Complexe situaties in consultaties over euthanasie of hulp bij zelfdoding

Tessa Bergman, Roeline Pasman, Bregje Onwuteaka-Philipsen

Het publieke debat over euthanasie of hulp bij zelfdoding gaat vooral over patiënten met een psychiatrische aandoening of dementie en over voltooid leven. Dit zijn situaties die als 'complexe' casussen worden beschouwd. Geconsulteerde SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland)-artsen hebben in de praktijk ook te maken met andere als complex ervaren aspecten. Bijvoorbeeld een jonge patiënt, een moeizame communicatie met de patiënt en druk van de naasten. Het SCEN-programma kan hieraan aandacht besteden.

In 2015 vond in 4,6% van de sterfgevallen in Nederland euthanasie of hulp bij zelfdoding plaats.[1] Volgens de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zijn artsen niet strafbaar voor het uitvoeren van euthanasie als aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en zij de euthanasie rapporteren aan de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. De arts van de patiënt moet dan wel ten minste 1 andere, onafhankelijke arts raadplegen.[2] Deze onafhankelijke arts beoordeelt of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en adviseert de behandelend arts.[3,4] De geconsulteerde arts moet in staat zijn een eigen oordeel te geven, onafhankelijk van zowel de behandelend arts als de patiënt. Ruim driekwart van deze consultaties wordt uitgevoerd door een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland).[1] Het SCEN-programma van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) moet de kwaliteit van de consultaties bij euthanasie en hulp bij zelfdoding waarborgen. Belangrijke onderdelen hierbij zijn het driedaagse trainingsprogramma en de intervisie (driemaal per jaar).[5]

Het publieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding richt zich de afgelopen jaren voornamelijk op patiënten met een psychiatrische aandoening of dementie, en op voltooid leven, situaties die als 'complexe' casussen worden beschouwd.[6-8] In 2019 was er in 1% van de gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding sprake van een psychiatrische aandoening, betrof 2,5% dementie en 2,7% een stapeling van ouderdomsaandoeningen.[9] Eerder onderzoek wees uit dat behandelend artsen het uitvoeren van euthanasie minder goed voorstelbaar vinden voor deze groepen patiënten dan voor kankerpatiënten.[7] Mogelijk omvatten de complexe situaties in het publieke debat niet alle als complex ervaren situaties. SCEN-artsen verschillen door hun rol van de behandelend arts: ze zijn opgeleid in en hebben de meeste ervaring met het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen, onderhouden geen langdurige relatie met de patiënt, beoordelen de criteria op basis van de wet en voeren de euthanasie niet uit. Wij onderzochten welke complexe aspecten SCEN-artsen bij een SCEN-consultatie ervaren en hoe vaak dat gebeurt.

METHODE

Jaarlijks neemt de KNMG een vragenlijst af onder SCEN-artsen in het kader van Spiegelinformatie SCEN. Wij gebruikten de gegevens van de vragenlijsten van 2015, 2016 en 2017. In 2015 namen 547 SCEN-artsen deel (78,7%), in 2016 542 (76,4%) en in 2017 498 (72,1%). De vragenlijst van 2015 richtte zich op de volgens SCEN-artsen meest complexe consultatie van dat jaar en die van 2016 en 2017 gingen over de meest recente consultatie. De gegevens van 2015 gebruikten we om te onderzoeken welke complexe situaties SCEN-artsen tijdens de meest ingewikkelde consultatie ervaren. Op basis van deze gegevens voegden we een extra, open vraag aan de vragenlijst van 2016 en 2017 toe om te onderzoeken hoe vaak complexe consultaties voorkomen.

De vragenlijst van 2015 bevatte een open vraag naar complexe situaties, die 5 voorgeschreven categorieën omvatte die volledigheid van antwoorden moesten garanderen: patiëntkenmerken, beoordeling van de zorgvuldigheidseisen, naasten van de patiënt, zorgverleners en overige.

Dit is een bewerkte vertaling van Bergman TD, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Complexities in consultations in case of euthanasia or physician-assisted suicide: a survey among SCEN physicians. BMC Fam Pract 2020;21:6. Publicatie gebeurt met toestemming.

WAT IS BEKEND?

- De zorgvuldigheidseisen stellen dat een tweede onafhankelijke arts moet worden geraadpleegd om een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te beoordelen, bij voorkeur een SCEN-arts.
- Het publieke euthanasiedebat richt zich vooral op patiënten met psychiatrische aandoeningen of dementie, en op voltooid leven, situaties die als 'complexe' casussen worden beschouwd.

WAT IS NIEUW?

- De complexiteit van situaties die SCEN-artsen ervaren beperkt zich niet alleen tot de 'complexe' casussen uit het huidige publieke debat.
- Complexe consultaties hebben voornamelijk betrekking op de interactie met de patiënt en het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen.

Tabel 1

Frequentie van door SCEN-artsen ervaren complexe situaties, ingedeeld naar patiëntkenmerken, zorgvuldigheidseisen, naasten, zorgverleners en overig (2015, n = 449; ten minste door 5% genoemd)

	n = 449* (%)	
Patiëntkenmerken	79,7	
Geen op korte termijn levensbedreigende aandoening (onder andere stapeling van ouderdomsaandoeningen, chronische aandoeningen, invaliditeit)		18,8
Communicatie verliep moeilijk (onder andere comateus, verward, niet helder, afatisch, gesloten)		18,4
Psychiatrische problematiek		13,5
Ambivalentie met betrekking tot de doodswens (onder andere ambivalentie in woorden, zich nog 'te positief' gedragen)		12,8
Patiënt was eisend, dwingend, boos		11,6
Dementie/cognitieve achteruitgang		10,7
Jonge leeftijd		7,8
Psychosociale problematiek (onder andere klaar met leven, eenzaamheid)		5,8
Beoordeling van de zorgvuldigheidseisen	41,0	
Lijden moeilijk in te schatten door de problematiek van de patiënt		11,8
Vroege consultatie		8,9
Wilsbekwaamheid moeilijk in te schatten		6,6
Ondraaglijkheid moeilijk invoelbaar		5,8
Behandelalternatieven moeilijk in te schatten		5,6
Naasten van de patiënt	26,3	
Familieleden zijn er nog niet aan toe/hebben er problemen mee		7,5
Familieleden oefenen druk uit op arts of consulent		5,6
Zorgverleners	23,4	
Druk/dwingend/niet begrijpen van twijfels of oordeel van de SCEN-arts		8,9
Twijfelende/treuzelende/onduidelijke/onvoorbereide consultvrager		6,1
Overig	13,4	

* Meer dan 1 antwoord mogelijk; 449 van 498 SCEN-artsen beantwoordden deze vraag[12]

Voor de vraag naar ervaren complexiteit van de meest recente consultatie in de vragenlijsten van 2016 en 2017 gebruikten we een schaal van 1 (helemaal niet ingewikkeld) tot 5 (zeer ingewikkeld) om na te gaan hoe complex de arts de consultatie vond. Daarbij ging het om de volgende aspecten: beoordeling van de zorgvuldigheidseisen, contact met/houding van de patiënt, naasten en zorgverleners. Als ten minste 1 van de aspecten een 4 of 5 (ingewikkeld of zeer ingewikkeld) scoorde beschouwden we de consultatie als complex. Om na te gaan welke situaties SCEN-artsen als complex ervaren, codeerden 2 van de auteurs (HRWP en BDOP) de antwoorden op de open vraag onafhankelijk van elkaar, om ze vervolgens te vergelijken. Om te onderzoeken hoe vaak SCEN-artsen consultaties complex vonden keken we op basis van de gegevens van 2016 en 2017 hoe vaak ze tijdens de meest recente consultaties complexe situaties ervaarden.

RESULTATEN

Complexe situaties

Van de complexe situaties noemden de artsen de patiëntkenmerken het meest (79,7%), gevolgd door de beoordeling van zorgvuldigheidseisen (41,0%), de interactie met de naasten van de patiënt (26,3%), de interactie met de zorgverleners (23,4%) en overige (13,4%; bijvoorbeeld een eerdere SCEN-arts die anders oordeelde of een gebrek aan ervaring met de specifieke aandoening).

[Tabel 1] toont per aspect de meest voorkomende complexe situaties, zoals het niet hebben van een op de korte termijn levensbedreigende aandoening (18,8%), een stapeling van ouderdomsaandoeningen, psychiatrische problematiek (13,5%) en dementie of cognitieve achteruitgang (10,7%). SCEN-artsen gaven ook aan andere patiëntkenmerken complex te vinden, bijvoorbeeld moeilijke communicatie (18,4%), ambivalentie over de doodswens (12,8%), eisend en dwingend gedrag (11,6%), en jonge leeftijd (7,8%). Daarnaast vonden SCEN-artsen het ook lastig om het lijden van de patiënt (11,8%) en de wilsbekwaamheid (6,6%) in te schatten, of om te gaan met familieleden die druk op hen uitoefenden (5,6%). **[Tabel 2]** geeft enkele voorbeelden van aspecten die de consultatie volgens SCEN-artsen ingewikkeld maakten.

Voorkomen van complexe consultaties

Van de meest recente consultaties van 2016 en 2017 vonden SCEN-artsen 21,6% complex: 203 van de 938 consultaties. De beoordeling van zorgvuldigheidseisen ervaarden ze het meest als complex (14,8% van alle consultaties), gevolgd door interactie met de patiënt (10,3%). Complexe consultaties door interactie met naasten van de patiënt en zorgverleners kwamen minder vaak voor, respectievelijk 4,4% en 3,1%.

BESCHOUWING

Complexe casussen uit het publieke debat

De afgelopen jaren richtte het publieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding zich vooral op patiënten met een psychiatrische aandoening of dementie, of op voltooid leven.[6-8]

Tabel 2

Enkele voorbeelden van aspecten die de consultatie volgens SCEN-artsen ingewikkeld maakten

Patiëntkenmerken
'Terugkerende twijfel van deze patiënte of ze echt euthanasie wilde. Bij momenten leek ze overtuigd en later twijfelde ze weer.'
'Een jonge patiënt met een lastig te omschrijven ziektebeeld. De patiënt was kritisch naar mij toe en had weerstand om het gesprek te voeren.'

Beoordeling van de zorgvuldigheidseisen
'Ik vond de ondraaglijkheid lastig in te schatten. Hij zei ondraaglijk te lijden, maar deed nog veel dingen waar hij van genoot.'

Naasten van de patiënt
'Echtgenoot had veel verdriet. Zijn visie was nog niet uitgekristalliseerd; veel aandacht aan besteed.'

Zorgverleners
'Ik voelde me onder druk gezet. De aanvrager stond niet open voor andere behandelingen en advies van mij.'

Overige aspecten
'Geen eerdere ervaring met jonge man die dit besluit nam.'
'Ik merk weerstand bij mezelf bij deze chronisch somatische problematiek gecombineerd met persoonlijkheidsproblematiek. Is dit de bedoeling van de euthanasiewetgeving?'

In ons onderzoek noemen SCEN-artsen deze aspecten ook, wat overeenkomt met eerder onderzoek onder behandelend artsen.[7] Een mogelijke verklaring ligt in de aard van het lijden. Uit eerder onderzoek weten we dat artsen minder geneigd zijn om psychosociaal lijden als ondraaglijk te beoordelen dan lichamelijk lijden.[7,10]. Een andere verklaring kan te maken hebben met de beschikbaarheid van alternatieve behandelopties bij patiënten met een psychiatrische aandoening, of het probleem of het een vrijwillig en weloverwogen verzoek betreft bij patiënten met dementie.[7,11]

Consultaties kunnen complex zijn door de interactie met de patiënt of het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen. Foto: ANP

Complexiteit beperkt zich niet tot complexe casussen

SCEN-artsen vinden niet alleen de ingewikkelde casussen uit het publieke debat complex. Ze noemen bijvoorbeeld jonge leeftijd van de patiënt ook complex. Mogelijk omdat deze patiënten een hogere levensverwachting hebben, wat de artsen als confronterend kunnen ervaren. Ook aspecten als moeizame communicatie met de patiënt en druk van de naasten op het uitvoeren van de euthanasie kunnen ze ingewikkeld vinden. Dit kwam ook naar voren uit eerder onderzoek onder behandelend artsen.[6] Impliciete verwachtingen over het euthanasieverzoek bij de patiënt en diens naasten anders dan de arts kunnen tot miscommunicatie leiden. Ook behandelend artsen geven aan dat ze zich geregeld door de patiënt en diens naasten onder druk voelen gezet om de euthanasie uit te voeren. Dit gebeurde vaker wanneer de patiënt zich niet meer goed kon uiten over het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.[6]

Eén op 5 consultaties is complex

Uit ons onderzoek bleek dat SCEN-artsen 1 op de 5 consultaties als complex ervaren. De complexiteit hangt vooral samen met de interactie met de patiënt en de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen. Omgerekend naar het totaal aantal SCEN-consultaties in 2016 betreft dit ongeveer 1750 consultaties per jaar.[12] Een aanzienlijk aantal, en dat is ook wel begrijpelijk. Euthanasie is nu eenmaal een ingewikkeld onderwerp, dat grote zorgvuldigheid vereist. Het feit dat SCEN-artsen situaties als complex ervaren betekent niet per se dat ze problemen ondervinden bij het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen of dat er problemen ontstaan tijdens het beoordelingsproces. Toch is het goed om hier bijvoorbeeld tijdens de intervisie aandacht aan te besteden.

Een sterk punt van dit onderzoek is de hoge respons van SCEN-artsen op de vragenlijsten. Een ander is dat we eerst een open vraag naar de ervaren complexiteit stelden, en op basis van de gegeven antwoorden de categorieën van de gesloten vraag naar ervaren complexiteiten bepaalden en in de vragenlijst opnamen. Zo sluiten de antwoordmogelijkheden van de gesloten vraag goed aan op de praktijk. Een beperking is dat de open vraag een incompleet inzicht geeft in de ervaren complexe situaties. Via diepte-interviews kunnen we daarover meer te weten komen.

CONCLUSIE

SCEN-artsen beschouwen niet alleen casussen waarover het publieke debat wordt gevoerd als complex. Complexe consultaties zijn niet zeldzaam – ze betreffen 1 op de 5 consultaties. Deze complexiteit levert niet noodzakelijkerwijs problemen op voor het beoordelingsproces van zorgvuldigheidseisen, het betreft immers een gevoelig onderwerp. Het SCEN-programma kan aandacht aan deze complexe consultaties besteden. Training en intervisie over deze aspecten zijn al geïmplementeerd in het SCEN-programma. Met intervisie is te achterhalen of SCEN-artsen hun kennis en vaardigheden willen verbeteren, en tijdens intervisie behoefte hebben aan specifieke ondersteuning voor complexe consultaties. ■

LITERATUUR

1. Onwuteaka Philipsen BD, Legemaate J, Van der Heide A, Van Delden H, Evenblij K, El Hammoed I, et al. Derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2017.
2. De Haan J. The new Dutch law on euthanasia. Med Law Rev 2002;10:57-75.
3. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Wal G. Quality of consultation and the project 'Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands' (SCEN). Health Policy 2007;80:97-106.
4. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Wal G. Implementation of the project 'Support and Consultation on Euthanasia in The Netherlands' (SCEN). Health Policy 2004;69:365-73.
5. Onwuteaka-Philipsen B, Buiting H, Rurup M, Pasman HR, Willems D. Evaluatie van SCEN: wat is goede steun en consultatie? Amsterdam: VUmc, 2010.
6. Snijdewind MC, Van Tol DG, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL. Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. J Pain Symptom Manage 2014;48:1125-34.
7. Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? J Med Ethics 2015;41:592-8.
8. Ypma TD, Hoekstra HL. Beoordeling van euthanasieverzoek door SCEN-artsen. Ned Tijdschr Geneeskd 2015;159:A8135.
9. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Jaarverslag 2019. Den Haag: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2020.
10. Kouwenhoven PS, Raijmakers NJ, Van Delden JJ, Rietjens JA, Van Tol DG, Van de Vathorst S, et al. Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. BMC Med Ethics 2015;16:7.
11. Evenblij K, Pasman HRW, Pronk R, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists. BMC Psychiatry 2019;19:74.
12. KNMG. Spiegelinformatie SCEN 2016. Utrecht: KNMG, 2017.

Bergman TD, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Complexe situaties in consultaties over euthanasie of hulp bij zelfdoding. Huisarts Wet 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0888-y.

Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling Public and Occupational Health, Amsterdam: T.D. Bergman, MSc, student-onderzoeker, bergman.td@gmail.com; dr. H.R.W. Pasman, senior onderzoeker; prof.dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar.

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.