

Dick Arentz

huisarts niet-praktiserend, vanaf het begin lid van een ambulant team van de Levenseindekliniek

Gerty Casteelen

psychiater, sinds een jaar actief voor de Levenseindekliniek

Constance de Vries

huisarts en SCEN-arts, vanaf het begin lid van een ambulant team van de Levenseindekliniek

Steven Pleiter

directeur Levenseindekliniek

EERSTE ERVARINGEN EN LESSEN VOOR DE TOEKOMST

Veertien maanden Levenseindekliniek

De Levenseindekliniek voorziet duidelijk in een behoefte van patiënten én artsen, concluderen de directeur en drie betrokken artsen na de eerste veertien maanden. Aan de hand van de cijfers en vier casussen laten ze zien wat er goed gaat en wat er beter kan.

Casus 1: geen terminale ziekte

Patiënt is 68 jaar. Hij heeft na meerdere TIA's in 2010 een hersenstambloeding gehad. Sindsdien is hij rechtszijdig verlamd. Hij ziet niet goed meer en heeft een slechte coördinatie en spraak- en slikstoornissen. Hij is toenemend afhankelijk, bedlegerig en vermoeid.

De huisarts begrijpt zijn euthanasiewens, vindt die weloverwogen, consistent en invoelbaar, maar heeft moeite met het feit dat de patiënt niet terminaal ziek is. Na telefonisch overleg met een SCEN-arts volgt een negatief SCEN-advies. Hierna gaat de huisarts te rade bij de Stichting Levenseindekliniek (SLK). Hij wil graag betrokken worden bij het verdere proces. Uiteindelijk wordt na een positief advies van een volgende SCEN-arts en na overleg met het multidisciplinaire team van de Levenseindekliniek, besloten tot levensbeëindiging waarbij de huisarts ook aanwezig is. De toetsingscommissie beoordeelt de procedure later als zorgvuldig.

Huisartsen vormen de grootste groep uitvoerders van euthanasie of hulp bij zelfdoding, en gaan hier over het algemeen gewetensvol mee om. Bij een maligniteit is een grote groep bereid om een stervensverzoek te honoreren. Ingewikkelder is het als er geen terminale ziekte

in het spel is, zoals in bovenstaande casus. Dat de wet geen voorwaarde stelt in de sfeer van een beperkte levensverwachting, kan niet alle huisartsen overtuigen. In zulke gevallen verwijzen artsen hun patiënten soms aan ons door of leggen patiënten zelf contact met ons, waarbij de huisartsen overigens vaak coöperatief zijn. Tot nu toe kon de helft van de patiënten na bemiddeling terugverwezen worden naar de eigen huisarts (zie figuur). In andere gevallen, zoals in de casus, trekken de Levenseindekliniek en de eigen huisarts samen op. Dit laat zien dat de Stichting Levenseindekliniek als expertisecentrum kan

De huisarts kan om persoonlijke redenen de euthanasie niet zelf uitvoeren

fungeren – en al fungeert – voor zowel arts als patiënt, als zij er samen of met de SCEN-arts niet uitkomen. Dat is eigenlijk logisch, want er is in Nederland geen andere organisatie waar zoveel kennis over de beoordeling van euthanasieverzoeken, uitvoering en toetsing van euthanasie bij elkaar komt. Zoals een kankerpatiënt met complexe medische problematiek wordt verwezen of zelf de weg vindt naar een gespecialiseerd oncologiecentrum, zo kunnen patiënten met een ingewikkelde levenseindevraag bij ons terecht.

Casus 2: dementie

Meneer is 81 jaar en heeft de diagnose alzheimerdementie gekregen. Hij vreest de regie over zijn leven te verliezen en wil niet naar een verpleeghuis. Thuiszorg heeft hij al en zijn kinderen vangen veel problemen op. De angst voor toekomstig lijden als dementerende patiënt is voor hem reden om hulp bij zelfdoding te vragen. Zijn huisarts steunt hem, is overtuigd van zijn stellige wens, maar kan om persoonlijke redenen deze euthanasie niet zelf uitvoeren en verwijst patiënt naar de Levenseindekliniek. Het team van de kliniek heeft steun aan de uitvoerige dossiervorming van de huisarts, bouwt een relatie op met de patiënt in meerdere contacten, en geeft uiteindelijk de hulp bij zelfdoding. Het oordeel van de toetsingscommissie achteraf: zorgvuldig.

Door de mogelijkheid van vroegdiagnostiek krijgen steeds meer patiënten de diagnose dementie te horen op het moment dat zij nog wilsbekwaam zijn. Ze hebben dan tijd om over hun levenseinde



MILLENIUM | HOLLANDSE HOOGTE

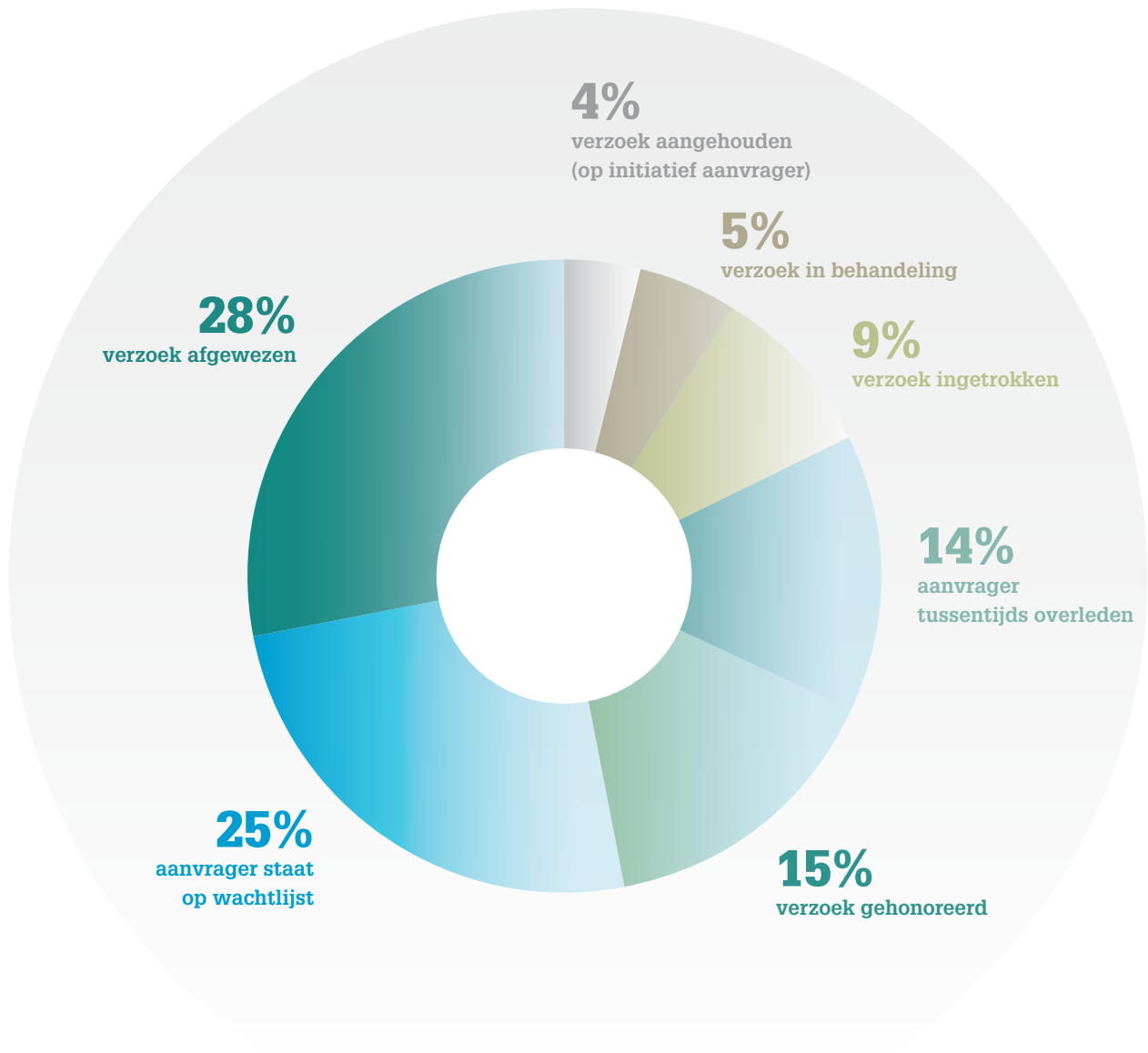
na te denken, zoals de man in de casus, en dat leidt tot een toenemende vraag om euthanasie of hulp bij zelfdoding bij (beginnende) dementie. De eerste lijn en SCEN-artsen zullen moeten leren om daarmee om te gaan. Een moeilijkheid die zich bij een sterfswens in verband met dementie of een CVA soms voordoet, is verschil van

inzicht over de timing. Als iemand nog wilsbekwaam is, kan de arts en ook de omgeving immers denken dat het te vroeg is voor hulp bij zelfdoding. Aan de andere kant duurt de tijd dat iemand nog wilsbekwaam is niet eindeloos en kan het ineens te laat zijn. Ook kan er een verschil van inzicht bestaan over de mate van wilsbekwaam-

heid. Moeten mensen nog een handtekening kunnen zetten, een contract kunnen begrijpen of zelf het initiatief kunnen nemen? Of volstaat het dat ze volmondig 'ja' zeggen op de vraag of ze dood willen en overduidelijk het euthanaticum willen opdrinken? Het is belangrijk om niet te kijken naar de wilsbekwaamheid in het algemeen, maar toegespitst op de vraag

Levenseindekliniek in cijfers

totaalaantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding in de eerste 14 maanden: **850 (100%)**



Van de 850 aanvragers was bij 55 procent sprake van een somatische aandoening, bij 38 procent van psychiatrische problematiek, bij 10 procent van een opeenstapeling van ouderdomsklachten en 'klaar met leven'-problematiek, en bij 8 procent van dementie (ook combinaties mogelijk).

Bij 63 van de 127 mensen (49,6%) wiens verzoek werd toegekend werd de stervenshulp na bemiddeling door de Levenseindekliniek gegeven door de eigen arts, bij 64 (50,4%) verleenden medewerkers van de kliniek de stervenshulp. Van deze 64 had 67 procent een somati-

sche aandoening, 19 procent dementie, 11 procent een opeenstapeling van ouderdomsklachten en 'klaar met leven'-problematiek en 3 procent psychiatrische problematiek. Van deze 64 mensen kreeg 76 procent euthanasie en 24 procent hulp bij zelfdoding. De regionale toetsingscommissies euthanasie hebben 70 procent van deze 64 gevallen beoordeeld als zorgvuldig; de overige 30 procent moet nog worden beoordeeld. Er loopt een wetenschappelijk evaluatieonderzoek dat in detail inzicht zal geven in de werkwijze van de Levenseindekliniek. De resultaten worden eind 2013 verwacht.

of iemand dood wil. Daarover kunnen mensen zich naar onze ervaring nog vrij lang voldoende uitdrukken.

Casus 3: ouderdomsklachten en 'klaar met leven'

Een weduwe van 87 jaar vraagt al een halfjaar aan haar huisarts om hulp bij zelfdoding. Zij noemt zichzelf levensmoe en haar leven voltooid. Ze is ernstig gehandicapt door maculadegeneratie beiderzijds, doofheid, moeheid, angina pectoris, anemie en valpartijen. Lezen, televisiekijken of gesproken boeken beluisteren lukt niet meer en muziek wordt door haar doofheid te zeer vervormd om er nog van te genieten. Buiten komt ze niet meer. De laatste keer dat ze viel, was haar alarm net buiten bereik en heeft ze een nacht op de grond gelegen. Ze wil niet naar een verzorgingstehuis omdat ze bang is haar zelfstandigheid te verliezen.

De eerste SCEN-arts deelt het standpunt van de huisarts: 'Tel uw zegeningen'. De huisarts geeft nog wel de suggestie om te stoppen met eten en drinken. Dit weigert de vrouw vanwege haar ervaringen in de Hongerwinter. Als de Levenseindekliniek van start gaat, meldt ze zich aan. De relatie met de huisarts is dan te zeer verstoord om nog te herstellen. De tweede SCEN-arts gaat akkoord. Met gretigheid drinkt de patiënte in aanwezigheid van haar kinderen het euthanaticum op. De toetsingscommissie beoordeelt de procedure als zorgvuldig.

Bij deze patiënte kun je spreken van een onbepaalde levensverwachting. Dat de huisarts in zo'n geval niet snel geneigd is tot hulp bij zelfdoding, is begrijpelijk. Zo heeft hij immers nog tientallen patiënten. Toch vragen die niet allemaal om euthanasie. De vraag die in dergelijke gevallen dan ook centraal zou moeten staan, is niet hoe lang iemand nog zal leven, maar hoe ondraaglijk zijn of haar leven is. Uiteraard kunnen daarover de meningen ook uiteenlopen. De enige die het leven echter een voldoende of onvoldoende kan geven, is de patiënt zelf. De omgeving kan wel proberen het leven draaglijker te maken, bijvoorbeeld door prettige dagopvang, maar soms wordt voor de patiënt alles overschaduwed door het uitzicht op totale aftakeling. Verlies van autonomie, toename van afhankelijkheid en het besef

dat het alleen maar erger wordt, kunnen het gevoel van hopeloosheid zo voeden, dat iemand nog maar één uitweg ziet en dat is de dood. De afwezigheid van een terminale ziekte maakt de situatie voor hen eigenlijk alleen maar schrijnender, vanwege het ontbreken van een eindpunt. Zowel behandelend artsen als SCEN-artsen menen soms dat opties als dagopvang, verzorgingstehuis of verpleeghuis eerst geprobeerd moeten worden voordat over euthanasie kan worden gesproken. Maar dat levert problemen op indien de patiënt deze opties afwijst, zoals in bovenstaande casus. Een dergelijke afwijzing door de patiënt zou niet moeten betekenen dat de weg naar euthanasie of hulp bij zelfdoding automatisch wordt afgesloten.

Casus 4: psychiatrie

Patiënte ontvangt al sinds 1969 zorg in verband met alcohol- en benzodiazepineverslaving. Later ontwikkelt ze een eetstoornis met anorexia nervosa, genderdysforie en een ernstige smetvrees. Niemand mag bij haar thuis komen, zelfs de thuiszorg niet. In 1994 wordt de diagnose borderlinepersoonlijkheidsstoornis gesteld. Meerdere opnamen vinden plaats met medicamenteuze en psychotherapie. De medicatie wordt echter weer afgebouwd vanwege de vele bijwerkingen. Ze heeft één goede vriendin en weinig contact met haar familie.

De vrouw heeft in 1998 en in 2010 bij twee verschillende huisartsen tevergeefs om euthanasie gevraagd. Als de Levenseindekliniek wordt opgericht, is ze de eerste die zich aanmeldt. Als ambulant team hebben we intensief contact

met haar, zowel per e-mail en telefoon als live in restaurants of bij haar vriendin thuis. Haar problematische relatie met haar moeder proberen we te herstellen, maar moeder houdt het contact af. We vragen een tweede mening, maar de SCEN-arts voelt zich niet capabel genoeg om een oordeel te geven. Dan vragen we een SCEN-psychiater om patiënte te beoordelen. Deze geeft groen licht en beoordeelt haar na zes weken nogmaals, omdat zij in verband met haar dwangmatigheid en perfectionisme ruim de tijd nodig heeft om alles te regelen rond testament en begrafenissen.

Ze kiest voor een infuus met euthanatica omdat ze bang is dat een vies drankje en haar smetvrees niet samen gaan. Ze vindt het heel prettig dat de huisarts bij de euthanasie aanwezig wil zijn. Uiteindelijk overlijdt ze thuis. Op de avond van de euthanasie is ze zonder dwang en voelt zich zo vrij als een vogel. De procedure wordt als zorgvuldig beoordeeld door de toetsingscommissie.

De vraag of het lijden ondraaglijk is, is nog moeilijker te beantwoorden bij een psychiatrische patiënt dan bij iemand die levensmoe is. In de regel zijn deze patiënten jonger en vitaler, met een ruime levensverwachting. Ook doet zich de vraag voor wanneer zo iemand is uitbehandeld en wat artsen moeten doen als er wel opties zijn, maar de patiënt die afwijst. Bovendien moet de beoordelaar nagaan of de wilsbekwaamheid wordt gestoord door de aandoening. Deze casus laat zien dat de Levenseindekliniek de kennis en kunde in huis heeft om zich in dergelijke problematiek te verdiepen en samen met patiënt en omgeving tot een oplossing te komen. Wel is het zo dat deze complexe casussen veel tijd en aandacht vragen van de ambulante teams, ook al omdat zich relatief veel psychiatrische patiënten melden (zie figuur).

Lessen uit de cijfers

Behalve uit de casussen kunnen ook uit de cijfers omtrent de eerste veertien maanden van de Levenseindekliniek enkele lessen worden geleerd (zie figuur). Het eerste wat opvalt is dat het aantal wachenden zeer groot is. Dat terwijl een lange

De vraag
of het lijden
ondraaglijk is, ligt
nog moeilijker bij
een psychiatrische
patiënt

HUISARTS

Deze week gaat mijn huisarts met pensioen. Sinds ik in Zwolle woon heeft hij de medische zorg van ons gezin verzorgd. Als we bij hem waren, troffen we altijd een luisterend oor. Met belangstelling voor méér dan alleen de medische klacht die ons bij hem bracht. Rustig luisterend, samenvattend, doorvragend, en toch bijna altijd een goed georganiseerd en op tijd lopend spreekuur. Altijd op zoek naar een oplossing voor het probleem, de vraag, de zorg. Altijd bereid om te leren van de specialist, altijd strevend naar (nog) beter. Een rolmodel.

Bij het eerste bezoek, zestien jaar geleden, spraken we onder andere over de medische zorg voor mijn kinderen. Hoe zouden we omgaan met mijn surplus aan kennis op dit gebied? Ik besepte dat ik mijn kinderen niet zelf moest behandelen. Daarom spraken we het volgende af: ik zou de klacht van mijn kind vertellen, hij zou het analyseren en zeggen wat hij dacht dat het was, dan zou ik vertellen wat ik daarvan wist, en dan nam hij het besluit. Dat heeft altijd prima gewerkt.

Onder specialisten is het niet ongewoon te schamperen over huisartsen. Dat ze te lang afwachten, ernstige klachten niet serieus nemen, niet evidencebased werken. Makkelijk als je het topje van de ijsberg ziet, geselecteerde populaties. Ik heb door mijn huisarts nog groter respect gekregen voor de schoonheid, de breedte en de complexiteit van het huisart-senvak.

Dank je wel, Joost. Ik zal je missen als mijn dokter, ook al heb ik alle vertrouwen in je opvolgers.

Paul Brand

wachttijd niet past bij deze problematiek. De oorzaak is dat we het aantal ambulante teams niet konden uitbreiden vanwege een gebrek aan financiële middelen; er is tot nu toe maar één zorgverzekeraar die de zorg van de Levenseindekliniek vergoedt, met anderen wordt nog gesproken. Voor 2013 heeft de Levenseindekliniek zich ten doel gesteld om de wachttijd aanzienlijk terug te dringen. Omdat we erop vertrouwen dat de gesprekken met zorgverzekeraars spoedig vruchten zullen afwerpen, is in mei het aantal ambulante teams verdubbeld, van 16 naar 31. De uitbreiding heeft met name in de Randstad plaatsgevonden, waar het aantal wachtenden het grootst is.

Stervenshulp is een gedeelde verantwoordelijkheid van arts en patiënt

Wat verder opvalt is dat de stervenshulp van de Levenseindekliniek relatief vaak de vorm heeft van hulp bij zelfdoding: 24 procent versus een landelijk gemiddelde van 6,7 procent. Dit heeft deels te maken met het feit dat de dosis voor orale inname fors is verhoogd, waardoor de effectiviteit van de methode is toegenomen. Een andere verklaring is dat de populatie bij ons voor een veel groter deel uit niet-terminale patiënten bestaat, die vaker zelf een drankje kunnen en ook willen drinken. Dit maakt extra duidelijk dat het bij stervenshulp gaat om een gedeelde verantwoordelijkheid van arts en patiënt. De gretige wijze waarop de meeste patiënten het drankje opdrinken, vormt voor de omstanders – familie, arts en later ook toetsingscommissie – vaak het over-

tuigende bewijs dat we bezig zijn met het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt.

Conclusies

De conclusies en aanbevelingen na de eerste veertien maanden op een rij:

- De Levenseindekliniek voorziet duidelijk in een behoefte.
- Verdubbeling van het aantal teams is een eerste stap om de wachttijden te verkorten.
- Artsen doen geregeld een beroep op de expertise van de Levenseindekliniek, variërend van een telefonische vraag om informatie tot een verzoek om begeleiding (buddy-rol). De kliniek zoekt deze vragen (nog) niet actief op, maar gaat ze ook niet uit de weg.
- Voor de eerste lijn moet er nascholing komen in verband met de toegenomen mogelijkheden van vroegdiagnostiek bij alzheimer, die hulp bij zelfdoding in een eerder stadium van de ziekte mogelijk maakt.
- Er moet onderzoek komen naar de invloed van de levensverwachting op de bereidheid van artsen tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.
- Als een patiënt een behandelingsoptie weigert, mag hij niet automatisch de mogelijkheid verliezen van euthanasie/hulp bij zelfdoding.
- Wilsbekwaamheid in het algemeen is niet hetzelfde als wilsbekwaamheid toegespitst op de vraag of iemand dood wil. Dat onderscheid is belangrijk.
- De huidige Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ('euthanasiewet') is sterk gericht op de dokter. De Levenseindekliniek spant zich in om de patiënt centraal te stellen en de wet als zodanig toe te passen. ■

contact

d.h.arentz@planet.nl.
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

Meer lezen over de levenseindekliniek? Ga naar het dossier Levenseinde via medischcontact.nl/dossiers.