



De Levenseindekliniek: van bedreiging naar samenwerking

Samenvatting

Dees MK, Van der Heide A. De Levenseindekliniek: van bedreiging naar samenwerking. *Huisarts Wet* 2017;60(2):68-70.

De Stichting Levenseinde Kliniek is in maart 2012 opgericht op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. Het doel is hulp bieden aan mensen bij wie de eigen arts het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft afgewezen. De Levenseindekliniek streeft er op langere termijn naar zich door kennisverspreiding overbodig te maken. Het euthanasieverzoek van een patiënt wordt alleen uitgevoerd als aan de wettelijke voorwaarden kan worden voldaan. Onder de argusogen van de maatschappij gingen de ambulante teams op weg. Van de 1035 in 2014 ontvangen verzoeken werden er 365 uitgevoerd door een arts van de Levenseindekliniek. Drie keer gaf de toetsingscommissie het oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' af. Een langdurige patiënt-artsrelatie blijkt niet nodig voor een zorgvuldig euthanasietraject. De samenleving en de KNMG erkennen de Levenseindekliniek als expertisecentrum en Nederland heeft een second opinion-optie voor mensen met een euthanasieverzoek. De vraag waar de Nederlandse samenleving anno 2017 voor staat is of dit de manier is waarop wij met vragen over kwaliteit van leven en sterven van kwetsbare burgers willen omgaan.

AANLEIDING

Op 1 maart 2012 is de Stichting Levenseinde Kliniek (SLK) opgericht op initiatief van de NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. De NVVE was bij monde van Petra de Jong van mening dat 'voor hulp bij zelfdoding de wet meer ruimte biedt dan de gemiddelde arts neemt. Veel patiënten die verzoeken om levensbeëindiging, krijgen daarvoor nul op het rekest. Voor hen biedt de Levenseindekliniek letterlijk en figuurlijk een uitweg'.¹ De SLK was het antwoord van de NVVE op de hulpvragen van mensen die bij hun eigen arts geen gehoor vinden voor hun euthanasieverzoek.¹ Vooral bij patiënten met ernstige somatische aandoeningen, anders dan kanker en dementie, en chronische psychiatrische aandoeningen, komen veel niet gehonoreerde verzoeken voor.² Het doel van de virtuele kliniek is het bieden van hulp aan mensen bij wie de eigen arts het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft afgewezen. Daarnaast zet de SLK haar deskundigheid in als expertisecentrum en streeft ze ernaar zichzelf door kennisverspreiding overbodig te maken.³ De SLK geeft alleen uitvoering aan het verzoek van de patiënt als is vastgesteld dat aan de wettelijke voorwaarden voor euthanasie of hulp bij zelfdoding kan worden voldaan. In deze beschouwing willen wij de lezer meenemen in de wording van de SLK en beschrijven hoe de door artsen gevreesde bedreiging

van de arts-patiëntrelatie veranderde in acceptatie van de SLK als volwaardige speler in het Nederlandse euthanasieveld.

TEGENWIND

In de reacties op de oprichting van de SLK van artsen, ethici, juristen, Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) en de politiek voerden zorg en weerstand de boventoon. Artsen en ethici waren van mening dat professionele standaarden en zorgvuldige besluitvorming bij een instelling als de Levenseindekliniek in het nauw zouden komen doordat de focus van de werkzaamheden zozeer op levensbeëindiging is gericht.⁴ Een zorgvuldige besluitvorming over de dood vraagt om een open blik en geen tunnelvisie waarin de dood de enige uitkomst is. Ook vreesde men dat de SLK ten onrechte de verwachting zou kunnen wekken dat er een recht op euthanasie bestaat. Men vroeg zich bezorgd af of artsen de belasting van een euthanasieverzoek uit de weg zouden gaan door de mogelijkheid van een 'doorverwijzing' naar de SLK. De oprichting van de Levenseindekliniek riep ook de vraag op of de medische beroepsgroep er zelf niet actiever voor moet zorgen dat patiënten elders terecht kunnen als de eigen arts geen euthanasie kan of wil uitvoeren.⁵

De RTE's besloten in 2012 dat alle conceptoordelen over SLK-meldingen aan alle commissieleden van alle vijf de RTE's zouden worden voorgelegd.⁶ In 2013, toen men bij de afhandeling onderscheid maakte tussen vraagopropende en niet-vraagopropende meldingen, spraken de RTE's af dat alle SLK-meldingen, gezien de overdracht van de behandelend arts naar de SLK-arts en de daardoor relatief kortdurende relatie tussen arts en verzoeker, als vraagopropend zouden worden behandeld.⁷ In antwoord op Kamervragen benadrukte minister Schippers dat de SLK niet in strijd is met de wet, maar zij voegde daaraan toe: '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'.⁸

De kern

- De Levenseindekliniek is bedoeld voor mensen wier euthanasieverzoek door de eigen arts is afgewezen.
- De oprichting in 2012 riep brede maatschappelijke zorg en weerstand op.
- Aangemelde verzoeken om levensbeëindiging bij de kliniek zijn vaak complex: psychiatrische patiënten, dementerenden, mensen met meerdere ouderdomsklachten.
- Ministeries en KNMG maken inmiddels gebruik van de expertise van de kliniek.
- Een patiënt die vanuit zijn visie de Levenseindekliniek inschakelt, mag rekenen op continuïteit van zorg, en waar nodig nazorg, door de huisarts.

OP WEG

Ondanks de tegenwind gingen de ambulante SLK-teams op weg. Inmiddels doen veertig teams, elk bestaande uit een arts en een verpleegkundige, door het hele land beoordelingen van euthanasieverzoeken.

De SLK beschouwt elke aanmelding als een complexe zorgvraag.⁹ Het SLK-team maakt een inventaris van het euthanasieverzoek, overlegt met de (hoofd)behandelaar(s) en wint de benodigde informatie in. Wanneer het team concludeert dat euthanasie op termijn uitgevoerd zou kunnen worden omdat aan de zorgvuldigheidscriteria kan worden voldaan, schakelt het een SCEN-arts in. Nadat de SCEN-arts tot een oordeel is gekomen, wordt de casus binnen een multidisciplinair overleg besproken. Bij dit overleg is naast het SLK-team in elk geval een collega-arts en een collega-verpleegkundige betrokken. Als de SCEN-arts oordeelt dat niet aan de zorgvuldigheidscriteria kan worden voldaan, wordt in het multidisciplinaire overleg besloten wat het vervolg zal zijn.⁹ Bij de uitvoering van de levensbeëindiging door een arts van de SLK is altijd een verpleegkundige aanwezig. Na de uitvoering wordt elke casus multidisciplinair geëvalueerd. Gesignaleerde knelpunten worden geïnventariseerd met het doel het functioneren van de SLK te optimaliseren.

In de eerste negen maanden van 2012 hebben zich 603 mensen bij de SLK gemeld, in 2013 waren dat er over het hele jaar 749 en in 2014 1035.^{3,10} In 2014 heeft het SLK 877 van de 1035 aanvragen die in dat jaar waren binnengekomen afgerond. Bij 232 van deze 877 aanvragen heeft een arts van de SLK de euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd, bij 27 vond na bemiddeling van de SLK uitvoering door de eigen arts plaats. Bij 212 aanvragen heeft de SLK het verzoek afgewezen omdat niet aan de zorgvuldigheidscriteria kon worden voldaan en 149 patiënten overleden voordat de beoordeling kon worden afgerond. Daarnaast heeft het team bij 257 aanvragen de beoordeling om andere redenen beëindigd, bijvoorbeeld omdat er geen actueel verzoek was, het verzoek niet met de huisarts was besproken of het team geen toestemming kreeg om de medische gegevens op te vragen.

De patiënten van de SLK wijken qua achtergrond af van patiënten binnen de reguliere euthanasiepraktijk. In het algemeen is er bij ongeveer 75% van de gehonoreerde euthanasieverzoeken sprake van patiënten met kanker, bij de SLK is dat (in 2014) bij minder dan 25% het geval. Bij de SLK valt vooral het relatief grote aandeel patiënten op dat multiplele ouderdomsklachten (20% versus 5% in reguliere euthanasiepraktijk), dementie (6% versus 2%) en psychiatrische aandoeningen (7% versus 1%) heeft.¹¹ Deze cijfers laten zien dat de SLK vooral een rol speelt bij complexere euthanasieverzoeken. Dit sluit aan bij de bevinding dat veel artsen moeite hebben met euthanasieverzoeken op grond van psychiatrie, dementie, multiplele ouderdomsklachten en overige somatische aandoeningen in een niet-terminaal stadium.¹²

Uit de cijfers komt ook naar voren dat het aandeel patiënten met een oncologische aandoening bij wie de SLK euthanasie heeft uitgevoerd, is gestegen van 0% in 2012 naar 25% in



2014. Deze stijgende trend heeft zich doorgezet in de eerste helft van 2015. Een voorlopige analyse door de SLK wijst erop dat de eigen huisarts bij het merendeel van deze hulpvragers gewetensbezwaren had tegen het honoreren van het euthanasieverzoek.¹³

DE WIND DRAAIT

De SLK verzocht onderzoekers van het AMC en VUmc een onafhankelijke evaluatie uit te voeren van het eerste jaar van haar functioneren. Op grond van de resultaten daarvan heeft het SLK aanbevelingen opgesteld voor het verbeteren van de informatievoorziening naar artsen en de transparantie van de registratie, en voor het ontwikkelen van een kenniscentrum in samenwerking met artsenorganisaties, het bekorten van de wachttijden, het streven naar uitvoering door de eigen arts en het verbeteren van de nazorg.¹⁴

In de tussentijd hield de belangstelling voor de werkwijze van de SLK aan. In 2014 hebben de RTE's in drie SLK-casus geconcludeerd dat niet aan de zorgvuldigheidscriteria was voldaan.¹⁵ Deze casus hebben ruim aandacht gekregen in de media en hebben tot vragen in de Tweede Kamer geleid. Daarnaast zijn er Kamervragen gesteld over de rol van de apotheker in de samenwerking met de SLK-artsen bij het op zorgvuldige wijze ter hand stellen van de euthanatica.

De start van de SLK riep vragen op bij (SCEN-)artsen en was aanleiding voor het KNMG-advies over de vraag wat artsen moeten doen als een patiënt een euthanasieverzoek voorlegt aan de Levenseindekliniek.¹⁶ Inmiddels blijkt dat ruim 90% van alle SCEN-artsen die voor de SLK een consultatie heeft uitgevoerd dit als positief ervaren heeft. SCEN-artsen vinden over het algemeen dat de teams van de SLK zorgvuldig te werk gaan en spreken over goede en uitgebreide documentatie. De meest genoemde negatieve ervaring is dat de teams van de SLK soms als vooringenomen of dwingend worden ervaren.¹⁷

Met de komst van de SLK kwam er meer gehoor voor euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten. Hoewel de NVvP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) al in 2009 een

richtlijn voor psychiaters heeft uitgebracht over zorgvuldig handelen bij vragen om hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten, vindt daadwerkelijke hulp bij zelfdoding in de psychiatrie zelden plaats.¹⁸ De mobiele teams van de SLK hebben de vaak langdurende en behoedzaamheid vergende besluitvormingstrajecten opgepakt. De NVvP en de KNMG hebben in antwoord op deze ontwikkelingen beide een 'standpunt psychiatrie en euthanasie' gepubliceerd.^{19,20} De uitvoering van euthanasie bij patiënten met een psychiatrische grondslag voor hun lijden liep landelijk op van veertien in 2012 naar 41 in 2014.¹⁸ In 2014 was de uitvoering bij zeventien van deze verzoeken in handen van artsen van de SLK en in de eerste helft van 2015 ging het al om achttien gevallen.¹⁸

Anno 2015 heeft de KNMG bij monde van voorzitter Rutger Jan van der Gaag erkend dat de aanvankelijke scepsis over de SLK verdwenen is. Hij kenschetste de SLK als een zorgvuldig werkende organisatie, die de grenzen van de wet niet zozeer oprekt als wel verkennt. De KNMG-voorzitter wil onderzoeken hoe de expertise van de SLK kan worden ingezet voor scholing en ondersteuning van artsen die geconfronteerd worden met een verzoek tot euthanasie.¹⁰

SAMEN VERDER

Met de komst van de SLK als speler in het euthanasieveld is het verzoek om euthanasie uit de exclusiviteit van de individuele arts-patiëntrelatie gehaald. Daardoor kreeg de buitenwereld enig zicht op de problemen die individuele patiënten, naasten en behandelend artsen bij een euthanasieverzoek kunnen tegenkomen. De argusogen van maatschappij, politiek, beroepsgroep en NVVE noodzaken de SLK tot maximale transparantie, grote zorgvuldigheid, optimale toetsing en zorgvuldig wetenschappelijk onderzoek van hun handelen.

De KNMG vindt dat behandelend artsen vanuit het oogpunt van professioneel gedrag en kwaliteit van zorg een euthanasieverzoek serieus behoren te nemen.²¹ De SLK heeft Nederland laten zien dat zij een rol kan spelen als een arts de inwilliging van een euthanasieverzoek niet aandurft of principiële bezwaren heeft, en bij het ondersteunen van artsen die schroom ervaren, wanneer arts-patiëntrelaties zijn vastgelopen, bij het overnemen van complexe euthanasieverzoeken en ten slotte als expertisecentrum.

De KNMG heeft inmiddels de handschoen opgepakt, de SLK erkend als expertisecentrum en de bereidheid uitgesproken tot samenwerking gericht op verbetering van de kennis over euthanasie onder artsen. De SLK lijkt te zijn uitgegroeid tot een vaste partner van stuurgroepen en expertpanels, en bij deskundigheidsbevordering en rondetafelgesprekken over euthanasie.

DE TOEKOMST

We kunnen concluderen dat de komst van de SLK met haar mobiele teams niet alleen reuring, maar ook blijvende veranderingen in het Nederlandse euthanasielandschap heeft teweeggebracht. Haar verkenning van de ruimte die de Wet Toetsing levensbeëindigend handelen biedt heeft tot nu toe

een aantal maal aanleiding gegeven tot het oordeel van de toetsingscommissies dat er 'niet overeenkomstig de wettelijke zorgvuldigheidseisen' is gehandeld, maar heeft niet tot tucht- of rechtszaken geleid. Er blijken geen principiële juridische belemmeringen voor een euthanasietraject bij een instelling die geen 'andere behandelopties' heeft. Ook de artsenorganisatie KNMG heeft de SLK als expertisecentrum omarmd.

Toch dringt de vraag zich op of dit de kant is waar we als maatschappij en beroepsgroep heen willen. De euthanasiediscussie ontstond in de vorige eeuw in de context van een toename van medische macht en mogelijkheden, en respect voor autonomie van burgers over het eigen levenseinde.²² Maar waaruit bestaat autonomie van kwetsbare patiënten inzake hun levenseinde in een samenleving waarin ouderen steeds langer thuis moeten blijven wonen, mensen met een beperking langer zelfstandig moeten leven, de zorgkosten onder druk staan en er in veel gevallen een zorgberoep moet worden gedaan op familie, vrienden en burens. Vragen van patiënten rond zeggenschap over kwaliteit van leven en sterven moeten in een bredere dan alleen de medische context worden geplaatst en onderdeel zijn van de discussie over de vraag hoe wij als samenleving omgaan met kwetsbaren en ouderen. Het is de vraag of de SLK een passend antwoord is voor degenen die waardig willen sterven en daarbij geen hulp van hun (huis)arts krijgen, zoals mensen met dementie, chronische psychiatrische patiënten en ouderen met multiple ouderdomsklachten. 'Ondraaglijk lijden' is het kernbegrip in de Nederlandse euthanasiepraktijk. Het is een subjectieve ervaring, een multidimensioneel concept, opgebouwd uit somatische, psycho-emotionele, sociale en existentiële factoren, dat we alleen kunnen begrijpen in de context van de persoonlijkheid en het levensverhaal van de patiënt.²³

Uiteraard mag inwilliging van het euthanasieverzoek niet afhangen van welke dokter er aan het bed zit. Maar is een second opinion door een kliniek die het 'bieden van een vangnet aan mensen met een actueel euthanasieverzoek' als belangrijkste missie heeft wel een passend antwoord? Overname door de SLK isoleert de euthanasievraag uit het continuüm van de levenseindezorg als geheel. Het is niet bekend welke invloed dit heeft op keuzen van patiënten. Is er tijdens het traject bij de SLK wel voldoende ruimte om van het verzoek af te zien? We weten ook niet wat de gevolgen zijn voor patiënten en hun naasten wanneer de SLK hun verzoek heeft afgewezen.²⁴ Daar liggen niet alleen vragen voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook verantwoordelijkheden voor u als huisarts. Aan u de taak de patiënt en diens naasten, die vanuit een andere visie dan de uwe op zijn of haar levenseinde een euthanasieverzoek bij de SLK neerlegt, continuïteit van zorg en nazorg te blijven leveren. ■

LITERATUUR

De literatuurlijst kunt u vinden op www.henw.org/archief, rubriek Beschouwing.



LITERATUUR

- 1 De Jong P. Levenseindekliniek is noodzaak. Med Contact 2011;45:2783-5.
- 2 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2007. Programma evaluatie regelgeving: deel 23.
- 3 Stichting Levenseindekliniek. Jaarverslag 2013. Den Haag: Stichting Levenseindekliniek; 2014. <http://www.levenseindekliniek.nl/jaarverslag-2013/>.
- 4 Den Hartogh GA. Levenseindekliniek binnen de grenzen van de wet? Tijdschr Gezondheidsrecht 2011;35:2012-6.
- 5 KNMG. KNMG vindt levenseindekliniek onwenselijk. Med Contact 2011;4:235.
- 6 Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2012. Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie; 2013. <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/p/p-2012/documenten/jaarverslagen/2012/nl-en-du-fr/nl-en-du-fr/jaarverslag-2012>.
- 7 Regionale toetsingscommissies euthanasie Jaarverslag 2013. Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie; 2014. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarverslagen/2014/09/29/jaarverslag-2013-regionale-toetsingscommissies-euthanasie>.
- 8 Schippers: geen bezwaar tegen levenseindekliniek of -team. Zorgvisie. 2011; november 30:313.
- 9 De Jong P, Van Baalen Y, Pleiter S. Procesbeschrijving Levenseindekliniek. Den Haag: Levenseindekliniek; 2012.
- 10 Levenseindekliniek. Jaarverslag 2014. Den Haag: Stichting Levenseindekliniek; 2015. <http://www.levenseindekliniek.nl/jaarverslag-2014/>.
- 11 Snijdwind MC, Willems DL, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD, Chamberlain K. A study of the first year of the End-of-Life Clinic for physician-assisted dying in the Netherlands. JAMA Intern Med 2015;175:1633-40.
- 12 Bolt EE, Snijdwind 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.
- 13 Steeds meer kankerpatiënten bij levenseindekliniek. Nieuws door SLK. 2015 juli. <http://www.levenseindekliniek.nl/blog/2015/07/23/steeds-meer-kankerpatiënten-bij-levenseindekliniek/>.
- 14 Snijdwind MC, Willems DL, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD, Chamberlain K. A study of the first year of the End-of-Life Clinic for physician-assisted dying in the Netherlands. JAMA Intern Med. 2015;175:1633-40.
- 15 Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2014. Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie; 2015. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/jaarverslagen/2015/08/01/regionale-toetsingscommissies-euthanasie-jaarverslag-2014>.
- 16 Wat moet een arts doen als zijn patiënt een euthanasieverzoek voorlegt aan de Levenseindekliniek? KNMG-advies maart 2012/5. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>.
- 17 Artsen positief over euthanasiekliniek. Nu.nl. 2014;26 maart.
- 18 KNMG. Euthanasie in cijfers. KNMG; 2016. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>.
- 19 Euthanasie in de psychiatrie. NVvP standpunt februari 2014. <http://www.nvvp.net/stream/standpunt-nvvp-euthanasie-in-de-psychiatrie-feb-2014>.
- 20 KNMG. Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening. KNMG factsheet; 2014. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>.
- 21 Van Wijlick E, Nieuwenhuizen Kruseman A. Arts moet stervenswens serieus nemen. Med Contact 2011;36:2131-3.
- 22 Ten Have HAMJ, Welie JWM. Death and medical power: an ethical analysis of Dutch euthanasia practice. Londen: Open University Press, 2006.
- 23 Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, Van Weel C. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics 2011;37:727-34.
- 24 Pasman HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. Patient Educ Couns 2013;92:313-8.