Agnes van der Heide, Eric Geijteman, Hans van Delden

Melding en toetsing van levensbeëindigend handelen

Samenvatting

Van der Heide A, Geijteman E, Van Delden H. Melding en toetsing van levensbeëindigend handelen. Huisarts Wet 2015;58(6):286-9.

ACHTERGROND De regionale toetsingscommissies euthanasie beoordelen verreweg het grootste deel van de meldingen van levensbeëindigend handelen als 'zorgvuldig'. Wij onderzochten hoe artsen in die meldingen hun handelen onderbouwen en hoe toetsingscommissies ze beoordelen.

METHODE Wij trokken een steekproef uit de meldingen die in 2011 door de toetsingscommissies zijn ontvangen en analyseerden 316 dossiers.

RESULTATEN De wilsbekwaamheid van de patiënt werd in de verslaglegging vaak summier toegelicht, behalve als er redenen waren om daaraan te twijfelen. De meldende arts onderbouwde het lijden van de patiënt vrijwel altijd met een beschrijving van lichamelijke symptomen; in de helft van de gevallen werden psychosociale of existentiële problemen genoemd. De toetsingscommissie vroeg bij 22% van de meldingen om nadere toelichting. Daarbij ging het vaak om onduidelijkheid over de toegediende middelen. Om een toelichting op het lijden werd alleen gevraagd als de medische grondslag niet duidelijk was.

CONCLUSIE De toetsing van levensbeëindigend handelen door artsen is een tamelijk omzichtig samenspel van artsen en toetsingscommissies. Artsen doen in het algemeen adequaat verslag van levensbeëindigend handelen. Soms is de verslaglegging summier. Vragen van de toetsingscommissies zijn vooral bedoeld om een helder beeld van het handelen te krijgen en leiden zelden tot het oordeel 'onzorgvuldig'.

INLEIDING

De *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* biedt artsen een wettelijk kader om verantwoording af te leggen over levensbeëindigend handelen.[1] Artikel 2 van de wet formuleert zes zorgvuldigheidseisen en artikel 3 voorziet in regionale toetsingscommissies die de meldingen registreren en beoordelen. Er zijn vijf regionale toetsingscommissies.

De zes bij wet gestelde zorgvuldigheidseisen houden in dat: (a) er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek; (b) er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden; (c) de patiënt is voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten; (d) de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was; (e) ten minste één andere, onafhankelijke arts is geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven; (f) de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig is uitgevoerd.[2]

In de loop der jaren zijn artsen levensbeëindigend handelen steeds vaker gaan melden en is de wet tweemaal geëvalueerd door een multidisciplinaire groep onderzoekers.[3-5] In dit artikel geven wij een résumé van het tweede evaluatieonderzoek, waarin is nagegaan hoe artsen hun handelen ten aanzien van de zes zorgvuldigheidseisen onderbouwden en hoe de regionale toetsingscommissies deze meldingen beoordeelden.[4]

METHODE

In het kader van het tweede evaluatieonderzoek hebben wij steekproefsgewijs de dossiers onderzocht van meldingen van levensbeëindigend handelen die in 2011 zijn ingediend bij de toetsingscommissies. Onze steekproef bevatte 46 meldingen die door de toetsingscommissies waren aangemerkt als 'bijzondere' gevallen, en daarnaast een random selectie uit de meldingen in de maanden januari en maart 2011. Alle geïncludeerde meldingen waren door de toetsingscommissies als 'zorgvuldig' beoordeeld. Van de 273 meldingen uit de random selectie overlapten er 3 met de 46 'bijzondere' meldingen, zodat het totaal aantal onderzochte meldingen uitkwam op 316.

Aan de hand van een checklist inventariseerden we in de dossiers de door de meldende arts verstrekte informatie over de zes zorgvuldigheidseisen. Daarnaast gingen wij na over

Wat is bekend?

- In de loop der jaren zijn artsen levensbeëindigend handelen steeds vaker gaan melden.
- De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding stelt zes zorgvuldigheidseisen aan het handelen van de arts.
- Vijf regionale toetsingscommissies registreren de meldingen en toetsen ze aan de zorgvuldigheidseisen.

Wat is nieuw?

- De toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding is een tamelijk omzichtig samenspel tussen artsen en toetsingscommissies.
- Wanneer de medische grondslag van het verzoek duidelijk is, trekken de toetsingscommissies de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden zelden in twijfel.
- De aandacht van de toetsingscommissies gaat vooral uit naar de 'niet-standaardgevallen', zoals dementie of stapeling van aandoeningen.

Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg, Dr. Molewaterplein 50, 3015 CE Rotterdam: prof.dr. A. van der Heide, hoogleraar Besluitvorming en zorg rond het levenseinde; E. Geijteman, arts-onderzoeker palliatieve zorg. UMC Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde: prof.dr. J.J.M. van Delden, hoogleraar Medische Ethiek • Correspondentie: a.vanderheide@erasmusmc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

De in dit artikel gepresenteerde gegevens werden eerder gepubliceerd in Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen B, Bolt E, Bolt I, Van Delden H, et al. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2012.

welke onderwerpen de toetsingscommissies nadere vragen stelden. De gegevensverzameling werd uitgevoerd door één van de onderzoekers. Om de betrouwbaarheid te controleren zijn in totaal 43 dossiers, waaronder 15 bijzondere gevallen, onafhankelijk geanalyseerd door een tweede onderzoeker. Voor de 15 bijzondere gevallen was er op vrijwel alle punten uit de checklist overeenstemming tussen beide onderzoekers; voor de overige 28 dossiers hadden zij 86% overeenkomstig gescoord. Bij geconstateerde verschillen kwamen de onderzoekers in gezamenlijk overleg tot een uniforme score.

RESULTATEN

Omdat de steekproef gestratificeerd was en de trekkingsfractie niet voor elk stratum gelijk was, geven wij hierna steeds gewogen percentages die representatief zijn voor alle meldingen in 2011. Voor de wegingsmethode verwijzen we naar onze oorspronkelijke publicatie.[4]

Van de 316 onderzochte meldingen waren er 286 (91%) gedaan door een huisarts, 19 (7%) door een medisch specialist en 11 (3%) door een specialist ouderengeneeskunde. De reden tot het verzoek om levensbeëindiging was voor 241 patiënten een vorm van kanker (81%), voor 9 patiënten (0,6%) dementie en voor 6 patiënten (0,5%) een psychiatrische ziekte. Voor de overige 60 patiënten (17,7%) was een andere lichamelijke aandoening de reden voor het verzoek.

Vrijwillig en weloverwogen verzoek

In alle onderzochte gevallen op één na gaf de meldende arts aan dat de patiënt het verzoek om levensbeëindiging meermalen had herhaald, hetgeen werd opgevoerd als onderbouwing van de vrijwilligheid (45%) dan wel de weloverwogenheid (55%) van het verzoek. In 43% van de meldingen gaf de arts aan dat hij 'uit persoonlijke gesprek(ken) met de patiënt' had afgeleid dat er geen sprake was van druk of beïnvloeding, in 20% dat hij de vrijwilligheid had afgeleid uit 'gesprekken waarbij ook de familie van de patiënt aanwezig was' en in 37% gaf hij simpelweg aan dat er 'geen aanwijzingen' voor druk of beïnvloeding waren. Soms had de arts de vrijwilligheid afgeleid uit de 'zelfstandigheid' van de patiënt (15%), of gaf hij aan overtuigd te zijn van de vrijwilligheid op basis van een 'langdurige relatie' (7%) of 'uitvoerige gesprekken' (3%). Vijf procent van de meldingsverslagen bevatte geen, of geen duidelijke, informatie over de vrijwilligheid van het verzoek. De weloverwogenheid van het verzoek werd in 76% van de onderzochte dossiers onderbouwd met het argument dat de patiënt 'duidelijk wilsbekwaam' was; 2% van de meldingen bevatte geen informatie over de weloverwogenheid van het verzoek. Als een patiënt om levensbeëindiging had verzocht vanwege dementie of een psychiatrische aandoening, deden de meldende artsen meestal uitgebreid verslag van de wijze waarop aan de eis tot wilsbekwaambeid voldaan was. Dit leidde dan ook zelden tot vragen van de toetsingscommissies.

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

In 76% van de meldingen was de arts overtuigd van de uitzichtloosheid van het lijden omdat er 'geen curatieve of levensverlengende behandelopties' meer waren, in 64% omdat er 'geen palliatieve behandelopties' meer waren. Bij 10% van de patiënten gaf de arts aan dat de 'levensverwachting beperkt' was en bij 14% dat er sprake was van een 'progressieve ziekte'. Tien procent van de meldingsverslagen bevatte geen of geen duidelijke informatie over de uitzichtloosheid van het lijden.

Ondraaglijk lijden was bij 93% van de patiënten het gevolg van een of meer lichamelijke symptomen: bij 43% was dit pijn, bij 86% een ander lichamelijk symptoom. In 53% van de meldingen werd het ondraaglijk lijden veroorzaakt door een of meer psychosociale problemen: in 50% ging het om 'afhankelijkheid of verlies van zelfstandigheid', in 24% om 'angst voor of dreiging van toekomstig lijden', in 19% om 'de uitzichtloosheid' van het lijden en in 12% om 'verlies van waardigheid' of 'algehele ontluistering'. In 5% van de meldingen ging het om symptomen als vergeetachtigheid of depressie en in 7% werden andere problemen genoemd, veelal met een existentiële component zoals 'voortgaande lichamelijke aftakeling', 'een gevoel van zinloosheid' of 'de onmogelijkheid om lichamelijk of sociaal te functioneren op de manier die patiënt gewend was'. In 1% van de meldingsverslagen gaf de arts geen duidelijke beschrijving van het lijden of de ondraaglijkheid daarvan.

Voorlichting aan de patiënt

In 41% van de meldingsverslagen stond dat de patiënt door de behandelend specialist was voorgelicht over zijn medische situatie; in 4% was dit de huisarts en in 46% waren verschillende artsen betrokken bij de voorlichting. In 9% van de meldingsverslagen werd niet of niet duidelijk vermeld wie de patiënt had voorgelicht.

Abstract

Vander Heide A, Geijteman E, Van Delden H. Notification and evaluation of euthanasia. Huisarts Wet 2015;58(6):286-9.

BACKGROUND In the large majority of cases, Dutch regional euthanasia review committees consider that euthanasia is carried out with due care. This study investigated the information doctors provide to justify their actions and how the review committees evaluate this.

METHOD A random sample was taken of all notifications made in 2013; 316 case files were analysed.

RESULTS Soundness of mind was often poorly documented, except when there were reasons to doubt the patient's mental competence. In describing a patient's suffering, doctors nearly always described physical symptoms; in half the reports psychosocial or other problems were also mentioned. The review committee asked for additional information in 22% of the cases, often because of a lack of clarity about the medication used. Additional information about patient suffering was requested if the medical basis for this was not clear.

CONCLUSION Evaluation of euthanasia procedures involves rather cautious interplay between doctors and review committee. In general, doctors report their actions adequately, although sometimes the information provided is rather brief. The questions asked by review committees are generally meant to clarify the situation and seldom lead to the conclusion that a doctor has acted without due care.

Foto: Shutterstock/Photographee.eu

Redelijke andere oplossing

In 48% van de meldingen hadden arts en patiënt geen therapeutisch of palliatief alternatief voor de levensbeëindiging besproken. Met 28% van de patiënten was gesproken over opties om de symptoombestrijding te optimaliseren, zoals chemo- of radiotherapie (24%), palliatieve sedatie (19%) of een invasieve behandeling (5%). Met 4% van de patiënten was gesproken over intensivering van de zorg, bijvoorbeeld door opname in een verpleeghuis, en met 2% over het optimaliseren van de ondersteuning. In 0,8% van de meldingen was stoppen met eten en drinken als alternatief voor levensbeëindiging aan de orde gesteld. Volgens de meldingen gaf 90% van de patiënten met wie palliatieve sedatie als alternatief voor levensbeëindiging was besproken, de voorkeur aan levensbeëindiging. Drie procent van de meldingsverslagen bevatte geen, of geen duidelijk, antwoord op de vraag welke alternatieven besproken waren.

Consultatie

De wet schrijft voor dat de arts die levensbeëindiging op verzoek toepast ten minste één andere arts raadpleegt. Deze consulent moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de meldende arts. Van de geraadpleegde consulenten had 98% de patiënt op zijn laatst een maand of korter voor het overlijden gezien. Bij 4% van de patiënten had de meldende arts dezelfde consulent meer dan eens benaderd, en bij eveneens 4% had de meldende arts een tweede consulent geraadpleegd.

Met betrekking tot de onafhankelijkheid gaf de meldende arts in 86% van de gevallen aan dat er geen werkrelatie tussen hemzelf en de consulent bestond, in 80% dat er geen persoonlijke relatie bestond, en in 74% dat de consulent de dienstdoende SCEN-arts was. In 6% van de gevallen werd een andere onderbouwing gegeven en 1% van de meldingsverslagen bevatte geen duidelijke onderbouwing.

In 98% van de meldingsverslagen werd opgemerkt dat de consulent geen behandelrelatie met de patiënt had gehad. In 2% was de informatie op dit punt onduidelijk.

Zorgvuldige uitvoering

Bij 94% van de patiënten was euthanasie uitgevoerd, bij 4% was hulp bij zelfdoding gegeven en bij 2% een combinatie van beide. In 93% van de procedures volgde de arts daarbij de destijds vigerende KNMP-Standaard Euthanatica uit 2007.[6,7] In 6% was de arts van deze standaard afgeweken en 2% van de verslagen was onduidelijk op dit punt.

In slechts 33% van de meldingen van euthanasie was het tijdsverloop na toediening van de middelen duidelijk beschreven, voor de meldingen van hulp bij zelfdoding was dit 64%. In 4% van de procedures hadden zich problemen voorgedaan, meestal met betrekking tot het aanbrengen of sneuvelen van het infuus.

Vragen van de toetsingscommissies

Bij 22% van de meldingen vroeg de toetsingscommissie de

meldende arts of de consulent om een toelichting. Bij 2,5% van alle meldingen had de gevraagde toelichting betrekking op de vrijwilligheid of de weloverwogenheid van het verzoek, bij 8,2% op de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden en bij 3,5% op de consultatie. In vijf gevallen had de consultatie langer dan een maand voor het overlijden plaatsgevonden. Deze termijn leidde niet tot het oordeel 'onzorgvuldig', maar de toetsingscommissie gaf in haar oordeel meestal wel aan dat een consultatieverslag beperkt houdbaar is, zonder daarbij een termijn te noemen. In vier gevallen vroeg de toetsingscommissie de meldende arts om een toelichting op de onafhankelijkheid van de consultatie. Reden was dat de uitvoerend arts en de SCEN-arts elkaar kenden, dat de uitvoerend arts aanwezig was bij het gesprek tussen consulent en patiënt, of dat de uitvoerend arts na een negatief oordeel van de eerste consulent op zoek was gegaan naar een tweede consulent.

Bij 15% van de door ons onderzochte meldingen stelde de toetsingscommissie vragen over de uitvoering, meestal omdat de verslaglegging over middelen, dosering en toedieningswegen onvolledig was. In de gevallen waarin de arts was afgeweken van de Standaard Euthanatica 2007 wilde de toetsingscommissie weten hoe de arts had vastgesteld dat het coma van de patiënt voldoende diep was.

BESCHOUWING

Er is jurisprudentie die bij levensbeëindiging op verzoek een duidelijke medische grondslag voor het lijden vereist, maar er zijn geen duidelijke criteria voor deze eis en de beoordeling is moeilijk te objectiveren. Wanneer de medische grondslag van het verzoek duidelijk is, trekken de toetsingscommissies de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden zelden in twijfel. Bij dementie verlangen zij extra zorgvuldigheid in de verslaglegging en ook bij een stapeling van aandoeningen moet de verslaglegging helder zijn, in het bijzonder over de medische grondslag. Ook de omstandigheid dat de patiënt het lijden niet goed onder woorden kan brengen hoeft geen beletsel te zijn, mits de arts duidelijk kan aangeven hoe hij de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid heeft vastgesteld. Hetzelfde geldt voor patiënten die in een comateuze toestand zijn geraakt. Opmerkelijk is dat de toetsingscommissies in de door ons onderzochte dossiers niet om toelichting vroegen als er sprake was van een psychiatrische redengeving. Kennelijk zijn artsen zich ervan bewust dat het lijdenscriterium bij levensbeëindiging in dergelijke gevallen extra onderbouwd moet worden.

In ongeveer de helft van de meldingsverslagen gaf de arts aan dat hij met de patiënt gesproken had over alternatieve behandelopties. Bij deze zorgvuldigheidseis, waarin de mening van de patiënt doorslaggevend is, wordt zelden een toelichting verlangd. Wel wijkt de vraag over eventuele alternatieven in het verslagmodel voor de meldende arts enigszins af van de formulering in de wet: het verslagmodel vraagt alleen naar alternatieven die met de patiënt zijn besproken zodat alternatieven die niet met de patiënt zijn besproken buiten beeld blijven, terwijl die wel van belang zouden kunnen zijn voor de beoordeling.

Ons onderzoek laat zien dat de toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding een tamelijk omzichtig samenspel vereist tussen artsen en toetsingscommissies. De leden van toetsingscommissies vinden de meldingsverslagen in het algemeen van voldoende kwaliteit, maar soms is de verslaglegging wel heel bondig. Dan moet uit toegevoegde kopieën van medische dossiers of uit de veelal veel uitgebreidere verslagen van de consulent afgeleid worden of het handelen voldeed aan de zorgvuldigheidseisen.

Bij de beoordeling van levensbeëindigend handelen gaat de aandacht van de toetsingscommissies voornamelijk uit naar de 'niet-standaardgevallen', waarin sprake is van bijvoorbeeld dementie of stapeling van aandoeningen. Bij patiënten met ongeneeslijke kanker en een korte levensverwachting is een beperkte onderbouwing meestal voldoende: de toetsingscommissie geeft de arts kennelijk het voordeel van de twijfel. Dat draagt waarschijnlijk bij aan de meldingsbereidheid, maar ook aan het risico dat toetsing in dergelijke gevallen op den duur een formaliteit wordt. ■

LITERATUUR

1 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Stb. 2001, 194, inwerkingtreding 1 april 2002, laatstelijk gewijzigd 4 december 2013, Stb. 2013, 560.
2 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Zorgvuldigheidseisen [internet]. Arnhem: Toetsingscommissies, geraadpleegd augusus 2014.
3 Van der Heide A, Brinkman-Stoppelenburg A, van Delden H, Onwuteaka-Philipsen B. Sterfgevallenonderzoek 2010: Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: ZonMw, 2012.
4 Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen B, Bolt E, Bolt I, Van Delden H, et al. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2012.
5 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Jaarverslag 2012. Arnhem: Toetsingscommissies, 2013.
6 KNMP. Standaard euthanatica: Toepassing en bereiding. Den Haag: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie, 2007.
7 Horikx A, Sanders RHJM, Admiraal PV, Van Coevorden RS, Van Dijk A, Ennema JJ, et al. Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. Den Haag/Utrecht: KNMP/KNMG, 2012.