

EMBARGO

TOT 1 NOVEMBER 08.45 UUR

CONGRES



Levensindekliniek



1 november 2012

World Forum, Den Haag

www.nvve.nl

NVVE

NEDERLANDSE
VERENIGING
VOOR EEN
VRIJWILLIG
LEVENSEINDE

EMBARGO
TOT 1 NOVEMBER 08.45 UUR

Congresprogramma	5
Sprekers.....	6
Achtergrond Levensindekliniek	9
Werkwijze Levensindekliniek	11
Feiten en cijfers	15
Veelgestelde vragen	25
Casussen Levensindekliniek	27
Sterfgevallenonderzoek	35
Antwoorden op Kamervragen	37
Aanmeldingsformulier Levensindekliniek	43
Machtiging	53

EMBARGO
TOT 1 NOVEMBER 08.45 UUR

08.45 **ONTVANGST EN REGISTRATIE**

09.30 **Opening**

Drs. D. (Duco) Hoogland, dagvoorzitter en gespreksleider
Mr. J.J.H. (Jan) Suyver, voorzitter Levensindekliniek

09.40 **Euthanasie in Nederland**

Prof. mr. J. (Johan) Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit van Amsterdam

10.00 **De Levensindekliniek**

Dr. P.M. (Petra) de Jong, projectdirecteur Levensindekliniek en directeur NVVE

10.40 **KOFFIE- EN THEEPAUZE**

11.10 **Casuïstiek Levensindekliniek**

Drs. C.M.A.M. (Constance) de Vries-Ekkers, arts ambulant team
T. (Thera) van de Berg, verpleegkundige ambulant team

11.40 **Wie betaalt?**

Mr. R.H.L.M. (Roger) van Boxtel, voorzitter Raad van Bestuur Menzis

12.00 **LUNCHPAUZE**

13.00 **Persoonlijke ervaringen nabestaande**

W. (Wilma) Lourens-Cleuren

13.20 **Toetsing meldingen door ambulante artsen**

Mr. W.J.C. (Willie) Swildens-Rozendaal, voorzitter regionale toetsingscommissies euthanasie

13.40 **De Zwitserse kliniek Dignitas**

S. (Sandra) Martino, bestuurslid en teamleider bij Dignitas

14.10 **Uitklaring Levensindevragen-team (ULteam)**

Prof. dr. W. (Wim) Distelmans, oprichter ULteam

14.40 **KOFFIE- EN THEEPAUZE**

15.10 **De Levensindekliniek: noodoplossing of dé oplossing?**

Dr. L. (Lode) Wigtersma, directeur Beleid en Advies artsenorganisatie KNMG
Drs. R. (Roelie) Dijkman, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts

16.00 **Debat**

Gespreksleider Duco Hoogland

16.30 **Afsluiting door dagvoorzitter**

BORREL IN DE LEVENSEINDEKLINIEK



T. (Thera) van der Berg, verpleegkundige ambulante team Levensindekliniek.



Mr. R.H.L.M. (Roger) van Bortel, voorzitter Raad van Bestuur Menzis, bestuurslid Zorgverzekeraars Nederland en lid van de Eerste Kamer voor D66.



Drs. R. (Roelie) Dijkman, specialist ouderengeneeskunde SHDH en SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). Voormalig voorzitter Verenso.



Prof. dr. W. (Wim) Distelmans, oncoloog en oprichter van het Vlaamse Uitklaring Levensindevragen-team (ULteam). Daarnaast is hij onder andere professor in de palliatieve geneeskunde aan de Vrije Universiteit Brussel, voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie en oprichter van LEIF (Levens Einde Informatie Forum).



Drs. D. (Duco) Hoogland, dagvoorzitter/moderator.



Dr. P.M. (Petra) de Jong, directeur van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde en projectdirecteur Levensindekliniek. Voorheen longarts.



Prof. mr. J. (Johan) Legemaate, hoogleraar Gezondheidsrecht aan de Universiteit van Amsterdam. Voormalig coördinator gezondheidsrecht en juridisch adviseur bij de artsenorganisatie KNMG en bijzonder hoogleraar gezondheidsrecht namens de KNMG aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.



S. (Sandra) Martino, bestuurslid en Teamleider bij Dignitas, een organisatie die in de Zürichse kliniek Dignitas terminale patiënten hulp bij zelfdoding verleent.



Mr. J.J.H (Jan) Suyver, voorzitter Levensindekliniek, voormalig officier van justitie en rechter en oud-secretaris-generaal van het ministerie van Justitie. De afgelopen twaalf jaar was hij voorzitter van de regionale toetsingscommissies euthanasie.



Mr. W.J.C. (Willie) Swildens-Rozendaal, voorzitter regionale toetsingscommissies euthanasie. Voormalig lid Tweede Kamer waar zij zich onder andere bezighield met vraagstukken op het raakvlak van justitie en medische ethiek.



Drs. C.M.A.M. (Constance) de Vries-Ekkers, arts ambulant team Levensindekliniek, huisarts en SCEN-arts.



Dr. L. (Lode) Wigersma, directeur Beleid & Advies bij de Koninklijke Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG). Voormalig huisarts en hoogleraar ambulante HIV-zorg in Amsterdam.

EMBARGO
TOT 1 NOVEMBER 08.45 UUR



Sinds haar oprichting in 1973 heeft de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde, zich ingezet voor het legaliseren van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Met de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die in 2002 van kracht werd, is dit doel grotendeels bereikt. Uit de evaluatie van de Euthanasiewet (2007)¹ blijkt dat de wet in grote lijnen goed functioneert. Hiermee is het zelfgekozen levens einde voor ondraaglijk en uitzichtloos lijdende, en dikwijls terminaal zieke patiënten bereikbaar.

Ondanks de euthanasiewet zijn er echter nog steeds belangrijke groepen mensen die aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoen, maar geen arts kunnen vinden die aan dit verzoek gehoor wil geven. Dit geldt niet alleen voor mensen met een lichamelijke ziekte, maar met name ook voor chronisch psychiatrische patiënten met een doodswens en mensen die in de beginfase of een gevorderd stadium van dementie verkeren en in het bezit zijn van een schriftelijke wilsverklaring. De verzoeken worden niet ingewilligd omdat de arts meent dat er niet aan de zorgvuldigheidscriteria van de wet is voldaan of vanwege het feit dat de arts, om hem moverende redenen, de levensbeëindiging niet wil of kan uitvoeren. Aangezien er geen verwijsrecht is in Nederland, hoeven artsen, die principieel tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn, patiënten niet te helpen een andere arts te vinden. Hierdoor blijven er mensen met een reëel euthanasieverzoek in de kou staan.

Aanbeveling door werkgroepen NVVE

De NVVE zet zich actief in om oplossingen voor het zelfgewilde levens einde van deze groepen mensen te vinden. In 2008 hebben vier werkgroepen binnen de NVVE – Dementie, Psychiatrie, Voltooid leven en Waardig sterven & Levens eindezorg – aanbevelingen aan het bestuur van de NVVE gedaan om tot een oplossing te komen voor deze ‘vergeten groepen’. Hieruit kwam het voorstel naar voren om te onderzoeken of er in Nederland een hospice bestaat of op te richten is, waar alle keuzes aan het einde van het leven tot de mogelijkheid (gaan) behoren.

Onderzoek

In 2009 is in opdracht van de NVVE het onderzoek ‘Keuzemogelijkheden rond het levens einde in hospices in Nederland’² gehouden. Onderzocht is onder andere welke mogelijkheden rond het zelfgewilde levens einde er zijn in de bestaande hospices. Aan het onderzoek namen 185 hospices deel. Gebleken is dat in 80 procent van de hospices euthanasie mogelijk is en palliatieve sedatie in alle hospices. De opnamecriteria voor een hospice zijn echter gebonden aan een terminale ziekte met een levensverwachting van maximaal drie maanden. Mensen met een chronische ziekte, een chronisch psychiatrische aandoening of dementie die een reële doodswens hebben, komen daarom voor opname in een hospice niet in aanmerking.

Stichting Levens eindekliniek

Als volgende stap is een onderzoek gestart naar de haalbaarheid van een Levens eindekliniek. Hulp binnen en buiten de terminale fase zou door deze kliniek gerealiseerd kunnen worden. Uit het onderzoek bleek dat het oprichten van een Levens eindekliniek haalbaar en levensvatbaar is en dat er geen wettelijke belemmeringen voor bestaan.

Nadat de haalbaarheid onderzocht is, is een project gestart dat leidde tot de oprichting van de Levens eindekliniek. Een aantal werkgroepen hebben strikte protocollen opgesteld, waardoor zorgvuldige uitvoering is gewaarborgd. De oprichting van de kliniek is gefinancierd door de NVVE en ook het startkapitaal is bijeengebracht door de NVVE en haar leden.

¹ *Evaluatie Euthanasiewet, mei 2007. Deze evaluatie werd in opdracht van VWS en onder auspiciën van ZonMw uitgevoerd door onderzoekers van VU medisch centrum, Erasmus MC, AMC en UMC Utrecht, in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek.*

² *Mr. F.B. Cohen, december 2009.*

Op 2 november 2011 is de Stichting Levenseindekliniek officieel opgericht. Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor de exploitatie en kwaliteit van de kliniek en al haar zorgverlening. Leden van het bestuur van de Stichting Levenseindekliniek zijn:

- mr. J.J.H. Suyver, *voorzitter* en voormalig coördinerend voorzitter van de regionale toetsingscommissies euthanasie
- drs. J.W.P. Schnerr, *penningmeester* en voormalig voorzitter ziekenhuisbestuur
- drs. A.H.B.M. van den Wildenberg, *secretaris* en voormalig voorzitter Raad van Bestuur zorgcentra Volckaert-SBO en lid NVVE-bestuur.

Levenseindekliniek van start

Op 1 maart 2012 ging de Levenseindekliniek in Den Haag van start. Binnen enkele maanden meldden zich meer dan 400 patiënten die in aanmerking wensen te komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Inmiddels werken er 15 ambulante teams voor de kliniek, elk bestaand uit een arts en een verpleegkundige. De artsen komen uit diverse disciplines, waaronder huisartsen, psychiaters, specialisten ouderengeneeskunde en internisten. Ook de verpleegkundigen hebben diverse achtergronden waaronder sociaal-, IC-, ambulance- en psychiatrisch verpleegkundigen. Naast het werk voor de Levenseindekliniek hebben de artsen en verpleegkundigen allen ook eigen werkzaamheden. De ervaring leert dat een team gemiddeld één patiënt per maand kan begeleiden.

Aanmelding

Een aanmelding bij de LevensEindekliniek is gebaseerd op een uitgebreid aanmeldingsformulier, dat via de website is in te vullen of te downloaden, of bij de LevensEindekliniek kan worden aangevraagd. Wanneer een aanmelding bij de LevensEindekliniek binnenkomt, wordt door Triage een eerste analyse gedaan waarbij wordt gekeken of:

- de aanmelding volledig is;
- er een duidelijke afwijzing is van het euthanasieverzoek door een behandelend arts;
- er een machtiging is afgegeven voor het opvragen van de medische gegevens.

Een ontvangstbevestiging van de aanmelding wordt naar de patiënt of diens contactpersoon gestuurd. In de gevallen waarin onduidelijkheid bestaat, wordt de aanmelder of hulpvrager gebeld om een en ander te verduidelijken.

Medische gegevens worden opgevraagd en beoordeeld

De medische gegevens van de hulpvrager worden door Triage opgevraagd bij de behandelend huisarts en specialist(en). Als er onduidelijkheid bestaat over de situatie en/of de bereidheid van de behandelend arts(en) over de hulp bij levensbeëindiging, kan telefonisch contact worden opgenomen met een behandelaar.

Triage beoordeelt de ontvangen medische gegevens nauwkeurig. Als er onduidelijkheden zijn in een casus worden deze voorgelegd aan een LevensEindekliniek arts. Waar nodig neemt de arts contact op met behandelaar(s). Na beoordeling en conclusie geeft de LevensEindekliniek arts de casus terug aan de triagist.

Verzoek wordt afgewezen

Een euthanasieverzoek wordt afgewezen als:

- de hulpvrager niet bereid is een machtiging te geven om medische gegevens op te vragen;
- de hulpvrager het verzoek om levensbeëindiging niet heeft besproken met de eigen (huis)arts;
- de hulpvrager de aanmelding bij de LevensEindekliniek niet heeft besproken met de huisarts en bovendien niet geneigd is om deze aanmelding alsnog te bespreken;
- uit de beschikbare gegevens blijkt dat de lichamelijke en/of psychische situatie van de hulpvrager overduidelijk niet binnen de wettelijke criteria valt. In deze gevallen wordt de waarneming altijd ook aan een LevensEindekliniek arts voorgelegd, die de beslissing om af te wijzen bevestigt.
- het verzoek van de hulpvrager niet acuut is, maar een verzoek voor een (mogelijk) toekomstige situatie.

De patiënt wordt op de hoogte gebracht van de afwijzing en de redenen.

Verzoek wordt toegewezen

Wanneer Triage concludeert dat een hulpvraag aan een team wordt toegewezen, wordt deze casus ingebracht in het wekelijkse Triageoverleg. In dit overleg wordt door de Triagisten en het management van de LevensEindekliniek besproken welke casussen aan welke teams worden toegewezen. Een team wordt samengesteld uit een arts en verpleegkundige, ieder met relevante vaardigheden en zo mogelijk wonend in de regio van de patiënt.

Argumenten waarop een casus voor onderzoek aan een team wordt toegewezen:

- uit de gegevens blijkt een duidelijke, weigerende opstelling van de eigen (huis)arts;
- de ernst van de aandoening(en);
- er zijn geen reële behandelmogelijkheden meer;
- de aard van de klachten;
- de ondraaglijkheid van de situatie van de hulpvrager;
- de weloverwogenheid van het verzoek tot levensbeëindiging;
- er is een consistente wens tot levensbeëindiging waarneembaar (waarbij de duur afhankelijk is van de aandoening).

Wanneer er besloten wordt om eerst met de behandelend (huis)arts te spreken, neemt de Levenseindekliniek arts contact op met de behandelend arts voor overleg. Tijdens dit gesprek komt ook altijd de reden voor het afwijzen van het euthanasieverzoek aan de orde.

De verpleegkundige neemt contact op met de hulpvrager of diens contactpersoon voor het maken van een afspraak voor een eerste gesprek.

Oriënterend gesprek

Soms wordt, alvorens een team toegewezen wordt, eerst een oriënterend persoonlijk gesprek gehouden met de hulpvrager. Dit gebeurt wanneer er tijdens het triageproces één of meerdere vragen niet goed beantwoord kunnen worden en de beantwoording wel nodig is om te kunnen besluiten of de hulpvraag aan een team kan worden toegewezen. Ook om de urgentie te beoordelen kan zo'n gesprek gehouden worden. Dit gesprek wordt of door een arts of door een verpleegkundige met de hulpvrager gehouden.

Bezoek aan de patiënt

In een gesprek met de patiënt – en zo mogelijk ook met naasten – en het team wordt de hulpvraag uitgediept. Een deel van dit gesprek vindt altijd onder 'vier ogen' met de patiënt plaats.

De volgende punten komen hierbij in ieder geval aan de orde:

- Is er sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek?
- Is er sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden?
- Is de patiënt op de hoogte van zijn/haar vooruitzichten?
- Zijn er eventuele alternatieven besproken met de patiënt?
- Zijn er nog behandelopties en vindt de patiënt deze een redelijk alternatief?
- En waarom eventueel niet?
- Waarom heeft behandelend arts het euthanasieverzoek afgewezen?

In dit gesprek is het ook van belang dat de procedure in detail aan de patiënt wordt uitgelegd, om de verwachtingen op een juiste manier af te stemmen. Van alle gesprekken wordt een verslag gemaakt, dat wordt toegevoegd aan het medisch dossier. Het eerste gesprek is cruciaal voor het verdere verloop van het traject. Het team bepaalt zelfstandig hoe vaak er vervolcontacten nodig zijn. Bij veel hulpvragen onderhoudt de verpleegkundige regelmatig contact met hulpvrager en vinden er ook regelmatig persoonlijke gesprekken met het team (arts en verpleegkundige) plaats.

Contact met de behandelend (huis)arts

Gedurende het proces zal er meerdere malen contact zijn met de behandelend (huis)arts.

In deze contacten komt aan de orde:

- het verzoek van de patiënt;
- de reden van de weigering door de behandelend arts;
- de mogelijkheden om het traject 'terug te geven' aan de behandelend arts, waarbij:
 - de behandelend arts de casus geheel terug kan nemen en het Levenseindekliniek team zich terugtrekt;
 - of er wordt nauw samengewerkt met de behandelend (huis) arts, waarbij zowel de behandelend (huis)arts als de Levenseindekliniek arts als uitvoerend arts kunnen optreden.

Als de behandelend arts bij zijn weigering blijft om euthanasie uit te voeren, dan wordt er gesproken over de zorgplicht van de behandelend arts, omdat de Levenseindekliniek alleen de hulpvraag om levensbeëindiging kan overnemen en geen reguliere behandeling(en).

Inschakelen specialist

Het is mogelijk om specialistische consulten in te roepen, bijvoorbeeld om de wilsbekwaamheid van een patiënt vast te stellen of een depressie uit te sluiten. Wanneer er sprake is van een psychiatrisch ziektebeeld wordt altijd een second opinion gevraagd aan een psychiater.

Levenseindekliniek arts neemt contact op met SCEN voor een consult

Als het team na zorgvuldige afweging tot de conclusie is gekomen dat de patiënt aan de criteria van de wet voldoet, wordt een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) ingeschakeld voor een consult. Dit vraagt in het algemeen om uitgebreid overleg, wat zowel telefonisch als in persoon kan plaatsvinden.

Multidisciplinair overleg

Zowel bij een positief als een negatief advies van de SCEN-arts wordt een multidisciplinair overleg georganiseerd om de hulpvraag breed binnen de Levenseindekliniek te bespreken. Doel van dit overleg is het bespreken van de hulpvraag en het verloop van het onderzoek. Bovendien is de Levenseindekliniek op deze wijze betrokken bij hulpvragen en kan een team gesteund worden in het nemen van de juiste beslissingen.

Bij dit overleg zijn tenminste aanwezig:

- de Levenseindekliniek arts die de casus behandelt;
- de Levenseindekliniek verpleegkundige die de casus behandelt;
- een collega arts verbonden aan de Levenseindekliniek;
- bij voorkeur een arts of jurist met ervaring in het toetsen van verzoeken tot levensbeëindiging; Zo nodig kan hieraan worden toegevoegd:
- een medisch ethicus

Is het SCEN-advies negatief dan beslist het multidisciplinair overleg over de vervolgstappen.

Contact met de apotheker

De Levenseindekliniek arts neemt zo spoedig mogelijk contact op met de apotheker van de patiënt om de hulpvraag door te spreken. Omdat het een bijzondere situatie is dat een niet bekende arts om euthanatica komt vragen voor een patiënt die wel bij de apotheker bekend is is tijdig overleg met de apotheker gewenst. In principe wordt contact opgenomen met de apotheker zodra duidelijk is dat en wanneer tot uitvoering van het euthanasieverzoek of de hulp bij zelfdoding wordt overgegaan.

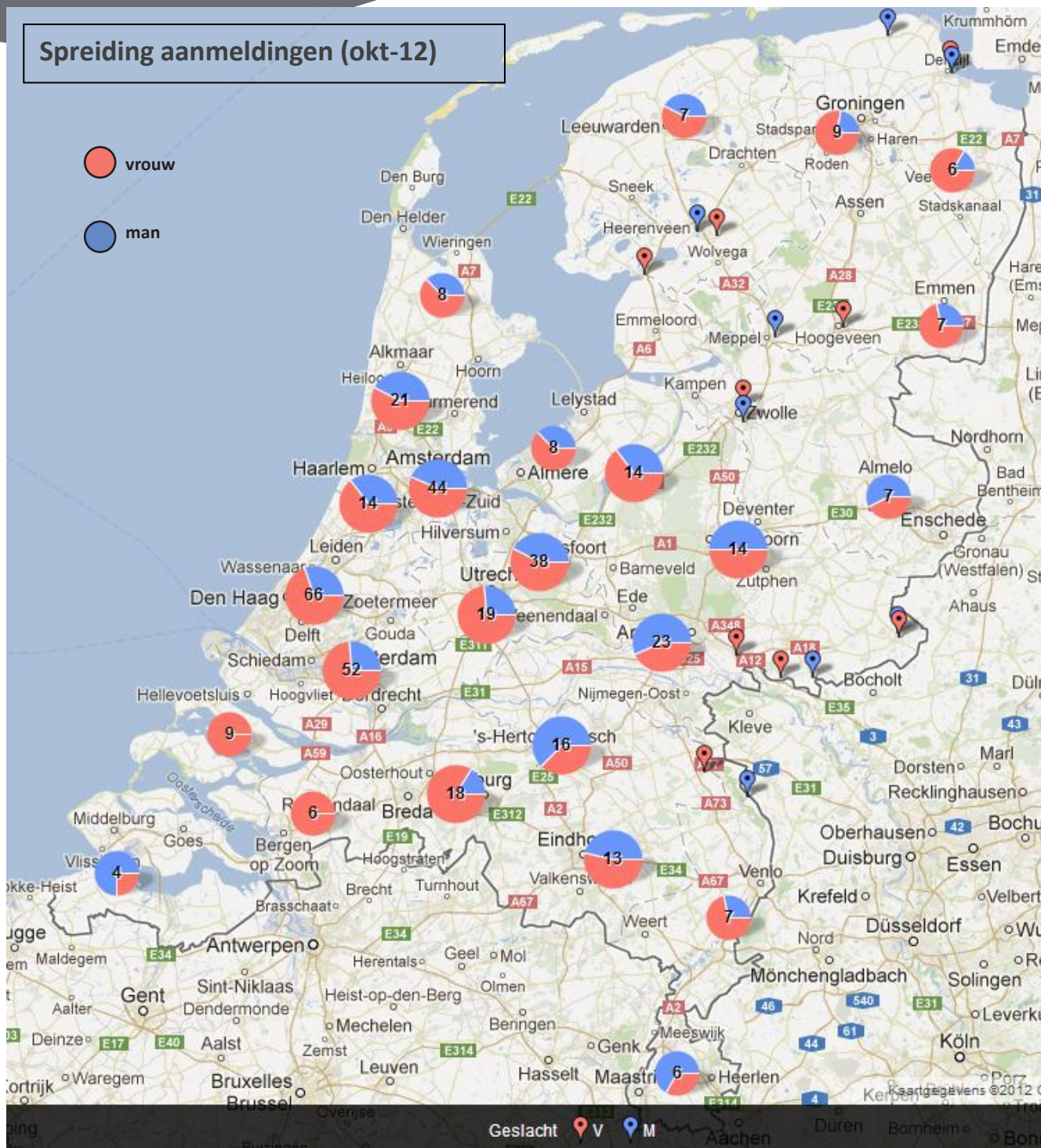
Contact met de lijkschouwer

Omdat er bij euthanasie of hulp bij zelfdoding sprake is van een niet-natuurlijke dood, moet altijd een lijkschouwer ingeschakeld worden. Deze wordt meestal vooraf op de hoogte gebracht. De Levenseindekliniek arts overhandigt het Modelformulier uitvoering euthanasie, het SCEN-verslag, de relevante stukken uit het patiëntendossier en – indien aanwezig – een schriftelijke wilsverklaring van de overledene.

Evaluatie

Het Levenseindekliniek team overhandigt de nabestaanden een evaluatieformulier. Hen wordt de mogelijkheid geboden om na circa zes weken een evaluatiegesprek te voeren.

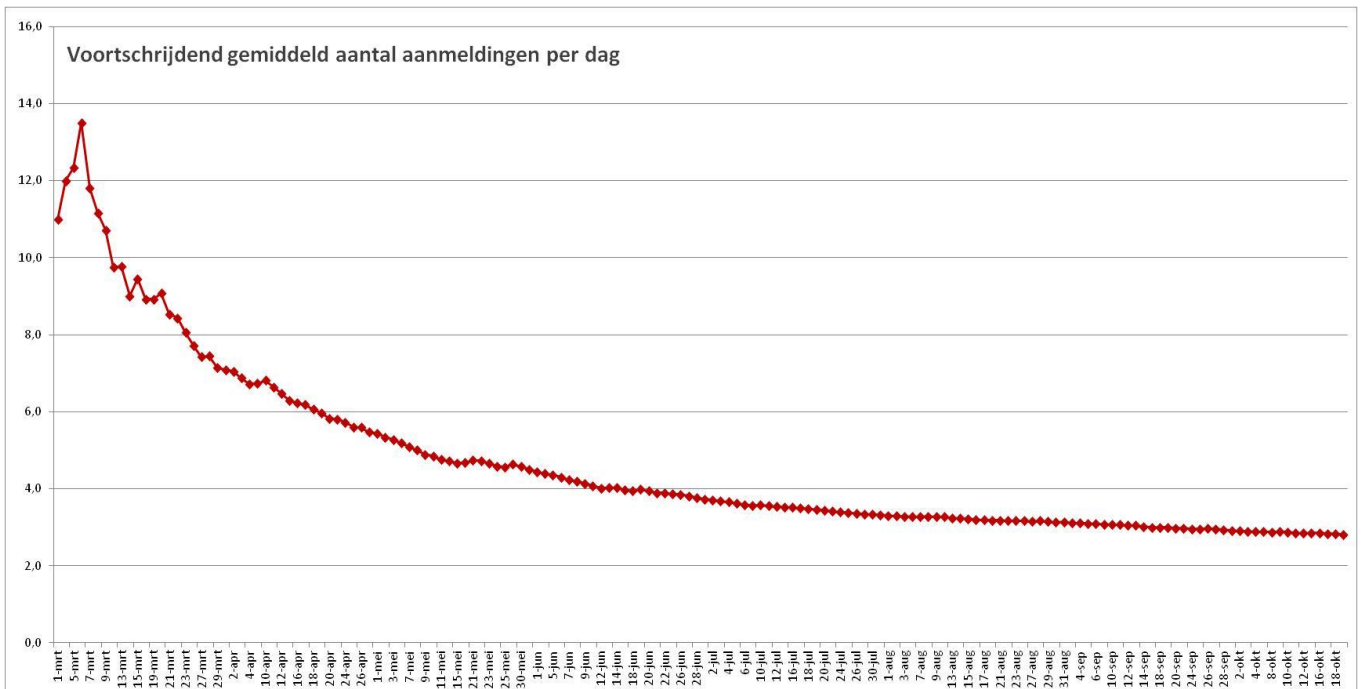
EMBARGO
TOT 1 NOVEMBER 08.45 UUR



De hulpvragen komen nu vanuit geheel Nederland. In de beginperiode was er een grote concentratie hulpvragen vanuit de Randstad.

Noordwest Nederland	84	18,4%
Noordoost Nederland	112	24,6%
Centrum & Randstad	166	36,4%
Zuid Nederland	94	20,6%

De Levensidekliniek is gestart op 1 maart 2012. Het bleek dat de veronderstelde behoefte bewaarheid werd: in maart 2012 meldden zich 155 hulpvragers aan. Dat waren er gemiddeld 7 per dag, 33% mannen en 67% vrouwen.



Op 21 oktober is 2012 is het totaal aantal hulpvragen 456. Dit zijn gemiddeld 2,9 hulpvragen per werkdag, gerekend vanaf de start op 1 maart 2012. Na een piek aan aanmeldingen in de eerste maand, zijn de aanmeldingen daarna gestabiliseerd. Na maart gemiddeld 45 hulpvragen per maand. De verhouding mannen (37,5%) en vrouwen (62,5%) die zich aanmelden bij de kliniek is nauwelijks gewijzigd ten opzichte van maart 2012.

Aantal aanmeldingen tot en met 21 oktober 2012

	mrt-12	apr-12	mei-12	jun-12	jul-12	aug-12	sep-12	okt-12	2012	
Aanmeldingen	155	64	52	36	36	56	32	25	456	
Man	51	23	28	16	11	21	10	10	170	37,3%
Vrouw	104	41	24	20	25	35	22	15	286	62,7%
Dementie	14	5	1	0	0	7	4	3	34	6,7%
Psychiatrie	47	25	20	11	15	23	10	6	157	31,0%
Somatiek	93	33	29	27	23	32	16	13	266	52,5%
Voltooid Leven	19	9	9	3	2	4	2	2	50	9,9%

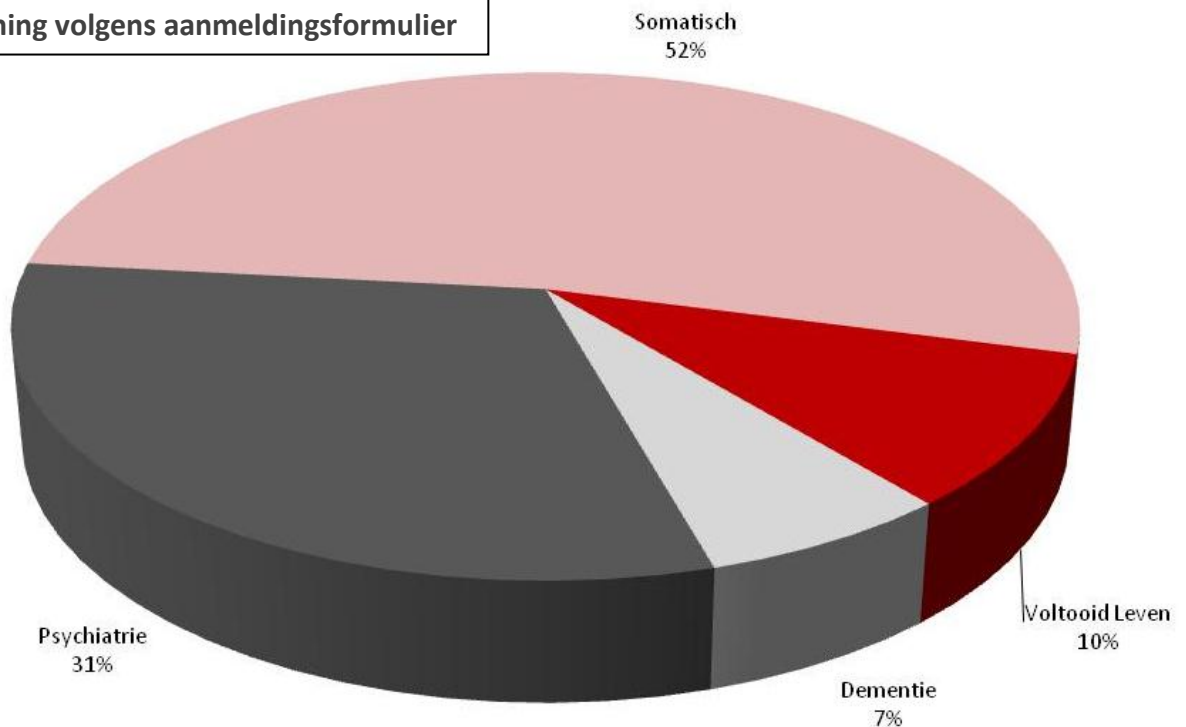
Data tot en met 21 oktober 2012

Bij de aanmelding wordt gevraagd naar de aandoening die (mede) aanleiding geeft tot de hulpvraag. De verdeling is als volgt:

- 52% Somatische aandoeningen
- 31% Psychiatrische aandoeningen
- 7% Dementie
- 10% Voltooid leven

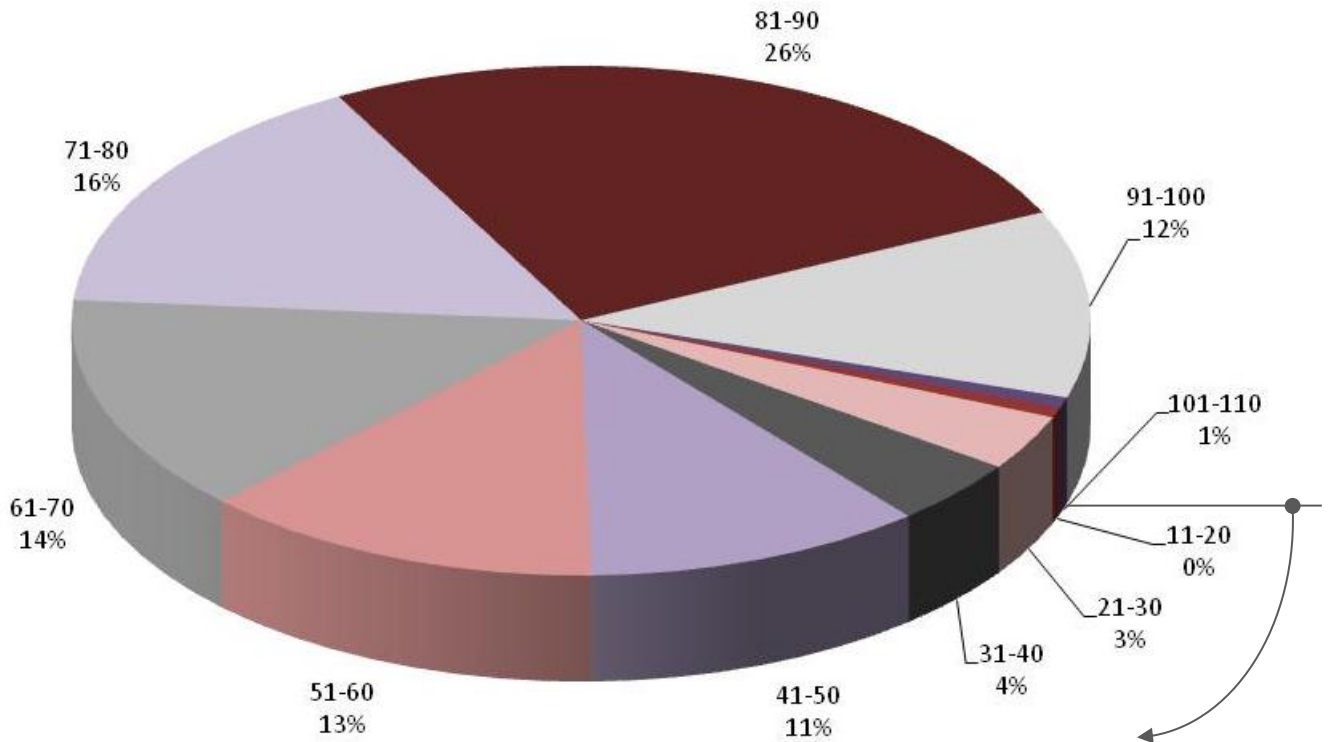
Deze verdeling varieert nauwelijks in de periode 1 maart tot 21 oktober 2012.

Aandoening volgens aanmeldingsformulier



Als gekeken wordt naar de leeftijd bij aanmelding, valt 68% in de leeftijdscategorieën tussen de 61 en 110 jaar, en 32% in de leeftijdscategorie tussen 19 en 60 jaar.

Leeftijd bij aanmelding



11-20	3
21-30	16
31-40	19
41-50	49
51-60	58
61-70	63
71-80	72
81-90	118
91-100	54
101-110	3

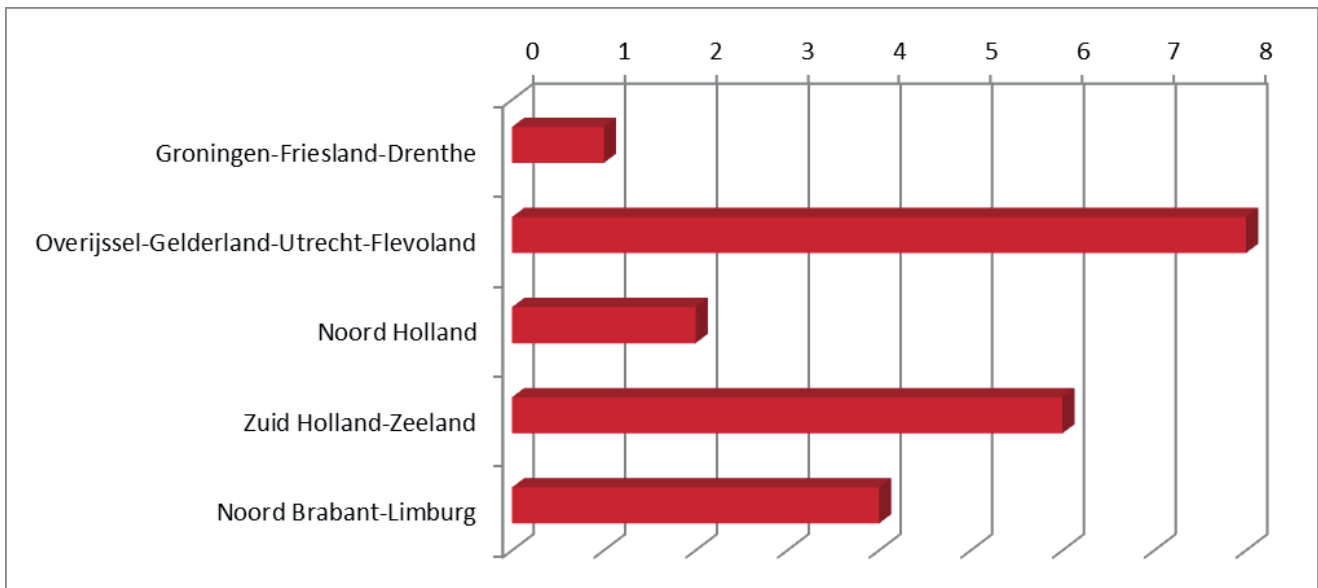
Bij de start beschikte de Levensidekliniek over 6 ambulante teams, elk bestaand uit één arts en één verpleegkundige. Mede op grond van het grote aantal aanmeldingen werd dit aantal in april uitgebreid naar 9 en medio juli 2012 naar 15 teams.

Er is nog dringend behoefte aan artsen in de Randstad.



Tot en met 21 oktober 2012 werd door de Levensidekliniek aan 21 hulpvragers euthanasie of hulp bij zelfdoding verleend. Door het toegenomen aantal ambulante teams neemt het aantal keren dat euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt uitgevoerd door een arts van de Levensidekliniek in de laatste maanden toe (ten opzichte van de eerste maanden).

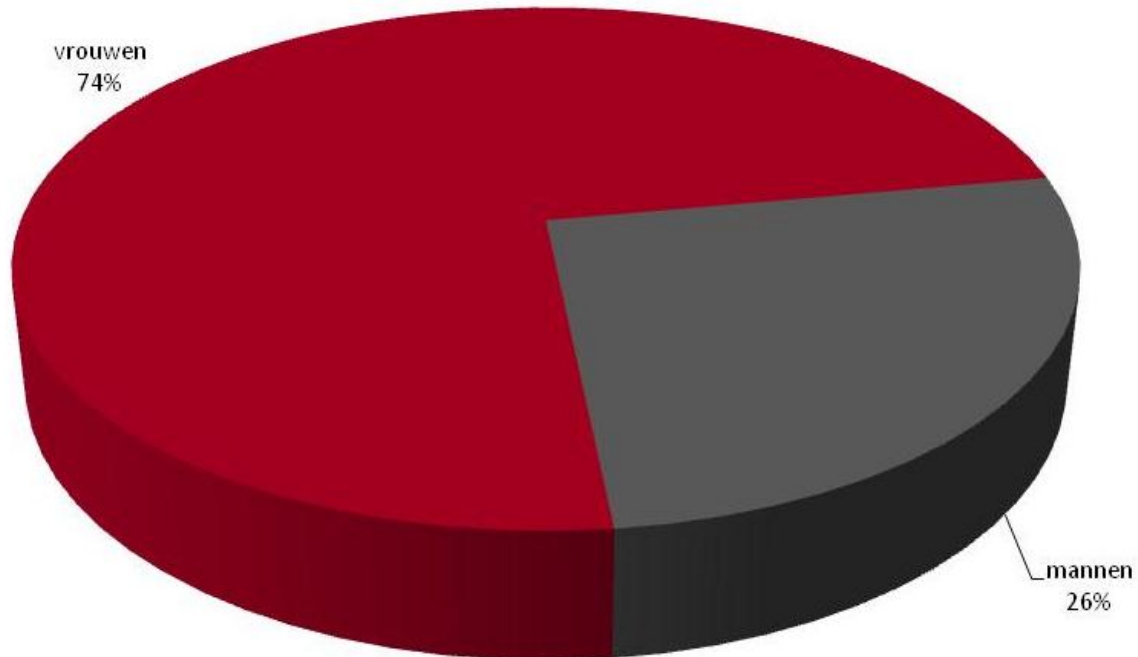
Aantal uitgevoerde verzoeken euthanasie en hulp bij zelfdoding per regio



De Levensidekliniek vervult ook een belangrijke functie in het steunen van behandelend artsen. Artsen bellen de Levensidekliniek regelmatig met vragen. In 30 gevallen besloot de behandelend arts, na bemoeienis door de Levensidekliniek, alsnog zelf het euthanasieverzoek te honoreren.

Dit houdt in dat door de inzet van de Levensidekliniek 51 hulpvragers euthanasie of hulp bij zelfdoding gekregen hebben, in de periode maart t/m 21 oktober, waarvan 59% alsnog door de behandelend arts.

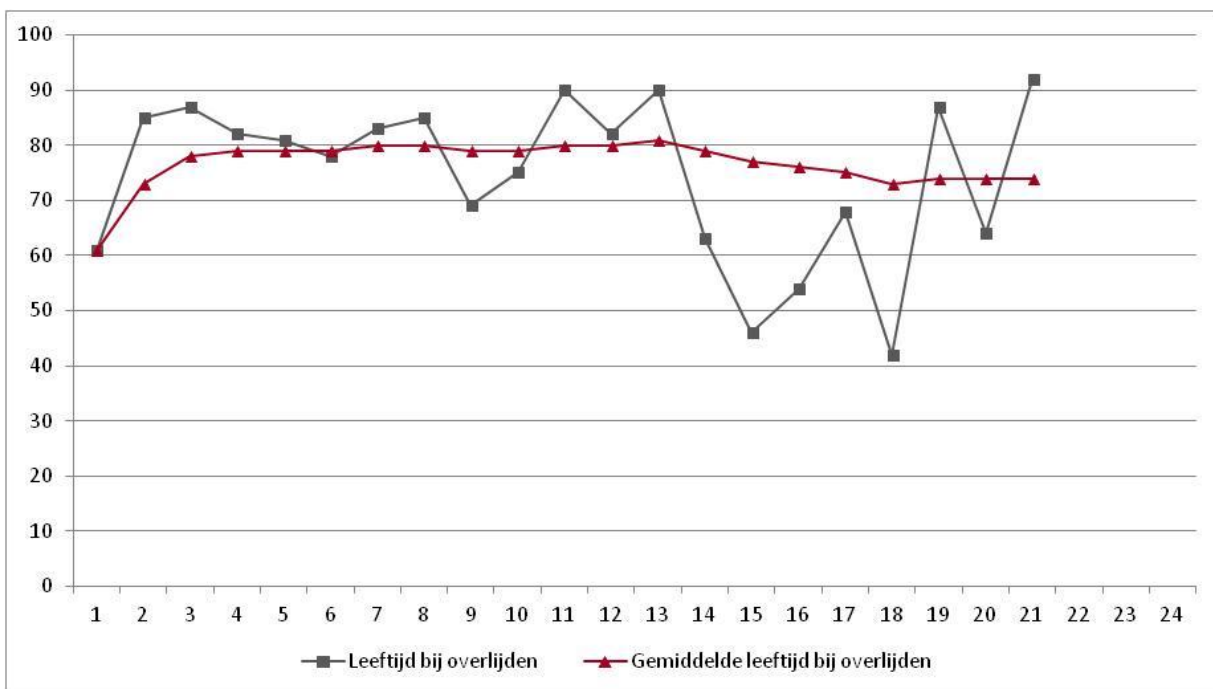
**Uitgevoerde euthanasieverzoeken door de Levensindekliniek
verdeeld naar geslacht**



Van de hulpvragen waarbij de Levensindekliniek euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd heeft, was dit in 74% van de gevallen een vrouw en in 26% een man.

De gemiddelde leeftijd bij overlijden met hulp van de Levensindekliniek is net boven de 70 jaar.

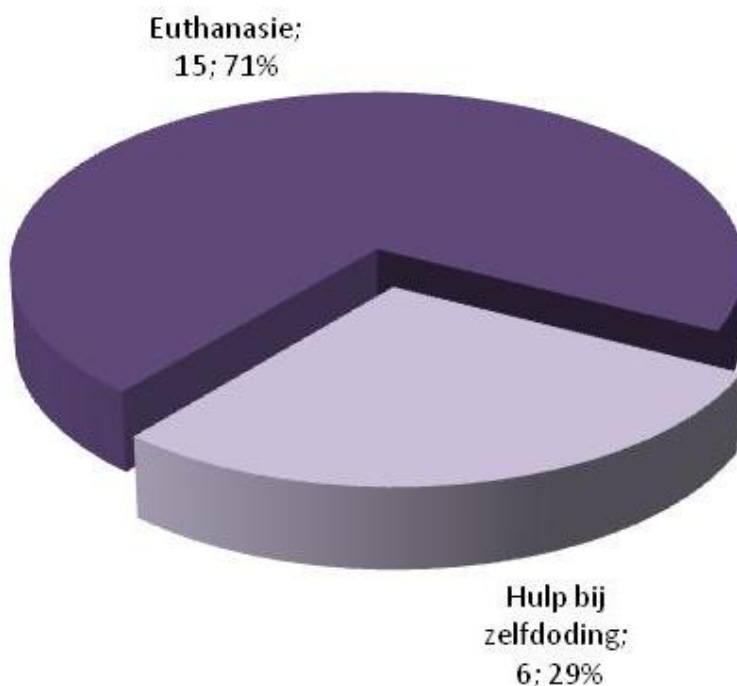
Leeftijd bij overlijden (incl. gemiddelde leeftijd)



Is het landelijk zo dat in 76% van de gemelde gevallen sprake is van een vorm van kanker, dan komt deze aandoening bij hulpvragen aan de Levensindekliniek slechts in geringe aantallen voor. De Levensindekliniek krijgt voornamelijk te maken met aandoeningen die niet direct levensbedreigend zijn, maar wel uitzichtloos en ondraaglijk zijn voor de hulpvragers. Dit is een gebied waar, blijkbaar, behandelend artsen met meer moeite gehoor geven aan de euthanasievraag.

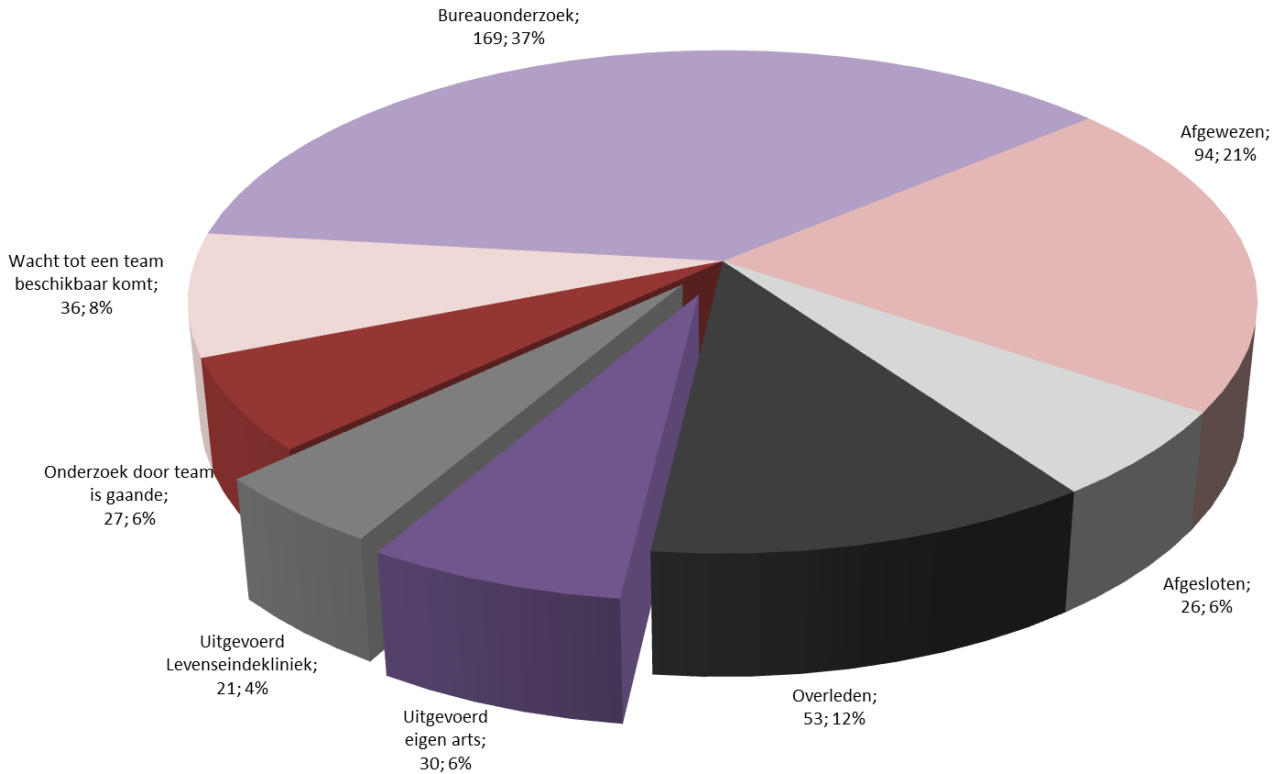
Landelijk (*Jaarverslag regionale toetsingscommissies euthanasie 2011*) wordt in 93,3% van de gemelde gevallen euthanasie verleend, en in 5,3% (waarvan 1,4% nadien gecombineerd met euthanasie) hulp bij zelfdoding. Deze percentages liggen bij de Levensidekliniek beduidend anders. Er werd 15 maal (71%) euthanasie verleend en 6 maal (29%) hulp bij zelfdoding.

Euthanasie versus hulp bij zelfdoding



Met uitzondering van twee gevallen werd de euthanasie of hulp bij zelfdoding bij de patiënt thuis verleend. Voor de twee hulpvragen waar niet thuis uitgevoerd kon worden, is in de omgeving van de patiënt een oplossing gevonden.

Statusoverzicht alle hulpvragen



Naast de uitgevoerde hulpvragen zijn 27% van de hulpvragen inmiddels afgehandeld doordat de hulpvrager zich bijvoorbeeld terugtrok (Afgesloten: 26 = 6%) of doordat bij het onderzoek bleek dat de hulpvraag niet aan de criteria voldeed (Afgewezen: 94 = 21%).

In 53 gevallen (12%) is de hulpvrager overleden voordat de Levensindekliniek in actie kon komen.

Naast de 27 hulpvragen waarnaar op dit moment een team onderzoek doet, zijn er 36 hulpvragen die door een ambulant team opgepakt kunnen worden, zodra er een team beschikbaar komt.

Tenslotte wordt naar 169 (37%) van de hulpvragen op dit moment bureauonderzoek verricht.

Toetsing door regionale toetsingscommissies euthanasie

De regionale toetsingscommissies euthanasie hebben tot nu toe over drie Levensindekliniek meldingen een oordeel gegeven, dit was steeds "zorgvuldig".

1. Wat is de Levenseindekliniek?

De Levenseindekliniek is een instelling waar mensen terecht kunnen, die voldoen aan de criteria van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en een actueel euthanasieverzoek hebben dat niet door hun eigen arts wordt ingewilligd. Na een eerste screening, bezoekt een team van de Levenseindekliniek, bestaande uit een arts en een verpleegkundige, de hulpvrager thuis om het verzoek zorgvuldig te onderzoeken en te beoordelen, om een relatie op te bouwen met de hulpvrager en te toetsen of aan de criteria van de wet is voldaan. Als er een besluit tot levensbeëindiging is genomen, zal deze – indien mogelijk – bij de patiënt thuis of op een locatie in zijn directe omgeving worden uitgevoerd.

2. Voor wie is de Levenseindekliniek bedoeld?

De levenseindekliniek en ambulante teams zijn bedoeld voor mensen met een actueel euthanasieverzoek die aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoen, maar geen gehoor vinden bij hun eigen arts.

3. Aan welke voorwaarden moet een patiënt voldoen om in aanmerking te komen voor hulp door een arts van de Levenseindekliniek?

Een voorwaarde is dat een verzoek om euthanasie eerder is geweigerd door de eigen arts. Daarnaast moet de patiënt voldoen aan de zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet stelt.

De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

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

4. Hoe beoordeelt de Levenseindekliniek of hulpvragers aan de zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet voldoen?

Na de aanmelding worden de medische gegevens van de hulpvrager opgevraagd. Hierna volgt een eerste screening. Lijkt iemand in aanmerking te komen, dan volgen er gesprekken door een Levenseindekliniek team, bestaande uit een arts en een verpleegkundige, bij de aanvrager thuis. In deze gesprekken, bij voorkeur ook met de naasten, geeft de Levenseindekliniek arts een beoordeling. Tijdens deze gesprekken kunnen er ook momenten zijn waarop de Levenseindekliniek arts besluit het euthanasieverzoek niet in te willigen. Ook de hulpvrager kan altijd, ook op het allerlaatste moment, besluiten om niet door te willen gaan met de procedure.

5. Hoeveel tijd verstrijkt er tussen aanmelding en de uitvoering van euthanasie?

Dit hangt af van de situatie van de patiënt, de complexiteit van het euthanasieverzoek, de snelheid waarmee medische informatie verkregen wordt en de beschikbaar van een team in de regio van de patiënt.

6. Kunnen niet-Nederlands ingezetenen terecht bij de Levenseindekliniek?

Een eerste voorwaarde voor een aanmelding bij de levenseindekliniek is dat iemand die zich aanmeldt een zorgverzekering in Nederland heeft. Als aan deze voorwaarde is voldaan komen de volgende mensen in principe in aanmerking voor een traject door de Levenseindekliniek:

- mensen met de Nederlandse nationaliteit die ingezetene zijn in Nederland (een ingezetene is iemand die voor een periode van 4 maanden of langer in Nederland woont, elke ingezetene staat ingeschreven in de Gemeentelijke Basis Administratie);
- mensen met de Nederlandse nationaliteit, maar niet ingezetene van Nederland zijn, komen in aanmerking als zij een verblijfplaats in Nederland hebben voor gesprekken en uitvoering, en inzage in medische gegevens mogelijk is;
- mensen met een andere dan de Nederlandse nationaliteit, maar ingezetene in Nederland, mits goede communicatie met de arts mogelijk is.

Niet in aanmerking komen mensen, die een andere dan de Nederlandse nationaliteit hebben en niet ingezetene zijn in Nederland.

7. Kan een arts een patiënt aanmelden bij de Levenseindekliniek?

Als een arts zelf de euthanasie niet kan of wil uitvoeren, maar van mening is dat zijn patiënt mogelijk aan de zorgvuldigheidseisen van de wet voldoet, kan deze zijn patiënt aanmelden bij de Levenseindekliniek.

8. Kan een arts ook om advies vragen bij een arts van de Levenseindekliniek?

Als een arts twijfels of vragen heeft over een aanmelding bij de Levenseindekliniek of de zorgvuldigheids-criteria en hierover in gesprek wil met een arts van de Levenseindekliniek, kan deze contact opnemen met de Levenseindekliniek.

9. Als er ambulante teams zijn die hulpvragers thuis bezoeken, is er dan een kliniek nodig?

De Levenseindekliniek heeft nu een kantoorfunctie. Hier vindt de coördinatie, planning, opleiding en administratie plaats. Binnenkort zullen in het gebouw ruimtes gerealiseerd worden waar mensen terecht kunnen die niet thuis of in de eigen omgeving kunnen sterven.

Van de hulpvragers geeft 20 procent aan dat euthanasie niet thuis kan worden uitgevoerd.

10. Wie betaalt de zorg die de Levenseindekliniek verleent?

De levenseindekliniek wordt voor een groot deel gefinancierd door giften en donaties. Er zijn momenteel gesprekken met zorgverzekeraars over de vergoeding van de ambulante teams. De Levenseindekliniek rekent nooit kosten door aan patiënten.

Levensindekliniek arts neemt euthanasieverzoek over

Patiënte, een vrouw tussen de 81 en 90 jaar, krijgt in 2007 pijnklachten aan haar heupen. De pijnklachten nemen sterk toe na een operatie aan beide heupen in 2008. Ze heeft dagelijks pijn en medicatie tegen de pijn heeft geen gewenst effect. Sinds de operatie is haar smaak en geur helemaal verdwenen waardoor ze geen eetlust meer heeft en nog maar 39 kilo weegt. Daarnaast heeft ze ernstige tinnitusklachten (oorsuizen), voortdurende obstipatie, *restless legs* en ernstige klachten aan rug, benen en schouders. In 2010 is haar echtgenoot acuut overleden en door het ontvallen van leeftijdsgenoten voelt zij zich toenemend eenzaam.

Het lijden van de patiënt wordt bepaald door de dagelijkse pijn en het verlies van haar krachten. Door het verdwijnen van reuk- en smaaksensatie ervaart ze geen genoeg meer aan eten en drinken. De orthopedisch chirurg concludeert dat ze lijdt aan ouderdomsklachten en geeft aan dat er geen therapie mogelijk is.

Patiënte is sinds 1995 in het bezit van een euthanasieverklaring 'met het oog op de toekomst'. Vanaf 2007 ontstaat er, door een opeenstapeling van klachten en lichamelijke achteruitgang, geleidelijk een doodswens. Na het overlijden van haar man ervaart ze haar leven als een kwelling, vol ongemakken en pijn. Ze vindt haar leven zinloos en verlangt dagelijks naar de dood, De pijn, de onmogelijkheid om goed te functioneren en de afhankelijkheid van hulp maakt dat ze 'klaar met leven' is. Ze omschrijft haar leven als 'een verplichting en een straf' en de dood als 'een oplossing'. Ze ziet nergens meer een lichtpunt of houvast om verder te kunnen. Het contact met haar drie stiefzoons en kleinkinderen is goed. Haar stiefzoons hebben begrip voor haar wens het leven te willen beëindigen.

Patiënte heeft haar verzoek om levensbeëindiging met de huisarts besproken. Deze is niet bereid mee te werken aan euthanasie omdat hij zich dan 'een moordenaar zou voelen'. De huisarts verwijst haar in verband met haar stervenswens door naar een psychiater. Ze scoort depressief, maar de psychiater concludeert dat haar wens om haar leven te beëindigen niet voort komt uit deze depressiviteit maar een gevolg is van de onmogelijkheid om haar wens tot levensbeëindiging te vervullen. Behandeling van de depressiviteit met antidepressivum geeft geen verbetering en een verhoging van de dosis geeft bijwerkingen waardoor voorschrijving van deze medicatie wordt gestopt. Patiënte weigert verdere behandeling. De psychiater concludeert dat haar doodswens duurzaam en weloverwogen is en het leven van patiënte uitzichtloos en daardoor ondraaglijk is geworden.

De huisarts wijst haar op de optie om te versterven. Patiënte zoekt hierop contact met een hospice, maar het hospice kan alleen maar haar medewerking verlenen als patiënte terminaal zou zijn.

Het team van de Levensindekliniek doet onderzoek en komt tot de conclusie dat patiënte aan alle zorgvuldigheidscriteria van de wet voldoet en de Levensindekliniek arts is bereid aan haar wens te sterven gehoor te geven.

De SCEN-arts constateert dat er sprake is van een wilsbekwame vrouw die vrijwillig en weloverwogen een verzoek tot euthanasie heeft gedaan op grond van een duurzame doodswens. Hij oordeelt dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan zoals genoemd in de euthanasiewet.

Na overleg met het multidisciplinair team van de Levensindekliniek voert de Levensindekliniek arts de levensbeëindiging in juli 2012 uit door middel van de intraveneuze methode.

In deze casus heeft de Levensindekliniek arts aan de regionale toetsingscommissie euthanasie een mondelinge toelichting gegeven.

Oordeel toetsingscommissie: nog niet gegeven.

Huisarts loopt traject met Levenseindekliniek arts mee

Patiënte, een vrouw van tussen de 61 en 70 jaar, krijgt vanaf 1980 meerdere TIA's. In 2010 krijgt ze een hersenstambloeding als gevolg waarvan ze rechtszijdig verlamd is, weinig controle heeft over haar coördinatie en bijna niet meer kan zien. Daarnaast heeft zij spraak- en slikstoornissen, is ze toenemend afhankelijk, erg moe en bedlegerig en heeft ze spieratrofie aan beide benen. Ze is incontinent voor urine en ontlasten gaat heel moeizaam. Ook eten gaat zeer moeizaam en traag. Ze verslikt zich regelmatig. Patiënte ziet niet meer scherp en dubbel en verdraagt geen fel (dag)licht. De laatste weken gaat haar toestand snel achteruit. Aanvankelijk is patiënte enigszins depressief, na het ophogen van de antidepressiva is dit verbeterd.

Het lijden van patiënte wordt bepaald door een grote onmacht die zij ervaart door haar invaliditeit. Ze vindt het erg onprettig haar autonomie te verliezen en het vooruitzicht volkomen afhankelijk te worden, jaagt haar schrik aan. Ze ervaart haar leven als ondraaglijk en uitzichtloos. Er is een grote tegenstelling tussen haar vroegere leven en nu en patiënte ziet geen lichtpuntjes meer voor de toekomst. Het onvermogen om sociale contacten te onderhouden maakt dat zij zich onthecht voelt van het leven. De lichamelijke aftakeling en snelle achteruitgang in de laatste paar weken maakt dat zij geen perspectief meer ziet op herstel. Haar huidige situatie, de hele dag in bed, nooit meer naar buiten kunnen en niet meer goed kunnen zitten, beleeft ze als een lijdensweg en de teloorgang van met een luier in bed te moeten liggen, kan ze niet verdragen.

Sinds anderhalf jaar heeft patiënte een euthanasiewens die in de laatste 3 tot 4 maanden versterkt is. Ze is in het bezit van een behandelverbod en een niet-reanimerenverklaring. Haar wens te sterven heeft ze veelvuldig besproken met haar partner, twee dochters en de thuiszorgbegeleider. Haar partner en dochters kunnen de euthanasiewens invoelen en respecteren deze. Patiënte heeft samen met haar partner naar manieren gezocht om zelf een einde aan het leven te maken. Hiervoor heeft ze medicatie opgespaard. Door slikproblemen lukt het haar echter niet de grote hoeveelheid pillen in te nemen.

De huisarts begrijpt de euthanasiewens en vindt deze duurzaam, consistent en invoelbaar, maar hij voelt zich te weinig ervaren met de uitvoering. Ook voelt hij innerlijke weerstand tegen het beëindigen van het leven van iemand die niet terminaal is en wellicht nog een lange levensverwachting heeft. Hij heeft telefonisch advies gevraagd aan een SCEN-arts, die patiënte niet heeft gezien, en euthanasie afraadt. De huisarts zoekt samenwerking. Hij laat de Levenseindekliniek weten graag nauw betrokken te willen worden bij het proces en bij een eventuele uitvoering van euthanasie aanwezig te willen zijn.

Zowel de Levenseindekliniek arts als de huisarts vinden patiënte wilsbekwaam, ze kan haar situatie goed overzien, ze begrijpt de informatie over haar situatie en het euthanasietraject en is consistent in haar uitingen hierover, zonder dwingend te zijn.

De SCEN-arts constateert dat patiënte wilsbekwaam is, goed inzicht heeft in haar situatie, haar beslissing goed kan overzien en deze uitgebreid heeft overwogen. Uit de helderheid van haar beschrijving van het lijden maakt hij op dat haar lijden ondraaglijk is. Mede gezien de sterke achteruitgang in de laatste weken is herstel niet realistisch. Hij concludeert dat er geen andere mogelijkheid is haar lijden te verzachten op een manier die voor haar redelijk en acceptabel is. Hoewel de SCEN-arts een positief oordeel geeft, maakt hij in zijn verslag de slotopmerking dat hij in deze casus uitdrukkelijk afstand moest nemen van zijn eigen kader en normen omdat er in deze casus geen sprake was van een traditionele arts-patiënt behandelrelatie.

Na overleg met het multidisciplinair team van de Levenseindekliniek, voert de Levenseindekliniek arts de levensbeëindiging in maart 2012 uit door middel van de intraveneuze methode. De huisarts is hierbij aanwezig. Hij geeft aan in een dergelijke casus de euthanasie een volgende keer zelf aan te durven. In deze casus is de Levenseindekliniek arts door de regionale toetsingscommissie euthanasie opgeroepen voor een mondelinge toelichting. De SCEN-arts is gevraagd een schriftelijke toelichting te geven naar aanleiding van de slotopmerkingen in zijn verslag.

Oordeel toetsingscommissie: zorgvuldig.

Geen uitvoering euthanasie na tweemaal negatief SCEN-advies

Patiënte, tussen de 61 en 70 jaar, is lichamelijk beperkt als gevolg van de longziekte COPD. Ze kan nog maar kleine afstanden lopen en heeft het vaak benauwd. Ze voelt ook een permanente vermoeidheid. Ze gaat fysiek steeds verder achteruit. Ze is diverse malen opgenomen in een ziekenhuis met een exacerbatie. Door botontkalking heeft ze hele broze botten en recent heeft ze door ernstig hoesten haar ribben gebroken.

Het lijden van patiënte wordt bepaald doordat haar conditie sterk afneemt en ze steeds afhankelijker wordt. Ze wordt driemaal per week geholpen met douchen en wassen, wat ze als afschuwelijk ervaart. In het verzorgingshuis waar ze woont, ziet ze om haar heen patiënten met verder gevorderde COPD, die wegwijnen en dat lot wil ze niet ondergaan. Dit vooruitzicht, tezamen met de angst voor een volgende exacerbatie, is voor haar ondraaglijk. Ze voelt zich moe, eenzaam en verdrietig. Ze heeft niets meer om voor te leven. 'Het vlammetje is uit en niet meer te ontsteken.' Haar grote angst is dat ze straks zo benauwd zal zijn dat ze niet meer in staat is haar euthanasiewens kenbaar te maken. Daarom vraagt ze het nu, nu het nog kan. Het liefst zou ze een hartstilstand krijgen en daardoor direct overlijden.

Patiënte heeft in 2007 voor het eerst over stoppen met leven nagedacht. Sindsdien is ze ook in het bezit van een schriftelijk euthanasieverzoek. Ze heeft haar wens om levensbeëindiging voor het eerst in 2009 met haar huisarts besproken. Een actuele euthanasiewens bestaat sinds voorjaar 2011. De huisarts spreekt daarop met een SCEN-arts die aanraadt een psychiatrisch consult aan te vragen. De psychiater concludeert dat er geen sprake is van een psychiatrische stoornis en patiënte niet depressief is. Hij acht patiënte wilsbekwaam. Tot een bezoek door een SCEN-arts aan patiënte komt het dan niet, omdat de huisarts vindt dat patiënte de aanvraag te vroeg doet. Patiënte stopt met hulp van kennissen met eten en drinken. Ze krijgt echter veel spierpijn en kramp en houdt het niet vol. Palliatieve ondersteuning door de huisarts ontbreekt. Patiënte legt haar verzoek om euthanasie ook bij haar longarts neer, maar deze kan hieraan door haar geloofsovertuiging gehoor aan geven.

Het Levensindekliniek team bezoekt patiënte diverse malen en komt, na bestudering van de medische gegevens en uitgebreide gesprekken met patiënte en behandelend artsen, tot de conclusie dat patiënte aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. De Levensindekliniek arts is bereid euthanasie toe te passen na een positief SCEN-advies.

De SCEN-arts oordeelt dat patiënte een weloverwogen en herhaald verzoek tot euthanasie heeft gedaan, zonder druk van buitenaf. Ze is volledig wilsbekwaam en niet depressief. Therapeutische opties zullen verslechtering van haar fysieke toestand op termijn niet kunnen verhinderen. Het lijden is voor patiënte ondraaglijk en uitzichtloos als gevolg van de te verwachten verdere achteruitgang van haar longfunctie, gepaard gaand met periodes van hevige benauwdheid en toenemende afhankelijkheid van verzorging. Op aandringen van patiënte zegt de SCEN-arts aan het einde van het gesprek dat wat hem betreft het licht op groen staat. Bij het schrijven van het verslag bemerkt hij echter dat zijn invoelbaarheid wordt gedwarsboord door de grote fitheid en energie die hij bij patiënte ziet. De vitaliteit van patiënte tijdens het gesprek en de 'klaar met leven'-problematiek die een rol speelt, maakt dat hij positief noch negatief kan oordelen zonder zichzelf geweld aan te doen. Daarom kan hij niet tot een positief oordeel komen. Hij schrijft in het verslag zich bewust te zijn dat hij geen antwoord had moeten geven op haar indringende vraag aan het einde van het gesprek.

De Levensindekliniek arts vraagt een tweede SCEN-consult. De tweede SCEN-arts bezoekt patiënte een week later en is overtuigd van haar lijden. Dat lijden wordt volgens de arts echter maar ten dele bepaald door haar ziekte COPD. Haar aandoening leidt er weliswaar toe dat haar kwaliteit van leven verminderd is, maar niet in die mate dat er ondraaglijk lijden bestaat. Hij concludeert dat er veeleer sprake is van existentiële problematiek. Er is sprake van eenzaamheid en 'lijden aan het leven'. Hij concludeert dat er niet volstaan is aan de zorgvuldigheidseisen.

Na overleg met het multidisciplinair team van de Levensindekliniek besluit de Levensindekliniek arts geen euthanasie toe te passen en wordt de casus afgesloten.

Levensindekliniek arts neemt euthanasieverzoek over

Patiënte, tussen 41 en 50 jaar, heeft sinds 2002 klachten met betrekking tot vermoeidheid, somberheid en het gevoel regelmatig 'weg te vallen'. Ze ziet alles vervormd, heeft geheugenstoornissen en een verstoring van de motoriek. Aanvankelijk wordt er geen somatische verklaring gevonden. Ze wordt diverse malen opgenomen in een psychiatrische instellingen waar een depressieve stoornis, conversiestoornis en kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis worden gediagnosticeerd. Behandeling met medicatie verdraagt patiënte niet. In deze periode worden 29 elektroshocks toegediend. Ze herstelt echter niet. De symptomen breiden uit naar coördinatiestoornissen in lopen en spraak en claimend gedrag. Patiënte bezoekt ook diverse specialisten in revalidatie- en universitaire centra. Ze is er zelf van overtuigd dat ze geen psychiatrische aandoening heeft. Hernieuwd onderzoek in 2008 wijst uit dat er sprake is van de ziekte van Cushing. Hierbij wordt de patiënt blootgesteld aan verhoogde cortisolspiegels veroorzaakt door een goedaardig gezwel in de hypofyse. Patiënte wordt geopereerd, waarbij het gezwel wordt verwijderd en ze nog twee relatief goede jaren heeft.

In 2010 gaat patiënte weer achteruit en medio 2011 is haar leven fors beperkt tot verblijf aan huis zonder mogelijkheid tot ontspanning. Elke verandering in haar situatie brengt haar uit balans en verwart haar. Ze heeft loop- en evenwichtsproblemen. Patiënte is vergeetachtig, met name voor visuele prikkels. Ze spreekt heel moeilijk, heeft geen gevoel voor tijd meer, moeite met eten en geen reukzin meer. Ze lijdt aan spastische trekkingen. Bijna dagelijks heeft ze aanvallen van verwardheid, angst en paniek.

Het lijden van patiënte bestaat uit pijn in haar gewrichten en spieren en oververmoeidheid. De werking van haar brein is verstoord waardoor er allerlei klachten bestaan die het haar heel moeilijk maken om fysiek te functioneren en contact met naasten te onderhouden. Ze ligt het overgrote deel van de dag op bed en haar sociale netwerk is heel klein geworden. Ze is angstig voor de toekomst en leeft in een grote leegte. Patiënte ervaart geen enkele dag nog als draaglijk. Elke dag is voor haar een strijd. Ze ziet geen perspectief meer op verbetering wat het leven voor haar ondraaglijk maakt. Ze is bang op korte termijn niet meer te kunnen praten en dan niet meer in staat te zijn haar euthanasiewens te uiten. Patiënte is in het bezit van een schriftelijk euthanasieverzoek en behandelverbod. Haar ouders hebben begrip voor haar wens, maar kunnen zich moeilijk voorstellen hun dochter los te moeten laten.

De huisarts geeft aan dat de drang tot dwang bij patiënte aanwezig is. Hij is van mening dat patiënte haar klachten sterker beleeft dan ze objectief waarneembaar zijn. Aan haar euthanasieverzoek wil hij geen gehoor geven.

Op verzoek van de Levensindekliniek vraagt patiënte een psychiatrisch consult aan om haar wilsbekwaamheid vast te leggen. De psychiater oordeelt dat er geen enkele twijfel bestaat dat bij patiënte sprake is van een somatische stoornis. Omdat ze niet elke dag aan de dood denkt, en zeker geen hele dagen, concludeert deze dat er geen sprake is van een actuele euthanasiewens, waardoor hij geen verklaring af kan geven van wilsbekwaamheid. Een tweede gesprek met deze psychiater wijst patiënte af, door haar ervaringen in het verleden.

Er volgt een gesprek met een tweede psychiater. Deze constateert dat er geen sprake is van een psychiatrische aandoening en beoordeelt de situatie van patiënte als zeer ernstig. Een endocrinoloog heeft inmiddels ook bevestigd dat haar psychiatrisch ziektebeeld wordt veroorzaakt door de ziekte van Cushing.

De huisarts geeft aan zich in de afgelopen jaren teveel op het psychisch beeld te hebben gericht en is inmiddels overtuigd van de het somatisch lijden van patiënte. Hij constateert dat patiënte is uitbehandeld, zowel somatisch als psychiatrisch. Haar lijden is ondraaglijk en patiënte is wilsbekwaam. Hij vindt haar doodswens invoelbaar, maar kan haar euthanasieverzoek om emotionele redenen niet inwilligen. Hij wil de ouders van patiënte bijstaan in de acceptatie van de doodswens van hun dochter.

Na veelvuldige onderzoek en contacten met patiënte, ouders, de huisarts en psychiater – over een periode van zes maanden – concludeert het Levensindekliniek team dat patiënte wilsbekwaam is, ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en ook aan de verdere zorgvuldigheidscriteria van de wet voldoet. De Levensindekliniek arts is bereid euthanasie toe te passen.

De SCEN-arts ziet geen reële behandelposities meer en acht het – achteraf gezien – terecht dat patiënte alle vertrouwen in verdere psychiatrische behandeling verloren is. Hij acht patiënte wilsbekwaam en is overtuigd van haar lijden en oprechte wens tot euthanasie. De aard van haar lijden en de toenemende afhankelijkheid van anderen maakt het euthanasieverzoek voor hem invoelbaar. De SCEN-arts concludeert dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan die de wet stelt.

Na uitgebreid overleg met het multidisciplinair team van de Levensindekliniek en de huisarts voert de Levensindekliniek arts de levensbeëindiging in september 2012 uit door middel van de intraveneuze methode.

Oordeel toetsingscommissie: nog niet gegeven.

Huisarts besluit euthanasieverzoek terug te nemen

Patiënte, een vrouw tussen de 91 en 100 jaar, krijgt eind 2010 meerdere TIA's en later een CVA. Op herscans blijkt ze multiple herseninfarcten te hebben. Haar toestand is zorgelijk en ernstig met verwardheid, depressie, paranoïde, functieverlies, urineweg infectie en delier. Ze is ernstig doof en zwaar incontinent. Na behandeling zijn de depressie en de delier in remissie maar er blijven geheugenstoornissen over. Met een rollator kan ze nog naar de eetkamer lopen. Tot anderhalf jaar geleden was zij nog vitaal, genoot van het leven, las boeken, keek TV en ging met vriendinnen uit, onder andere naar de bioscoop. Nu is ze tot weinig meer in staat, zeer moe en beschouwt ze haar leven als zinloos en voltooid. Patiënte is sinds 30 jaar weduwe.

Patiënte heeft haar verzoek om euthanasie diverse malen met de huisarts besproken. Maar deze kan geen gehoor geven aan haar wens omdat hij vindt dat de 'klaar met leven'-problematiek een grote rol speelt. Hij heeft lange gesprekken met haar gevoerd, kent haar al jaren, maar kan euthanasie in dit geval niet met zijn geweten rijmen. Hij verwijst patiënte naar een collega.

De nieuwe huisarts kent patiënte nauwelijks, kan moeilijk contact met haar krijgen door haar doofheid en vindt de ondraaglijkheid van haar lijden niet goed invoelbaar. Hij meent dat er sprake is van initiatiefarmoede en depressiviteit en vraagt zich af of ze daarom wel wilsbekwaam is. Hij wil eerst proberen de vrouw met behulp van medicatie actiever te maken. Hij verwijst haar door naar een psychogeriater. Deze probeert haar toestand met medicatie te verbeteren, maar patiënte heeft er geen vertrouwen in. Haar vroegere huisarts oppert de mogelijkheid om te stoppen met eten en drinken, maar dit wijst zij af door haar ervaringen in de hongerwinter.

Het lijden van patiënte wordt bepaald door het verlies van lichamelijke en zintuiglijke functies en het verlies van haar autonomie. Ze is sociaal geïsoleerd en de kwaliteit van haar leven wordt alleen maar minder. Patiënte is in het bezit van een schriftelijk euthanasieverzoek, een levenstestament, een behandelverbod en een clause voltooid leven.

De Levenseindekliniek arts constateert dat patiënte geen depressieve indruk maakt en wilsbekwaam is. Dat haar angst voor verdere aftakeling reëel is doordat het onderliggende lijden, beginnende multi infarct dementie, niet te stoppen of te genezen is. Patiënte is goed aanspreekbaar en kan middels een trechter aan haar oor de arts en verpleegkundige van het Levenseindekliniek team goed verstaan. Hij concludeert dat patiënte, die haar vraag om euthanasie dagelijks uit, ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Dat haar euthanasiewens weloverwogen, persistent en consistent is en vrijwillig tot stand gekomen is. Aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.

De Levenseindekliniek arts stuurt een brief met zijn verslag naar de huisarts die besluit de regie over de euthanasievraag zelf te willen behouden. Hij laat weten zelf een SCEN-arts in te schakelen en heeft bij patiënte euthanasie uitgevoerd.

Cases wordt door de Levenseindekliniek afgesloten.

Levensindekliniek arts wijst euthanasieverzoek af

Patiënte, een vrouw van tussen de 81 en 90 jaar, lijdt aan COPD met recidiverende luchtweginfecties. In mei 2012 krijgt ze een dubbelzijdige pneumonie. Ze heeft recidiverende urineweginfecties die een voortdurend prikkelend en branderig gevoel geven in de blaas. Dit is zo vaak behandeld, dat er sprake is van multiresistentie en overgevoeligheid voor veel antibiotica. Daarnaast heeft ze poly-artrose van heupen en angina pectoris.

Patiënte heeft al langer dan een half jaar een aanhoudende euthanasiewens en wil niet meer leven. Ze geeft aan blind te zijn, te creperen van de pijn in haar darmen en een brandende pijn hebben ten gevolge van een blaasontsteking. Van de antibiotica die ze krijgt, wordt ze beroerd. Ze kan nooit slapen en geeft aan dat met haar ziekten niet te leven valt. Ze is in het bezit van een schriftelijk euthanasieverzoek en een behandelverbod. Ze is niet meer onder behandeling bij een specialist.

Naast haar verhaal is er het verhaal van de cardioloog die heeft geconstateerd dat er geen sprake is van angina pectoris maar van atypische borstwandpijn. De neuroloog kan geen afwijkingen vinden, de longarts constateert dat er sprake is van bronchiale hyperactiviteit maar geen ernstig longlijden. Bij de ernstige pneumonie in mei 2012 wilde de huisarts haar laten wegglijden door middel van palliatieve sedatie, maar patiënte weigerde dit. De huisarts kan en wil geen gehoor geven aan haar euthanasiewens.

Het Levensindekliniek team bezoekt patiënte. Zij maakt op het team een vitale en bijna vrolijke indruk. Hoewel er geen twijfel is dat patiënte lijdt aan een gedeeltelijk verlies van zicht, is ze niet blind. Ze blijkt alles goed te kunnen zien en makkelijk haar weg in het appartement te vinden. De benauwdheid die ze omschrijft, is voor het team niet waarneembaar. Ze vertelt longontsteking te hebben, maar de arts constateert dat dit niet het geval is. Ze vertelt enkele dagen geleden ook een hartinfarct te hebben gehad, de klachten beschrijven een hyperventilatie aanval.

De Levensindekliniek arts oordeelt dat het subjectieve lijden van patiënte groot is en door patiënte daadwerkelijk wordt beleefd. De wens tot levensbeëindiging is duurzaam, consistent en in vrijheid gedaan, maar patiënte gedraagt zich daarin niet consistent, ze wilde bijvoorbeeld herhaaldelijk behandeld worden voor een longontsteking. Er is een voortdurende roep om aandacht en mogelijk een depressie, waarbij zij al eerder verwijzing naar een psychiater en antidepressieve behandeling weigerde. Het lijden is gekleurd door de theatrale persoonlijkheidsstoornis van patiënte en hierdoor voor de Levensindekliniek arts niet objectiveerbaar en onvoldoende invoelbaar. De Levensindekliniek arts concludeert dat er niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet stelt en wijst het euthanasieverzoek af.

Na multidisciplinair overleg is de casus afgesloten.

EMBARGO
TOT 1 NOVEMBER 08.45 UUR



dr. A. van der Heide, drs. A. Brinkman-Stoppelenburg
prof. dr. H. van Delden, prof. dr. B. Onwuteaka-Philipsen

Den Haag, juni 2012

Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde

2.1 Inleiding

In het sterfgevallenonderzoek is de frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding bepaald op grond van informatie over het feitelijk handelen van de arts, de intentie die de arts daarbij had, en het door de arts veronderstelde effect van dat handelen. Daartoe zijn de volgende vragen gesteld:

Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt zelf in staat te stellen het leven te beëindigen)?

Is de beslissing over de (laatstgenoemde) handelwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt genomen?

De termen euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in deze vragen niet gehanteerd, omdat niet uit te sluiten is dat deze nog altijd misverstanden oproepen. Als een arts beide vragen met 'ja' beantwoordde werd het handelen geclassificeerd als (1) euthanasie indien een ander dan de patiënt het middel had toegediend (eventueel samen met de patiënt), en als (2) hulp bij zelfdoding indien de patiënt het middel zelf had ingenomen.

2.2 Aantal wel en niet uitgevoerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding

Op basis van de in paragraaf 2.1 beschreven classificatie kan worden geschat dat in 2010 in 2,8% van het totaal aantal sterfgevallen euthanasie is uitgevoerd (zie tabel 2.1). Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2005, toen dit percentage 1,7% was. De daling in 2005, drie jaar na de inwerkingtreding van de euthanasiewet, is daarmee teniet gedaan, zodat het percentage euthanasiegevallen weer ongeveer gelijk is aan het percentage in 2001, vlak voor de inwerkingtreding van de wet. De frequentie van hulp bij zelfdoding was opnieuw laag in 2010 (0,1% van alle overledenen). In absolute aantallen betekenen deze percentages dat in 2010 sprake was van ongeveer 3 850 gevallen van euthanasie (in 2005: ongeveer 2 300 gevallen) en 200 gevallen van hulp bij zelfdoding (in 2005: ongeveer 100 gevallen).

Het totaal aantal overledenen dat voorafgaand aan het overlijden een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan in 2010, was ongeveer 9 100 (6,6% van alle overledenen). Dit aantal is, evenals het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, niet alleen in absolute zin maar ook als percentage van het totaal aantal sterfgevallen, gestegen ten opzichte van 2005, toen ongeveer 6 500 overleden personen een verzoek hadden gedaan (4,8% van alle overledenen in 2005). In 2010 was niet alleen het aantal verzoeken hoger dan in 2005, verhoudingsgewijs zijn in 2010 ook meer verzoeken ingewilligd. Van de in totaal 9 100 verzoeken in 2010 zijn er 4 050 wel en 5 050 niet uitgevoerd (45% versus 55%), terwijl in 2005 van de in totaal 6 500 verzoeken er 2 400 wel en 4 100 niet zijn uitgevoerd (37% versus 63%). (In de eerdere rapporten werd het aantal verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding berekend op basis van interviews met of vragenlijsten voor artsen. Het hier gevonden aantal is daarmee niet helemaal vergelijkbaar.)

Net als in de voorgaande jaren werd in 2010 het overgrote deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen. Huisartsen kregen tevens het grootste aantal verzoeken en voerden ook verhoudingsgewijs het vaakst een verzoek uit: het percentage uitgevoerde verzoeken was voor huisartsen 49% (in 2005: 40%), voor medisch specialisten 35% (in 2005: 17%), en voor specialisten ouderengeneeskunde 15% (in 2005: 6%)

Tabel 2.1 Aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding en aantal niet uitgevoerde verzoeken ¹

	2010				2005	2001	1995	1990
	HUISARTSEN	MEDISCH SPECIALISTEN	SPECIALISTEN OUDEREN GENEESKUNDE	TOTAAL	TOTAAL	TOTAAL	TOTAAL	TOTAAL
	% 3				% 4			
EUTHANASIE	88	9	3	2,8	1,7	2,6	2,4	1,7
HULP BIJ ZELF-DODING	95	5	0	0,1	0,1	0,2	0,2	0,2
NIET UITGEVOERDE VERZOEKEN	71	13	15	3,7	3,4	2	2	2
TOTAAL AANTAL VERZOEKEN	79	11	10	6,7	5,2	2	2	2

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Niet gevraagd in deze jaren

3 Rij-percentages

4 Percentages van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2010: 136 058; 2005: 136 402; 2001: 140 377; 1995: 135 675; 1990: 128 824)

2.3 Patiëntkenmerken

De verdelingen van de leeftijd, het geslacht en de hoofddiagnose van patiënten bij wie euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend zijn in de loop der jaren nauwelijks veranderd. Een derde van de patiënten bij wie in 2010 euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend was jonger dan 65 jaar, en een kwart was 80 jaar of ouder, terwijl van alle overledenen een op de vijf patiënten jonger dan 65 en de helft 80 jaar of ouder was. Euthanasie en hulp bij zelfdoding betroffen iets vaker mannen dan vrouwen. Kanker was in 2010 bij 31% van alle overledenen de doodsoorzaak, terwijl 79% van alle patiënten bij wie euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend kanker had. Euthanasie en hulp bij zelfdoding kwamen minder vaak voor bij overledenen met een niet-westerse achtergrond, ook wanneer rekening wordt gehouden met het kleine aandeel van deze groep in het totaal aantal overledenen.

Artsen schatten bij 41% van de patiënten bij wie zij euthanasie uitvoerden of aan wie zij hulp bij zelfdoding verleenden dat zij een levensverwachting van minder dan een week hadden op het moment van de uitvoering; 78% had een geschatte levensverwachting van minder dan een maand. In 21% van de gevallen bekortte uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding het leven met meer dan vier weken (tussen een en zes maanden: 18%, meer dan zes maanden: 3%). Dit percentage is wat groter dan de percentages uit vorige jaren. Patiënten met een levensverwachting van een maand of meer hadden relatief vaak andere hoofddiagnosen dan kanker: 55% had kanker, 7% een hart- of vaatziekte, en 38% een andere hoofddiagnose, waarvan 20% een neurologische aandoening.

Tweede Kamer der Staten-Generaal

Vergaderjaar 2010–2011

32 647 Levensbeëindiging

Nr. 1 BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 februari 2011

Tijdens het debat over de regeling van werkzaamheden op 20 januari jongstleden, heeft uw Kamer, naar aanleiding van de berichtgeving over de kliniek voor een vrijwillig levenseinde, het verzoek van het kamerlid Smilde gesteund om een brief waarin ik mijn reactie op deze plannen uiteenzet. Hierbij doe ik u deze brief toekomen.

Woensdag 19 januari jl. heeft de Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde (NVVE) het haalbaarheidsonderzoek gepresenteerd dat zij heeft laten uitvoeren naar een «levenseindekliniek». Volgens de NVVE is het op grond van de huidige wet- en regelgeving en medisch-inhoudelijk mogelijk om een dergelijke kliniek te openen waar jaarlijks ongeveer duizend personen in gemiddeld drie dagen, na een poliklinisch voortraject, hun euthanasiewens ten uitvoer kunnen doen brengen. Het zou hierbij met name gaan om personen die voldoen aan de criteria die genoemd worden in de wet, maar van wie de doodswens door de eigen arts niet wordt gehonoreerd. De NVVE denkt hierbij onder meer aan dementerenden en psychiatrische patiënten. De NVVE acht het mogelijk om in 2012 een dergelijke kliniek te openen. De KNMG heeft afwijzend op de plannen voor een dergelijke kliniek gereageerd, omdat zij meent dat mensen met een doodswens integrale zorg moeten krijgen. Deze zorg dient zich naar de mening van de KNMG niet alleen te richten op de vraag of is voldaan aan de criteria voor euthanasie, maar ook op alternatieven en andere zorgvragen. Op woensdag 26 januari jl. heb ik onder meer hierover gesproken met de voorzitter en de directeur van de NVVE. Tijdens dit gesprek gaf de NVVE in aanvulling op eerdere informatie aan dat een dergelijke kliniek niet alleen de fysieke vorm kan hebben van een gebouw, maar ook van een ambulant team.

Wettelijk kader

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) bevat geen regels over de plaats waar de euthanasie of de hulp bij zelfdoding plaatsvindt. De zorgvuldigheidseisen waarop ingevolge de Wtl wordt getoetst zijn van toepassing op de artsen die de euthanasie of de hulp bij zelfdoding uitvoeren.

Of het handelen van artsen in een levenseindekliniek voldoet aan deze zorgvuldigheidseisen hangt met name af van de werkwijze van de artsen binnen de kliniek, de wijze waarop aan het poliklinisch voortraject inhoud wordt gegeven en de rol van de onafhankelijk consultant daarin. Het rapport van het haalbaarheidsonderzoek bevat onvoldoende informatie om hierover al uitspraken te doen.

Artikel 2, eerste lid, van de wet bevat de zorgvuldigheidseisen waaraan de betrokken arts moet voldoen bij het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding, ongeacht de locatie. De regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE's) toetsen achteraf, aan de hand van de wet en de bestaande jurisprudentie, of de betrokken arts aan deze eisen heeft voldaan. Hoewel er ten principale geen wettelijke belemmeringen zijn voor de oprichting van een dergelijke kliniek is, zoals gezegd, nog onduidelijk of de kliniek zich kan verhouden met de in de Wtl geregelde toetsing.

Maatschappelijk debat

Ik acht het van belang dat er een breed maatschappelijk debat wordt gevoerd over het zelfgekozen levenseinde en daarmee samenhangende onderwerpen. Hierdoor kan duidelijk worden welke vragen er in de samenleving bestaan rondom het thema euthanasie. Ook vind ik het van belang dat er goede arts-patiënt communicatie plaatsvindt over enerzijds de bereidheid van de arts om euthanasie uit te voeren, zodat mensen niet verrast worden wanneer deze bereidheid er niet blijkt te zijn en anderzijds zich ook tijdig realiseren dat er niet zoiets bestaat als een «recht op euthanasie».

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. I. Schippers



Tweede Kamer der Staten-Generaal

Vergaderjaar 2010–2011

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

Vragen van het lid Klijnsma (PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over hulp bij zelfdoding aan huis (ingezonden 17 november 2011).

Antwoord van minister Schippers (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 1 december 2011).

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het bericht «Hulp bij zelfdoding aan huis. Ambulante teams verwachten 1000 doodswensen per jaar»? (*AD Haagse courant, woensdag 16 november 2011*)

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2 en 3

Hoe beoordeelt u het feit dat ambulante teams met speciaal opgeleide euthanasieartsen en -verpleegkundigen vanaf begin volgend jaar mensen thuis helpen bij zelfdoding of euthanasie? Hoe beoordeelt u de komst van de kliniek waar mensen met een doodswens, die niet thuis kunnen sterven, bij het sterven begeleid kunnen worden? Bent u van mening dat dit een waardevolle aanvulling kan zijn?

Antwoord 2 en 3

Het initiatief van de Nederlandse vereniging voor vrijwillig levenseinde (NVVE) om een dergelijk ambulante team in het leven te roepen is een reactie op een signaal dat er patiënten zijn die hun verzoek om levensbeëindiging niet ingewilligd zien worden bij hun arts, terwijl wel zou zijn voldaan aan zorgvuldigheidseisen. Het is mijns inziens het meest wenselijk dat een verzoek om levensbeëindiging en het proces om dit verzoek te onderzoeken, plaatsvindt binnen de bestaande arts-patiëntrelatie. Immers deze arts heeft inzicht in de gehele situatie van de patiënt en is bekend met zijn of haar achtergrond. Naar mijn mening moet de aandacht daarom met name uitgaan naar het verder verbeteren van die communicatie tussen de arts en de patiënt als het gaat om een verzoek om levensbeëindiging. Daarbij is het de professionele verantwoordelijkheid van de arts om de patiënt tijdig door te verwijzen wanneer hij of zij om principiële redenen het verzoek niet wil inwilligen. Indien de patiënt dat wenselijk vindt, kan de arts hem of haar doorverwijzen naar een ambulante team of kliniek.

Echter het mag niet zo zijn dat het bestaan van een levenseindekliniek of ambulante team er toe leidt dat artsen bij een verzoek om levensbeëindiging eerder geneigd zijn door te verwijzen naar een dergelijke kliniek of team. Ook daarom is de professionele verantwoordelijkheid van de arts in deze zo van belang.

Vraag 4

Hoe beoordeelt u het feit dat niet alleen ernstig zieken, maar ook beginnende dementerenden, chronisch psychiatrische patiënten en ouderen met een overtuigde doodswens bij deze ambulante teams en de kliniek terecht kunnen?

Antwoord 4

Het is van belang dat voldaan wordt aan de zorgvuldigheidscriteria ingevolge de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Voor meer complexe problematiek zoals bij dementie en psychiatrie is extra zorgvuldigheid geboden in de zin dat geadviseerd wordt om extra expertise in te roepen. Daarbij is een diepgaand inzicht in de situatie van de patiënt en onder meer kennis van de achtergrond en de ziektegeschiedenis cruciaal voor een goede beoordeling van de zorgvuldigheidseisen. Het is niet bij voorbaat uitgesloten dat deze zorgvuldigheid ook kan worden geboden door ambulante teams of een kliniek. Wel is duidelijk dat het een zeer intensief en mogelijk zeer langdurig traject zou betreffen, waarin onderzocht wordt of levensbeëindiging op verzoek ingevolge de wettelijke zorgvuldigheidseisen aan de orde kan zijn.

Vraag 5

Heeft er overleg plaatsgevonden tussen de initiatiefnemers en u? Zo ja, hoe luiden de uitkomsten van dit overleg? Zo nee, bent u bereid dit alsnog te doen en de Kamer vóór het algemeen overleg inzake euthanasie, dat op 30 november 2011 plaatsvindt, op de hoogte te stellen van de uitkomsten?

Antwoord 5

Op woensdag 26 januari van dit jaar heb ik gesproken met de NVVE onder meer over de levenseindekliniek. Er zijn geen concrete uitkomsten van dit overleg. Het betrof een informatief gesprek.

Vraag 6

Bent u bereid deze vragen voor het algemeen overleg inzake euthanasie dat u op 30 november voert te beantwoorden?

Antwoord 6

Ja



Tweede Kamer der Staten-Generaal

Vergaderjaar 2010–2011

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

Vragen van het lid Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) aan de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport over ambulante hulp bij zelfdoding aan huis (ingezonden 17 november 2011).

Antwoord van minister Schippers (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 1 december 2011).

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van de berichten «Hulp bij zelfdoding aan huis» en «Mens met doodswens sterft het liefst thuis»? (*Algemeen Dagblad 16 november 2011*)

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Welke partijen zijn betrokken bij de oprichting van de levenseindekliniek?

Antwoord 2

Mij is alleen de betrokkenheid van de NVVE bekend.

Vraag 3

Wat is uw oordeel over de berichtgeving van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) dat zij verwacht een groot deel van de eerder afgewezen patiënten in het reguliere traject wel te kunnen helpen in een levenseindekliniek?

Antwoord 3

Het initiatief van de Nederlandse vereniging voor vrijwillig levens einde (NVVE) om een levenseindekliniek te starten is een reactie op een signaal dat er patiënten zijn die hun verzoek om levensbeëindiging niet ingewilligd zien worden bij hun arts, terwijl wel zou zijn voldaan aan zorgvuldigheidseisen. Het is mijns inziens het meest wenselijk dat een verzoek om levensbeëindiging en het proces om dit verzoek te onderzoeken, plaatsvindt binnen de bestaande arts-patiëntrelatie. Immers deze arts heeft inzicht in de gehele situatie van de patiënt en is bekend met zijn of haar achtergrond. Naar mijn mening moet de aandacht daarom met name uitgaan naar het verder verbeteren van die communicatie tussen de arts en de patiënt als het gaat om een verzoek om levensbeëindiging. Daarbij is het de professionele verantwoordelijkheid van de arts om de patiënt tijdig door te verwijzen wanneer hij of zij om principiële redenen het verzoek niet wil inwilligen. Indien de patiënt dat wenselijk vindt, kan de arts hem of haar doorverwijzen naar een ambulante team of kliniek. Echter het mag niet zo zijn dat het bestaan van een levenseindekliniek of ambulante team er toe leidt dat artsen bij een verzoek om levensbeëindiging eerder geneigd zijn door te verwijzen naar een dergelijke kliniek of team. Ook daarom is de professionele verantwoordelijkheid van de arts in deze zo van belang.

Vraag 4, 5 en 6

Deelt u de mening dat de oprichting van een levenseindekliniek in het licht van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet mogelijk is? Hoe rijmt dit initiatief zich met artikel 294 van het Wetboek van Strafrecht? Deelt u de mening, gezien deze bepaling, dat de beoogde werkzaamheden van de ambulante teams, namelijk het bieden van hulp bij zelfdoding, te beschouwen zijn als strafbare handelingen? Deelt u het oordeel dat het OM in actie zal moeten komen indien de activiteiten van een levenseindekliniek niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding?

Antwoord 4, 5 en 6

De wet bevat geen regels over de plaats waar de euthanasie of de hulp bij zelfdoding plaatsvindt. De zorgvuldigheidseisen waarop ingevolge de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding wordt getoetst zijn van toepassing op de artsen die de euthanasie of de hulp bij zelfdoding uitvoeren, ongeacht of dit thuis, in een ziekenhuis of in een kliniek plaatsvindt. Dat betekent ook dat de toetsingscommissies zullen oordelen over de zorgvuldigheid van een individueel geval op basis van een melding. Indien de toetsingscommissie tot het oordeel komt dat sprake is van onzorgvuldigheid op een of meerdere criteria, zal de toetsingscommissie het oordeel aan het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de gezondheidszorg doen toekomen. Deze zullen ieder vanuit hun eigen verantwoordelijkheid beziën welke maatregelen nodig zijn.

Vraag 7

Wilt u deze vragen beantwoorden voor het algemeen overleg euthanasie op 30 november a.s.?

Antwoord 7

Ja.

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van het lid Klijnsma (PvdA), ingezonden 17 november 2011 (vraagnummer 2011Z23260)

Om uw aanmelding te kunnen verzenden moet u van iedere vraag alle onderdelen beantwoorden. Blijft een vraag of onderdeel onbeantwoord dan kunt u dit formulier niet verzenden en kan de Levensindekliniek uw aanvraag niet in behandeling nemen.

Waar in dit formulier over euthanasie wordt gesproken, wordt zowel hulp bij zelfdoding als euthanasie bedoeld, in verband met de leesbaarheid is gekozen om slechts één van de termen te gebruiken.

Door middel van dit formulier krijgt de Levensindekliniek een zo compleet mogelijk inzicht in uw hulpvraag. Ook als vragen over de uitvoering van euthanasie worden gesteld betekent dit niet dat het tot uitvoering zal komen. Het onderzoek moet dit uitwijzen.

Voor wie is de aanmelding bestemd, wie is de hulpvrager?

Voornaam: _____

Tussenvoegsel(s): _____

Achternaam: _____ M / V

Straat: _____ Huisnummer: _____

Postcode: _____ Woonplaats: _____

Geboortedatum: _____ Geboorteplaats: _____

Telefoonnummer: _____

E-mailadres: _____

Persoonlijke gegevens van de hulpvrager

Burgerlijke staat: Gehuwd Samenwonend Alleenstaand Weduwnaar / weduwe

Kinderen (en woonplaatsen): _____

Nationaliteit: _____

Ingezetene van Nederland ? JA NEE

Als ingezetene van Nederland staat u ingeschreven in een Nederlandse Gemeentelijke Basisadministratie.

BSN nummer: _____

Ziektekostenverzekering, naam _____

- Polisnummer _____

Hoe is uw woonsituatie? (één mogelijkheid kiezen)

- Zelfstandige woning
- Beschermde woonvorm
- Zorginstelling (bv verzorgings-, verpleeg- of ziekenhuis)
- GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg) instelling
- Anders,

Indien van toepassing naam en plaats van instelling:

Huisarts

Naam: M / V

Naam praktijk:

Adres:

Plaats:

Telefoonnummer:

Apotheek

Naam Apotheek:

Naam Apotheker:

Adres:

Plaats:

Telefoonnummer:

Bent u onder behandeling van een: (meerdere keuzes mogelijk)

- Psycholoog
- Geriater
- Psychiater
- Pijnteam of pijnpolikliniek
- Specialist: welk specialisme:
(bijvoorbeeld Internist, Cardioloog, Longarts, enz)
- Anders, namelijk:

Is er sprake van psychisch lijden zonder redelijk (behandelings) perspectief?

JA

NEE

Wilt u hiervoor nog behandeld worden?

JA

NEE

Hoe lang bestaat bij u de wens tot levensbeëindiging al? (één mogelijkheid kiezen)

Sinds een paar weken

Sinds een half jaar

Langer dan een half jaar

Jarenlang

Anders:

Heeft u deze wens recent of in het verleden besproken met uw eigen arts?

JA

NEE

Anders:

Waaruit bestaat het lijden? (meerdere keuzes mogelijk)

- Lichamelijke aftakeling/krachtverlies
- Pijn
- Psychisch lijden (langdurig)
- Verlies van autonomie/ verlies van regie over eigen leven
- Verlies van vermogen sociale contacten te onderhouden
- Verlies van geestelijke vermogens
- Verwardheid
- Verlies van zintuiglijke functies (bijvoorbeeld doof- of blindheid)
- Verlies van waardigheid
- Eenzaamheid
- Uitzichtloosheid
- Onthechting
- Benauwdheid
- Misselijkheid
- Moeheid
- Bedlegerigheid
- Anders, namelijk:

Is er sprake van een lichamelijke ziekte, die niet te genezen is?

- JA
- NEE

Wilt u hiervoor nog behandeld worden?

- JA
- NEE

Wat is de reden van uw verzoek om hulp bij levensbeëindiging?

Wat is de reden om dit juist bij de Levensindekliniek te doen?

Heeft u de wens tot levensbeëindiging op korte termijn?

- JA
- NEE

Is er op dit moment sprake van lijden?

- JA
- NEE

Heeft een arts een diagnose gesteld van een ziekte, die leidt tot uw euthanasieverzoek?

JA Omschrijving: _____

Datum van diagnose: _____

- NEE

Is uw eigen arts bereid op uw verzoek tot levensbeëindiging / euthanasie in te gaan? (één mogelijkheid kiezen)

- JA
- NEE, mijn arts geeft de voorkeur aan palliatieve sedatie
- NEE, mijn arts vindt het nog te vroeg
- NEE, mijn arts is er nog niet aan toe
- NEE, mijn arts heeft het nog nooit gedaan
- NEE, mijn arts is alleen bereid het te doen in de terminale fase
- NEE, mijn arts ziet nog mogelijkheden om te behandelen, die ik niet (meer) wil
- NEE, mijn arts vindt dat er sprake is van depressiviteit
- NEE, mijn arts weigert erover te praten
- NEE, omdat er geen goede relatie met mijn arts is

Heeft u het met uw specialist over uw euthanasieverzoek gesproken?

- NEE
- JA, met als uitkomst:
-
-
-
-
-
-
-

Is uw specialist bereid op uw verzoek tot levensbeëindiging / euthanasie in te gaan? (één mogelijkheid kiezen)

- JA
- NEE

Heeft u een

Schriftelijk euthanasieverzoek:

JA, datum:

NEE

Schriftelijk behandelverbod / niet reanimeerverklaring:

JA, datum:

NEE

Schriftelijke volmacht: JA, mijn gevolmachtigde is:

datum:

NEE

Is uw arts op de hoogte van uw aanmelding bij de Levensindekliniek? (één mogelijkheid kiezen)

JA

NEE Omdat:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Is uw familie op de hoogte van uw aanmelding bij de Levensindekliniek? (één mogelijkheid kiezen)

JA

NEE Omdat:

.....
.....
.....
.....
.....

De Levensindekliniek voert het voortraject en de uitvoering van de euthanasie in principe bij u thuis uit, door een team van een arts en een verpleegkundige in uw regio.

Kunnen deze gesprekken bij u thuis gevoerd worden?

(één mogelijkheid kiezen)

JA

NEE, deze gesprekken kunnen gevoerd worden bij (naam, relatie en adres):

Wilt u dat de Levensindekliniek-arts de euthanasie bij u thuis uitvoert? (één mogelijkheid kiezen)

JA

NEE, ik wil dat de euthanasie in het huis van een dierbare wordt uitgevoerd

NEE, ik wil dat de euthanasie in het hospice bij mij in de buurt wordt uitgevoerd

NEE, ik wil dat de euthanasie ergens anders in de regio wordt uitgevoerd, bijvoorbeeld in:

NEE, kan de Levensindekliniek mij helpen om een geschikte locatie te vinden.

Om uw verzoek goed te kunnen beoordelen, kan het zijn dat de Levensindekliniek aanvullende medische gegevens nodig heeft. Bent u bereid om een machtiging af te geven om deze gegevens bij uw behandelend arts op te vragen? (één mogelijkheid kiezen)

NEE , omdat

JA, (een machtiging is bijgevoegd, vult u deze volledig in, en stuur deze mee met dit aanmeldingsformulier)

NVVE lidmaatschap

Bent u lid van de NVVE?

JA

Lidnummer (indien bekend):

NEE

Hebt u een contactpersoon bij de NVVE?

JA

Naam:

Telefoonnummer:

E-mailadres:

NEE

Dit formulier is ingevuld door:

Hulpvrager zelf JA (In dit geval kunt u verder gaan naar "Ondertekening").

NEE (Vult u hieronder uw gegevens in).

Naam: _____ M / V

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoonnummer: _____

E-mailadres: _____

Relatie tot hulpvrager Echtgenoot / Echtgenote / Partner

(één mogelijkheid kiezen)

Zoon / dochter

Arts: _____

Anders: _____

Treedt u op als contactpersoon voor aanmelder? JA De Levenseindekliniek neemt met betrekking tot deze aanmelding met u contact op.

NEE De Levenseindekliniek neemt met de hulpvrager rechtstreeks contact op.

Disclaimer

Door het versturen van deze aanmelding stemt u er mee in dat deze gegevens en de gegevens in het vervolgetraject vastgelegd worden in het elektronische patiëntendossier van de Stichting Levensidekliniek.

Door het versturen van deze aanmelding stemt u er tevens mee in dat deze gegevens en de gegevens in het vervolgetraject anoniem gebruikt mogen worden voor wetenschappelijke doeleinden.

Ondertekening (door hulpvrager)

Voorletters en achternaam:

Plaats:

Datum:

Handtekening:

Verzending

Als u dit formulier volledig hebt ingevuld en ondertekend, verstuurt u dit in een voldoende gefrankeerde envelop naar:

**Stichting Levensidekliniek,
Postbus 13480,
2501 EL Den Haag**

Hebt u vragen over dit formulier belt u dan tijdens kantooruren (09:30 -12:00 en 13:30 - 16:30 uur) met 070 352 4141.



MACHTIGING OPVRAGEN MEDISCHE GEGEVENS

Hierbij machtig ik,

Naam (hulpvrager) : _____

Adres : _____

Postcode en woonplaats : _____

Geboortedatum : _____

BSN nummer : _____

De **Stichting Levensindekliniek**, Postbus 13480, 2501 EL Den Haag
 Telefoon: 070 352 4141, E-mail: info@levenseindekliniek.nl

om in het kader van mijn aanmelding bij de Levensindekliniek mijn medische gegevens op te vragen bij:

Mijn huisarts:

Naam : _____

Adres : _____

Postcode en woonplaats : _____

Telefoonnummer : _____

E-mail : _____

En/of bij behandelend arts /specialist:

Naam : _____

Adres : _____

Postcode en woonplaats : _____

Functie : _____

Telefoonnummer : _____

En/of bij behandelend arts /specialist:

Naam :

Adres :

Postcode en woonplaats :

Functie :

Telefoonnummer :

En/of bij de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde):

Lid-nummer :

Contactpersoon – naam :

- Telefoon :

- E-mail adres :

Doel van de machtiging:

De Levenseindekliniek mede op basis van mijn medisch dossier een goede en zorgvuldige afweging te kunnen laten maken met betrekking tot mijn euthanasieverzoek.

Geldigheidsduur van de machtiging:

Tot een half jaar na dagtekening van deze machtiging

Datum:

Naam:

Handtekening:

(van de hulpvrager)

.....