJ, Aubert P, Aulisio MP, Youngner SJ. One or two types of death? Attitudes of health professionals towards brain death and donation after circulatory death in three countries. *Med Heal Care Philos*. 2013;16(3):457-467. doi:10.1007/s11019-011-9369-1.

126. Verheijde JL, Rady MY, McGregor JL. Brain death, states of impaired consciousness, and physician-assisted death for end-of-life organ donation and transplantation. *Med Health Care Philos.* 2009;12(4):409-421. doi:10.1007/s11019-009-9204-0.
127. Nederlandse Transplantatie Stichting. Drie vragen van moslims over orgaandonatie en de islam. *Web.* 2014. <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/drie-vragen-van-moslims-over-orgaandonatie-en-de-islam>.
128. Domínguez-Gil B, Haase-Kromwijk B, Van Leiden H, et al. Current situation of donation after circulatory death in European countries. *Transpl Int.* 2011;24(7):676-686. doi:10.1111/j.1432-2277.2011.01257.x.
129. Wind J, Variability in protocols. *Crit Care.* 2013 Oct 3;17(5).
130. Jaarverslag 2014 Nederlandse Transplantatie Stichting. 2014. <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/hoogste-aantal-orgaandonoren-ooit>.
131. Bolt LLE, Verweij MF, Van Delden JJM. *Ethiek in praktijk* (6de druk). Assen: Van Gorcum, 2007.
132. Beauchamp, T.L., & Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics.*; 1979.
133. Vorstenbosch J. *Zorg. Een filosofische analyse.* Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2005.
134. Van Nistelrooij I. *Basisboek Zorgethiek. Heeswijk: Uitgeverij Abdij Van Berne, 2008.*
135. Rond, M. de, E. van Wijlick BO-P (2004). Consultatie bij levensbeëindiging; specialisten en verpleeghuisartsen ontdekken SCEN. *Med Contact (Bussum).* 2004;(59) nr. 5:1999-2001.
136. Visser J. Het is nooit: u vraagt, wij spuiten. *Medisch Contact*, 8 januari 2015: 20-21.
137. Vink T. Dementie en (zelf)euthanasie: lessen uit de praktijk. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2012; 22(2): 34-39.
138. Van Tol D, Van de Vathorst S, Keizer B. Euthanasie voor beginners. Tien suggesties voor een succesvolle stervenswens. *Medisch Contact*, 25 januari 2008: 140-142.
139. Ten Have H. Why (not) legalise euthanasia and physician-assisted suicide? *European Journal of Palliative care* 2003; 10(2) supplement.
140. Kennedy J. Een weloverwogen dood. *Euthanasie in Nederland.* Amsterdam; Uitgeverij Bert Bakker, 2002.
141. Van den Berg JH. *Medische macht en medische ethiek.* Nijkerk: Uitgeverij Callenbach, 1969.
142. Infographic "Euthanasie in cijfers" (oktober 2015). <http://www.knmg.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Levenseinde/Euthanasie-1/Infographic-euthanasie-oktober-2015.htm> (bezocht op 5 april 2016).

143. Ten Have H, Welie J. Death and medical power. An ethical analysis of Dutch euthanasia practice. Maidenhead: Open University Press, 2005.
144. www.transplantatiestichting.nl (bezoekt op 9 maart 2016).
145. Den Hartogh GA. Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008.
<https://www.ceg.nl/publicaties/bekijk/afscheid-van-de-vrijblijvendheid>.
146. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/kan-ik-als-nabestaande-orgaandonatie-tegenhouden> (bezoekt op 5 april 2016).
147. Zwart H, Hoffer C. Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties. Budel: Damon, 1998.
148. Dalal AR. Philosophy of organ donation: review of ethical facets. *World Journal of Transplantation* 2015; 5(2): 44-51.
149. Kompanje EJO. Sterven als onderhandelingsproces. Het definiëren van de dood vanuit verschillende belangen. In: Geesink I, et al. De meetbare mens: het digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam. Den Haag: Rathenau Instituut, 2016, pp. 201-213. <https://www.rathenau.nl/publicaties/onderzoek/sterven-als-onderhandelingsproces>.
150. World Health Organization. World Health Organisation Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. *World Health*. 2010;(May):1-9.
http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf.
151. Pallis C MB. Brain death. *Lancet*. 1(8213): 2.
152. KNMG. *De Dokter En de Dood*; 2002.
153. Gardiner D, Shemie S, Manara A, Opdam H. International perspective on the diagnosis of death. *Br J Anaesth*. 2012;108 Suppl(suppl_1):i14-28. doi:10.1093/bja/aer397.
154. Dhanani S, Hornby L, Ward R, Shemie S. Variability in the determination of death after cardiac arrest: a review of guidelines and statements. *J Intensive Care Med*. 27(4):238-252. doi:10.1177/0885066610396993.
155. Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). *Burgerl Wetb*. Artikel 44.
http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/Boek7/Titel7/Afdeling5/geldigheidsdatum_28-11-2014.
156. Commissie Ethiek NVIC, Gerritsen RT, Kesecioglu J, Kompanje EJO, Meulemans E, Mooi B. Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten. 2009:1-29.
157. Nieuws H, Groen O, Foto S. Archief Zinloos behandelen hoeft niet. *trouw*.
<http://www.trouw.nl/tr/nl/5009/Archief/article/detail/2654256/1999/10/13/Zinloos-behandelen-hoeft-niet.dhtml>. Published 1999.

158. Wetboek van Strafrecht | Artikel 40. <http://www.wetboek-online.nl/wet/Sr/40.html>. Accessed March 1, 2016.
159. Verhagen P. *Zorgvuldigheidseisen Rond Actieve Levensbeëindiging Bij Pasgeborenen Met Een Ernstige Aandoening. Het Gronings Protocol.*; 2014.
160. Schippers M, Knmg D. Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening. *KNMG*. 2014;(december 2012):2013-2014.
161. KNMG. Extra behoedzaam bij euthanasieverzoek psychiatrische patiënt. *web*. 2016. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/praktijkdilemmas/praktijkdilemma/extra-behoedzaam-bij-euthanasieverzoek-psychiatrische-patient.htm>. Accessed June 20, 2016.
162. Psychiatrie N vereniging voor. *Standpunt Euthanasie in de Psychiatrie.*; 2014.
163. Kim SYH, De Vries R, Peteet JR. Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry*. 2016;20892:1-7. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2887.
164. Psychiater schuchter over euthanasie. Maud Effting. *De Volkskrant*. 2012. <http://www.volkskrant.nl/archief/psychiater-schuchter-over-euthanasie~a3312934/>.
165. KNMG. Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek : verduidelijking Euthanasie en dementie. 2016:6-8. <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-verduidelijking.htm>.
166. KNMG. Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. KNMG-richtlijn. 2010.
167. Artikel 293 Wetboek van Strafrecht. http://wetten.overheid.nl/BWBR0001854/TweedeBoek/TitelXIX/Artikel293/geldigheidsdatum_28-09-2012/afdrukken/redirect_BWBR0001854%2525FTweedeBoek%2525FTitelXIX%2525FArtikel293.
168. Hoge Raad, 27 november 1984, NJ 1985, 106.
169. Wetboek van Strafrecht | Artikel 294. [http://www.wetboek-online.nl/wet/Wetboek van Strafrecht/294.html](http://www.wetboek-online.nl/wet/Wetboek%20van%20Strafrecht/294.html). Accessed March 1, 2016.
170. Artikel 76 Wet op de lijkbezorging. :111.
171. Overheid. Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding). 2014. http://wetten.overheid.nl/BWBR0032566/geldigheidsdatum_23-11-2014.
172. (FMG) HFMG. Euthanasie. 2016. <https://www.forgen.nl/thema/3/euthanasie>.
173. Overheid. Aanwijzing orgaandonatie bij niet-natuurlijke dood. http://wetten.overheid.nl/BWBR0027433/geldigheidsdatum_23-11-2014.

174. De rol van het Openbaar Ministerie bij leven en dood, Pieter van Rest, plaatsvervangend medisch officier van justitie parket Noord-Nederland, Congres "Een weloverwogen besluit. Grenzen en (on)mogelijkheden rond euthanasie" 10/12/2015.
175. Overheid. Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid | Brochure. 2007. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2007/01/01/handreiking-voor-de-beoordeling-van-wilsbekwaamheid>. Accessed February 29, 2016.
176. Brinkman-stoppelenburg A, Vergouwe Y, Heide A Van Der, Onwuteaka-philipsen B. SCEN-artsen en de zorgvuldigheidseisen. 2015;8(6):290-293.
177. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Quality of consultation and the project "Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands" (SCEN). *Health Policy*. 2007;80(1):97-106. doi:10.1016/j.healthpol.2006.03.005.
178. KNMP. *Standaard Euthanatica : Toepassing En Bereiding*. Den Haag: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie; 2007.
179. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P GL e. a. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003; 349(12) 1123- 1132.
180. van Heurn LW. Transplantation: Prolonged agonal time--not a contraindication for transplantation. *Nat Rev Nephrol*. 2011 Jun 21;7(8):432-3. doi: 10.1038/nrneph.2011.76.
181. Reid AW, Harper S, Jackson CH, Wells AC, Summers DM, Gjorgjimajkoska O, Sharples LD, Bradley JA, Pettigrew GJ. Expansion of the kidney donor pool by using cardiac death donors with prolonged time to cardiorespiratory arrest. *Am J Transplant*. 2011 May;11(5):995-1005.