

Jaarverslag Euthanasieconsulent



**jaarverslag
euthanasieconsulent
2010**

Jaarverslag euthanasieconsulent 2010

Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht

Inleiding	3
1. Verantwoording werkzaamheden euthanasieconsulent in 2010	5
2. Analyse van de aanvragen om euthanasie in 2010	6
2.1. Feiten en cijfers	6
2.2. Zorgvuldigheidseisen	
2.2.1. Weloverwogen en vrijwillig	10
2.2.2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	13
2.2.3. Tweede arts	15
2.2.4. Medicatie	15
2.3. Rol familieleden/ partner	
2.3.1. Houding van familieleden/ partner ten aanzien van de aanvraag	15
2.3.2. Houding van familieleden/ partner ten aanzien van de samenwerking met het ad-hoc team	15
2.4. Analyse gehonoreerde verzoeken	15
2.5. Analyse van (nog)niet-gehonoreerde verzoeken (zie bijlage 1.)	16
2.6. Evaluatie (hulpverleners) gehonoreerde verzoeken	18
2.7. Evaluatie (nabestaanden) gehonoreerde verzoeken	19
3. Ervaringen en aanbevelingen	21
4. Bijlagen	23
Bijlage 1. Analyse van (nog) niet-gehonoreerde verzoeken.	24
Bijlage 2. Protocol Euthanasie en Stroomdiagram, Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht, 2010.	30
Bijlage 3. Overzicht in cijfers.	41
Bijlage 4. Literatuur Jaarverslag 2010.	42

Inleiding op het tiende jaarverslag van de euthanasieconsulent in het Albert Schweitzer ziekenhuis

*“Vorige week kwam ik thuis en kwam mijn zusje (Sophie) naar mij toe en zei tegen mij:
‘Mama gaat weer naar het ziekenhuis’.
Toen had ik al een beetje het gevoel: dit duurt niet lang meer.
Ik ging naar boven en zag mama op de bank liggen.
Ze was spierwit.
Ik ben er naast gaan zitten, sloeg een arm om haar heen en het was even stil.
Heel even maar.
Maar het leek heel lang.”*

Deze woorden sprak Simon (dertien jaar) bij de herdenkingsbijeenkomst van zijn moeder; verder zei hij:

*“Ook vertelde mijn vader dat mijn moeder waarschijnlijk vandaag of morgen te overlijden kwam.
Mijn moeder wou het zo graag.
Dat op een gegeven moment het duidelijk was, dat het vanavond kon.
Dat voelde heel dubbel.
Ik wou het zelf natuurlijk niet.
Maar aan de andere kant gunde ik het haar wel heel erg.
Ze had zo veel pijn.
Nog steeds zeg ik vaak tegen mensen.
Wat raar, dat je je eigen moeder de dood kunt gunnen”.*

Zijn tienjarig zusje Sophie gaf haar ervaring weer in de volgende woorden:

*“Kanker.
Een woordje van zes letters.
Die jouw leven heeft verpest.
Maar ook al was het de honderdste keer: jij gaf niet op.
Maar het ging snel: je had pijn en verdriet.
Het ging gewoon niet.
Je gaf op.
Maar toch ben ik trots op jou.
Je hebt gevochten voor je leven.
En dat deed je goed”.*

De woorden van beide kinderen maakten diepe indruk op de toehoorders, juist omdat ieder zich in de worsteling van die twee rond het levenseinde van hun moeder en de keuze voor euthanasie daarin kon voorstellen. Of men nu jong of oud is of dat men arts of patiënt is: euthanasie is en blijft heel moeilijk en ingewikkeld. De keuze ervoor is vaak zo dubbel. Aan de ene kant wil men degene die om euthanasie vraagt, bij zich houden, in leven houden. En aan de andere kant wordt steeds duidelijker dat deze situatie van veel pijn, van jarenlange strijd, van ontluistering geen menswaardig leven meer is, ondanks alle denkbare en goede zorg. En dan kan hoe raar ook – zoals de jongen het zei – “je je eigen moeder de dood gunnen”.

Door bovenstaande reacties wordt heel duidelijk hoezeer het besluiten tot euthanasie een groeiproces omvat. Het kost heel veel tijd en aandacht om met alle betrokkenen te zoeken

naar een passende oplossing van de situatie waarin iemand vraagt om het leven op een menswaardige manier af te ronden.

In dit jaarverslag wordt aangegeven hoe in het Albert Schweitzer ziekenhuis met het verzoek om levensbeëindiging wordt omgegaan en welke werkzaamheden de euthanasieconsulenten in dit kader hebben verricht. Daarmee is het mogelijk te toetsen in hoeverre deze werkzaamheden hebben bijgedragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg rond euthanasie en stervensbegeleiding.

Daarnaast vormt dit verslag een bijdrage tot de gewenste transparantie rond euthanasie. Zowel voor binnen als buiten het ziekenhuis biedt het informatie en nodigt het uit tot discussie.

In juni 2010 bestond de functie van euthanasieconsulent twaalf en een half jaar.

1. Verantwoording werkzaamheden euthanasieconsulent.

De positie van de euthanasieconsulent ligt verankerd in het vigerende euthanasieprotocol van het Albert Schweitzer ziekenhuis.

Dit protocol (zie bijlage) is opgesteld ter uitvoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), die in 2002 van kracht is geworden. In dit protocol worden de concrete stappen aangegeven die binnen het Albert Schweitzer ziekenhuis worden genomen om euthanasie en hulp bij zelfdoding bespreekbaar en onder condities uitvoerbaar te maken.

Een belangrijk punt vormt het feit dat mede door dit protocol alle uitvoeringen van euthanasie in het ziekenhuis bekend zijn; zij worden via de GGD-arts aan de regionale toetsingscommissie gemeld; de melding is 100%.

De werkzaamheden van de euthanasieconsulent omvatten een zestal aspecten:

1. Het verhelderen van de euthanasievraag.
2. Het verstrekken van informatie aan de patiënt, aan de familie en alle andere betrokkenen.
3. Het regelen van multidisciplinair overleg, alsook het creëren van draagvlak.
4. Het zorgen voor de zorgenden.
5. Het regelen van organisatorische aspecten rond de uitvoering.
6. Het verlenen van nazorg.

De term euthanasieconsulent ontleen we aan een verslag van een onderzoek dat de antropoloog Robert Pool in 1996 deed naar de gang van zaken rondom euthanasie in een ziekenhuis. Hij constateerde een gebrek aan samenwerking, aan overleg en aan goede begeleiding op dit terrein. Ter verbetering hiervan pleitte hij voor het aanstellen van een euthanasieconsulent in iedere grote zorginstelling. In de aanwezigheid van een euthanasieconsulent zag hij het antwoord op de behoefte die gevoeld werd aan een "up-to-date, altijd beschikbare en makkelijk toegankelijke bron van kennis met betrekking tot alle aspecten van euthanasie die relevant zijn voor alle betrokkenen (patiënten, familie, artsen, verpleegkundigen)".

Zwaartepunt van de werkzaamheden in 2010 vormde de begeleiding - bestaande uit alle hierboven genoemde aspecten - van de achtenveertig aanvragen om (informatie over) euthanasie, die in dat jaar zijn gedaan. De totale tijdsbesteding hiervan omvatte tweehonderdtien uur. Het kortste contact duurde twee uur; het langste achtentwintig uur. Daarnaast werd er tijd (veertig uur) besteed aan het schrijven van het Jaarverslag 2009.

Het jaarverslag 2009 is toegezonden aan diverse politieke en maatschappelijke instanties, zorginstellingen en contactpersonen; er is mondelinge en schriftelijke beantwoording naar aanleiding van een dertigtal reacties gegeven.

Intern is een brief met de voornaamste conclusies en aanbevelingen gezonden aan de leden van de Verenigde Medische Staf; hen werd gemeld dat het jaarverslag te lezen is op het intranet van het ziekenhuis. Daarnaast is de totale tekst gestuurd naar de Raad van Bestuur, het Stafbestuur, de bedrijfsleiders, de medisch managers, de Cliëntenraad en de Ondernemingsraad

Op uitnodiging van de Cliëntenraad van het Albert Schweitzer ziekenhuis werd met de leden het jaarverslag besproken.

De activiteiten van de euthanasieconsulenten werden ondersteund en begeleid door de Klankbordgroep Euthanasieconsulent, bestaande uit mevrouw J.M. Dijkstra,

anesthesieassistente, de heer B.M. van Ouwkerk, internist, de heer E.M. de Vogel, ziekenhuisapotheker, en mevrouw J.C.M. van Zitteren, klachtenbemiddelaar. De klankbordgroep is in 2008 uitgebreid met twee leden, die vanuit het ziekenhuis als SCEN-arts deelnemen aan de regionale SCEN-groep, te weten: J. van den Bosch, internistoncoloog en M. de Waal, neuroloog. De klankbordgroep kwam vijf maal bij elkaar; de euthanasieconsulenten waren daarbij aanwezig.

In 2010 is de functie van euthanasieconsulent vervuld door drs. H.C. van den Ende en mevrouw drs. M. Ottens, beiden geestelijk verzorger.

Naast de hierboven genoemde activiteiten is er informatie over euthanasie gegeven aan groepen zowel van binnen als van buiten het ziekenhuis. Aan enkele zorginstellingen is advies gegeven met betrekking tot het opstellen van een euthanasieprotocol; in één situatie is deelgenomen aan een werkgroep, om tot een protocol te komen. Ingegaan is op de reacties, gegeven naar aanleiding van de media-aandacht voor het werk van de euthanasieconsulenten; in dit verband wordt gedacht onder andere aan een groot artikel in de Volkskrant.

Zo vroeg een vijftal personen uit diverse streken van Nederland om advies betreffende euthanasie bij dementie en bij voltooid leven. In die laatste situatie is gewezen op het advieswerk van Stichting de Einder.

In totaal is driehonderdzestig uur door de Afdeling Geestelijke Verzorging geregistreerd ten behoeve van de functie euthanasieconsulent.

2. Analyse van de aanvragen om euthanasie in 2010.

2.1. Feiten en cijfers

In 2010 waren er totaal achtenveertig aanvragen; daarvan zijn er acht doorgegaan.

Overzicht gehonoreerde verzoeken:

Euthanasie gegeven door huisarts thuis	Euthanasie gegeven door specialist thuis	Euthanasie gegeven door huisarts in ziekenhuis	Euthanasie gegeven door specialist in ziekenhuis	Euthanasie gegeven door huisarts in hospice
2	1	3	1	1

Focus van het jaarverslag is met name gericht op de euthanasie die gegeven is door de huisarts in het ziekenhuis en die gegeven is door de specialist zowel thuis als in het ziekenhuis. Reden om voor deze vijf gehonoreerde verzoeken te kiezen is het feit dat de euthanasieconsulenten daarin het totale traject hebben begeleid. In de drie andere situaties hebben de euthanasieconsulenten bemiddeld zodat de aanvraag door de huisarts werd opgenomen, of hebben zij in het traject de huisarts geadviseerd.

Onder aanvragers worden verstaan patiënten die zelf of via verpleegkundigen aan hun behandelend arts kenbaar hebben gemaakt dat zij om euthanasie verzoeken. Het gaat in alle gevallen om mensen die op het moment van aanvraag al met ziekte zijn geconfronteerd, en wel dusdanig dat ze beseffen dat hun leven ten einde kan lopen. Er waren totaal achtenveertig aanvragen; vierendertig van binnen de kliniek en veertien van buiten de kliniek. De trend van poliklinische verzoeken wordt als een goede ontwikkeling ervaren. Er is dan meer tijd om op de wens om euthanasie in te gaan. Aan de veertien poliklinische aanvragen, aangemeld door de specialist, is door de consulenten tijdens het geven van informatie over euthanasie geadviseerd om contact op te nemen met de huisarts. Met deze zou dan in eerste instantie in de thuissituatie over euthanasie kunnen worden gesproken. Er werd aangegeven dat het ook van belang is de specialist op de hoogte te houden; dit voor het geval de patiënt in het ziekenhuis zou worden opgenomen.

De toename van het aantal poliklinische verzoeken veroorzaakt de stijging (zie onderstaand overzicht) van het aantal verzoeken met “uitvoering: nu nog niet”(cijfer 25). Onderbouwing hiervoor is te vinden in het volgende.

Aanvragen binnen de kliniek: totaal: 34; daarvan Uitvoering: Nu : 20 (nog drie in leven) en Uitvoering: Nu nog niet: 14 (nog zeven in leven).

Aanvragen buiten de kliniek: totaal:14; daarvan Uitvoering: Nu: 3 (geen in leven) en Uitvoering: Nu nog niet: 11 (nog drie in leven)

De reeds eerder gesignaleerde ontwikkeling van een groeiend contact met huisartsen heeft zich in 2010 voortgezet. Aan vrijwel iedere huisarts hebben wij bericht over het gesprek dat wij met hun patiënt over euthanasie hebben gevoerd. Met een aantal van hen hebben we nader overleg gevoerd en gezocht naar oplossingen wanneer de huisarts zelf het gesprek over euthanasie niet wilde aangaan. Afspraak is om bij elke aanvraag de huisarts in te lichten; natuurlijk na toestemming van de patiënt.

Overzicht: verschil in aanvraag met betrekking tot tijd van uitvoeren

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Aantal	27	32	29	42	42	35	49	47	43	48
Uitvoering: nu	21	22	17	28	21	17	22	27	23	23
Uitvoering: nu nog niet	6	10	12	14	21	18	27	20	20	25

Nadere toelichting met betrekking tot de cijfers uit 2010.

Van de aanvragers met het verzoek ‘Uitvoering: nu’ leven er nog drie. Twee van hen voldeden niet/nog niet aan het criterium ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’. Bij de eerste is de pijn op een adequate manier behandeld zodat het leven weer als leefbaar wordt ervaren. De tweede geeft aan dat de behandeling goede resultaten heeft gegeven. De derde voldeed niet of nog niet aan het criterium ‘weloverwogen en vrijwillig’. Door de aandacht die deze aanvrager ontvangt in het verpleegtehuis, blijkt zij dusdanig te zijn opgeknapt dat zij nog wel wil blijven leven.

Van de aanvragers met het verzoek ‘Uitvoering: nu nog niet’ leven er nog tien.

Van de achtenveertig aanvragers zijn er eind februari 2011 (peildatum) nog dertien in leven.

Een aantal van de drieëntwintig aanvragers ‘Uitvoering: nu’, wenste een directe uitvoering van hun verzoek. De aanvragers hebben een besluit genomen, hebben hun beslissing kenbaar gemaakt en wensen zo snel mogelijk de uitvoering van hun verzoek. Aan hen werd uitgelegd dat er tijd nodig is om na te gaan of het verzoek weloverwogen is en of het beantwoordt aan de andere criteria. Er is tijd nodig om te voldoen aan het vigerende protocol in ons ziekenhuis. Op deze wijze is het mogelijk om de procedure op een zorgvuldige wijze te laten verlopen en kan het ad-hoc-team zonder tijdsdruk een besluit tot actieve levensbeëindiging nemen.

Onderstaande gegevens over de aanvragen zijn gesplitst naar geslacht, burgerlijke staat, leeftijd en aanvraag per specialist. De cijfers tussen haakjes geven het aantal uitgevoerde verzoeken aan.

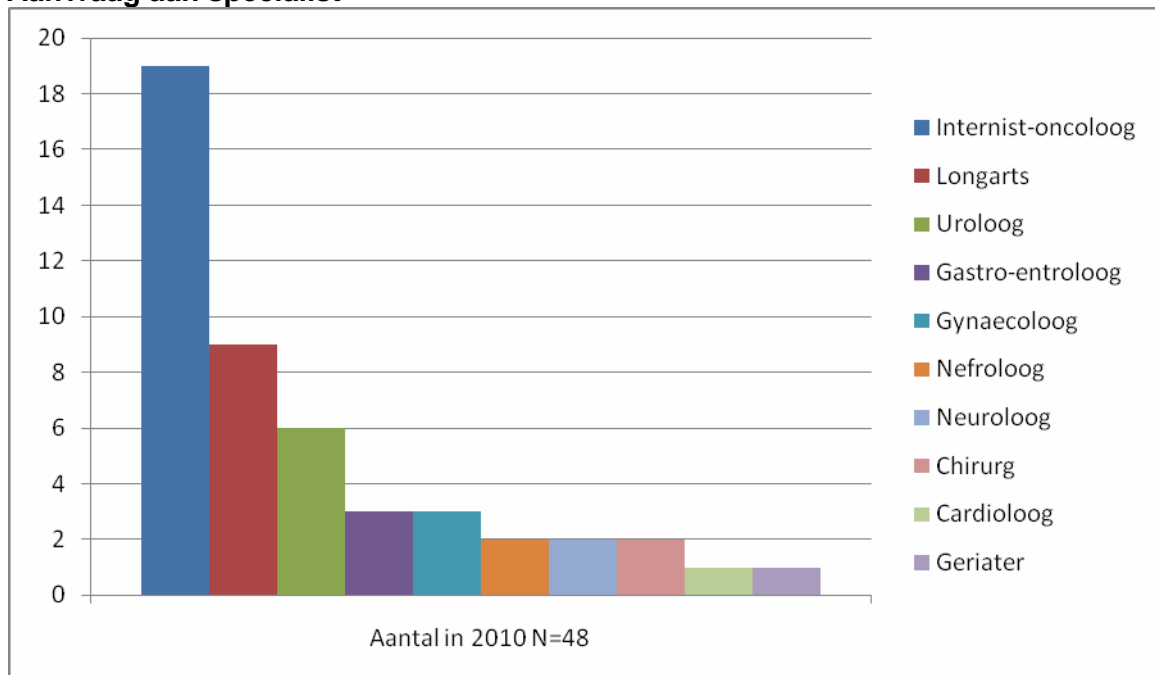
Aanvragen

	2010
Aantal	48
Mannen	22 (3)
Vrouwen	26 (5)
Gehuwd/ samenwonend	28 (5)
Gehuwd geweest/ alleenstaand	20 (3)

Leeftijd

Leeftijd	Aantal in 2001 27	Aantal in 2002 32	Aantal in 2003 29	Aantal in 2004 42	Aantal in 2005 42	Aantal in 2006 35	Aantal in 2007 49	Aantal in 2008 47	Aantal in 2009 43	Aantal in 2010 48
31 – 40 jaar	1 (1)	0	1	0	1	1 (1)	1	2	0	1 (1)
41 – 50 jaar	2	4 (1)	2	3	1	3	2	4	4	5 (1)
51 – 60 jaar	5 (1)	1	7 (1)	5 (1)	4	7	7	5 (1)	8 (2)	8 (2)
61 – 70 jaar	8	5 (1)	8 (1)	10 (5)	9	9	17 (3)	16	8 (2)	10
71 – 80 jaar	8 (3)	8	7	11 (1)	16 (1)	8 (1)	15	10	12 (2)	14 (2)
81 – 90 jaar	2 (1)	12	4 (1)	11	11 (1)	6	6 (1)	10	9 (2)	7 (1)
91 jaar en ouder	1	2	0	2	0	1	1	0	2	3 (1)

Aanvraag aan specialist



Van de achtenveertig aanvragers in 2010 waren er vijfendertig met een oncologische aandoening. De andere dertien hadden diverse ernstige aandoeningen.

Motief voor aanvraag

Ter onderbouwing van hun verzoek werden door de aanvragers in een eerste gesprek diverse argumenten, vaak meer dan één, genoemd. Deze argumenten zijn in latere gesprekken verhelderd en verdiept. We geven hierbij een overzicht.

- Nu men zelf nog in staat is beslissingen te nemen wil men afspraken maken over het levenseinde; men wil zelf de regie houden (10).
- Pijn; het hebben van pijn (11).
- Angst voor pijn en aftakeling (1).
- Men heeft de grens bereikt, is op, moe; men kan en wil niet meer (9).
- Het leven is zinloos (2).
- Keuze voor kwaliteit van leven (2).
- Wens om menswaardig te sterven (3).
- Wens om niet te lijden (7).
- In bezit van euthanasieverklaring: dus nu uitvoering (2).
- Schrikbeeld, bijgebleven van sterfbed van partner, (schoon)ouders, kleinkind, kinderen (1).

2.2. Zorgvuldigheidseisen

De in de Wet vastgelegde zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

1. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillige en weloverwogen verzoek van de patiënt;
2. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een 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 patiënt 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 zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a t/m d, en
6. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

In 1 en 2 gaat het er om of het verzoek inhoudelijk beantwoordt aan de criteria; 3 en 4 gaan eigenlijk vooraf aan 1 en 2; zij moeten bijdragen tot een weloverwogen beslissing. Nadat de keuze is gemaakt volgen 5 en 6; zij zijn te beschouwen als processtappen die betrekking hebben op de toetsing en de uitvoering. De toetsing van 1 tot en met 4 wordt in het Albert Schweitzer ziekenhuis uitgevoerd door de SCEN-arts

2.2.1. Weloverwogen en vrijwillig

Verzoek, helder en beargumenteerd zonder psychiatrisch consult.

Vierendertig aanvragers konden op een heldere - in de zin van *compos mentis* - en met argumenten omklede manier hun keuze aangeven; zij waren tot de aanvraag gekomen op basis van hun eigen inschattingen en op grond van de aan hen verstrekte informatie over de diagnose en prognose van hun situatie. Zij gaven daarbij blijk zonder dwang van buitenaf tot hun beslissing te zijn gekomen.

Verzoek, onvoldoende uitgekristalliseerd.

Bij negen aanvragers was het verzoek onvoldoende uitgekristalliseerd. Ze konden onvoldoende duidelijk maken wat zij wilden. Sommigen aarzelden in hun keuze of waren

daarin heel wisselend: de ene keer wel euthanasie en dan weer niet. Op grond van niet/nog niet voldoen aan diverse criteria werden deze negen aanvragen niet gehonoreerd.

Verzoek, onvoldoende helder geformuleerd vanwege verwardheid.

Het gaat hier om drie aanvragers. Op onvoldoende manier konden zij hun verzoek motiveren. De eerste bevond zich in de beginfase van dementie; tijdens het gesprek maakte ze een afwezige indruk. Zij wilde eigenlijk ook niet over doodgaan praten. Ze was opgelucht toen ze na het gesprek naar huis kon gaan. Op de peildatum (februari 2011) is zij nog in leven.

Hoewel de tweede aanvrager duidelijk had aangegeven maatregelen te willen treffen rond het levenseinde, toonde hij zich tijdens het gesprek verward en in zijn motivatie weinig consistent. Zijn vrouw bevestigde deze indruk. Zij weet deze verwardheid aan de snelle achteruitgang van haar man. Hij is drie weken na het eerste gesprek overleden in het verpleegtehuis.

In het verleden had de derde aanvrager al eens aan de specialist aangegeven dat zij te zijner tijd euthanasie zou willen. Nu de vraag acuut werd was mevrouw vanwege verwardheid niet meer in staat haar wens te onderbouwen. Daags na het eerste gesprek is mevrouw in het ziekenhuis overleden.

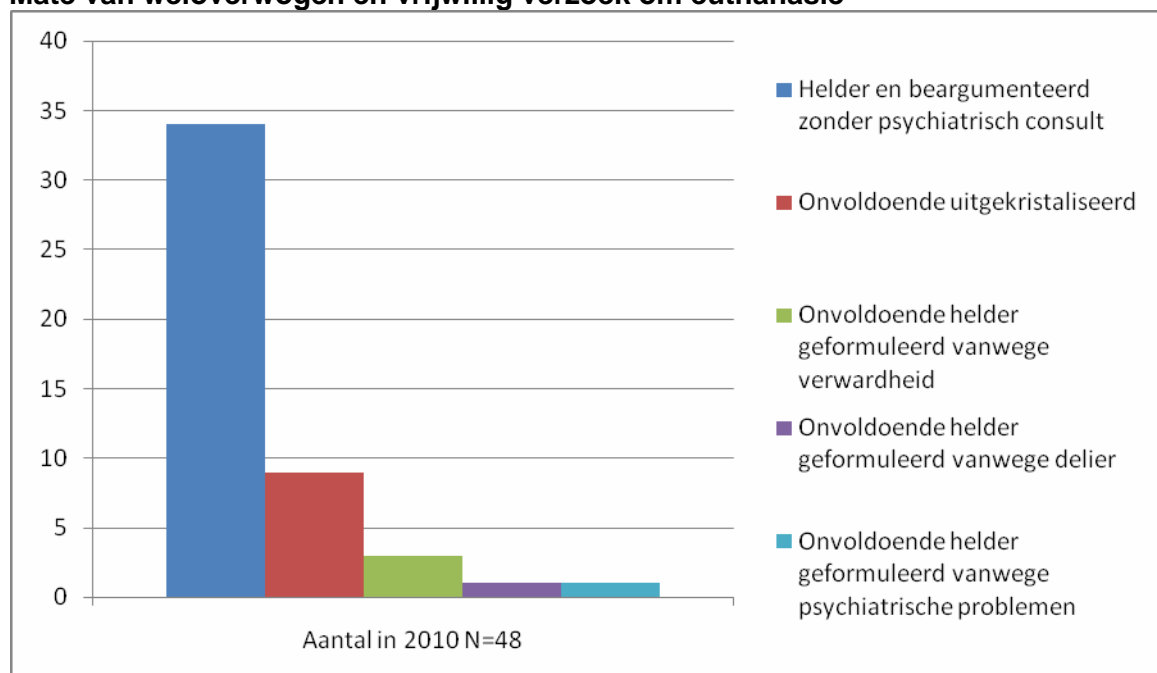
Verzoek, onvoldoende helder geformuleerd vanwege delier.

Het betreft hier één aanvrager. Deze bleek na haar aanvraag in een delier te zijn geraakt. Haar verzoek werd later afgewezen vanwege niet/nog niet voldoen aan het criterium 'welooverwogen en vrijwillig'. Zij is later in een verpleeghuis overleden.

Verzoek, onvoldoende helder geformuleerd vanwege psychiatrische problemen.

Door het overlijden van haar man is de aanvrager in een depressie terecht gekomen. In die gemoedstoestand, versterkt door de vele andere lichamelijke kwalen, heeft ze om euthanasie gevraagd: 'uitvoering nu'. Door de aandacht die zij in het verpleeghuis kreeg knapte mevrouw dusdanig op dat zij weer zin in het leven kreeg. Peildatum (februari 2011) geeft aan dat zij nog in leven is.

Mate van welooverwogen en vrijwillig verzoek om euthanasie

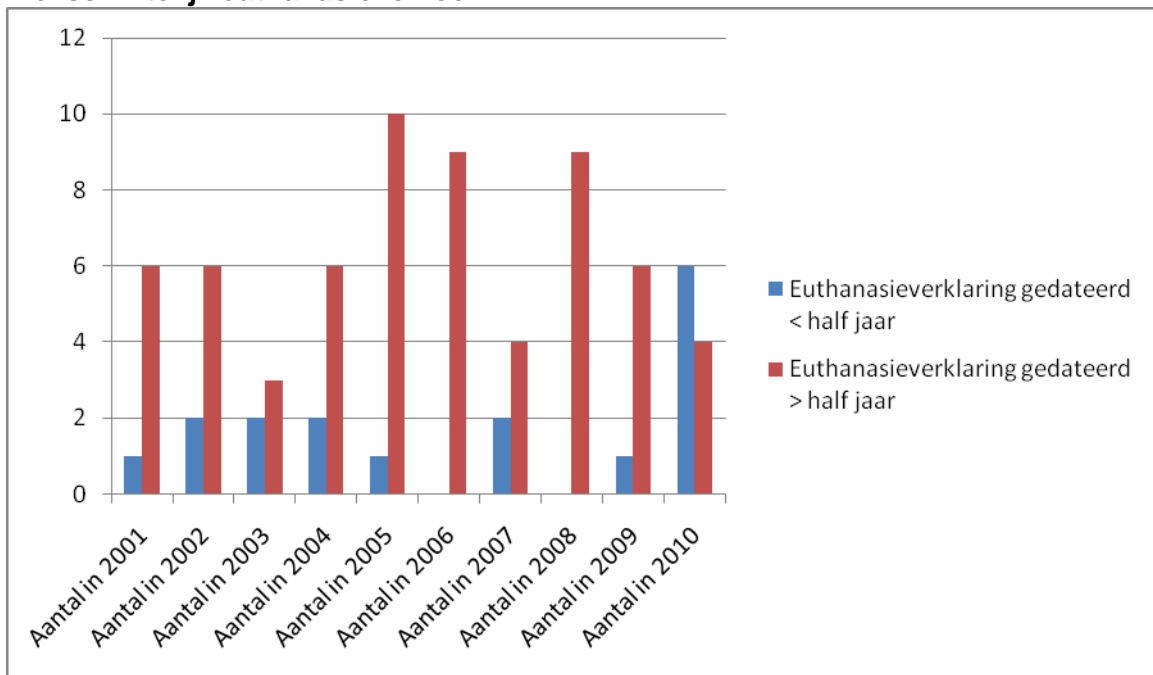


Schriftelijk euthanasieverzoek

In de memorie van toelichting van Voorstel van Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding staat geformuleerd: “Op een verzoek dat het resultaat is van een opwelling, een plotselinge, hevige gemoedstoestand, moet niet worden ingegaan. De duurzaamheid van het verzoek blijkt uit de herhaling ervan, ook nadat de arts met de patiënt over diens verzoek en over diens gezondheidstoestand heeft gesproken.”

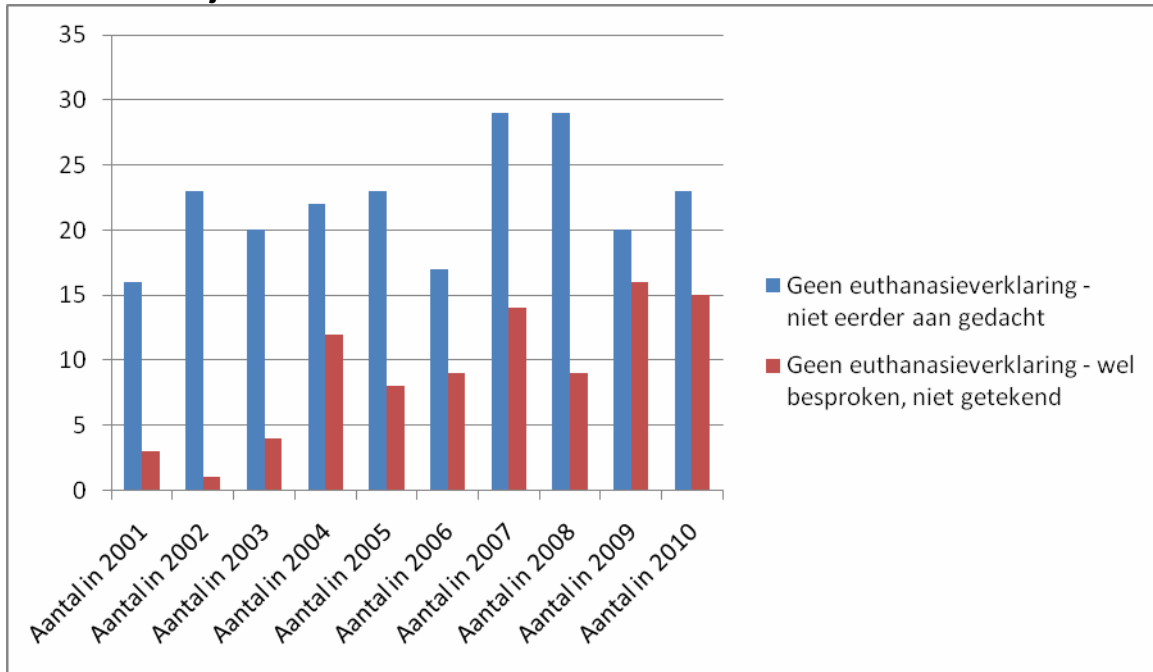
Een mogelijk meetpunt van duurzaamheid zou kunnen liggen in het al dan niet hebben van een schriftelijk euthanasieverzoek. Op het moment van het verzoek om euthanasie hadden achtendertig aanvragers geen schriftelijk euthanasieverzoek.

Wel schriftelijk euthanasieverzoek



Vier aanvragers hadden een schriftelijk euthanasieverzoek ouder dan een half jaar; zes korter dan een half jaar. Van deze tien waren vier lid van de NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde.

Geen schriftelijk euthanasieverzoek



Achtendertig aanvragers gaven te kennen geen schriftelijk euthanasieverzoek in hun bezit te hebben; drieëntwintig hebben er niet eerder aan gedacht. Vijftien aanvragers hebben er wel over gesproken, maar evenwel niets op papier vastgelegd.

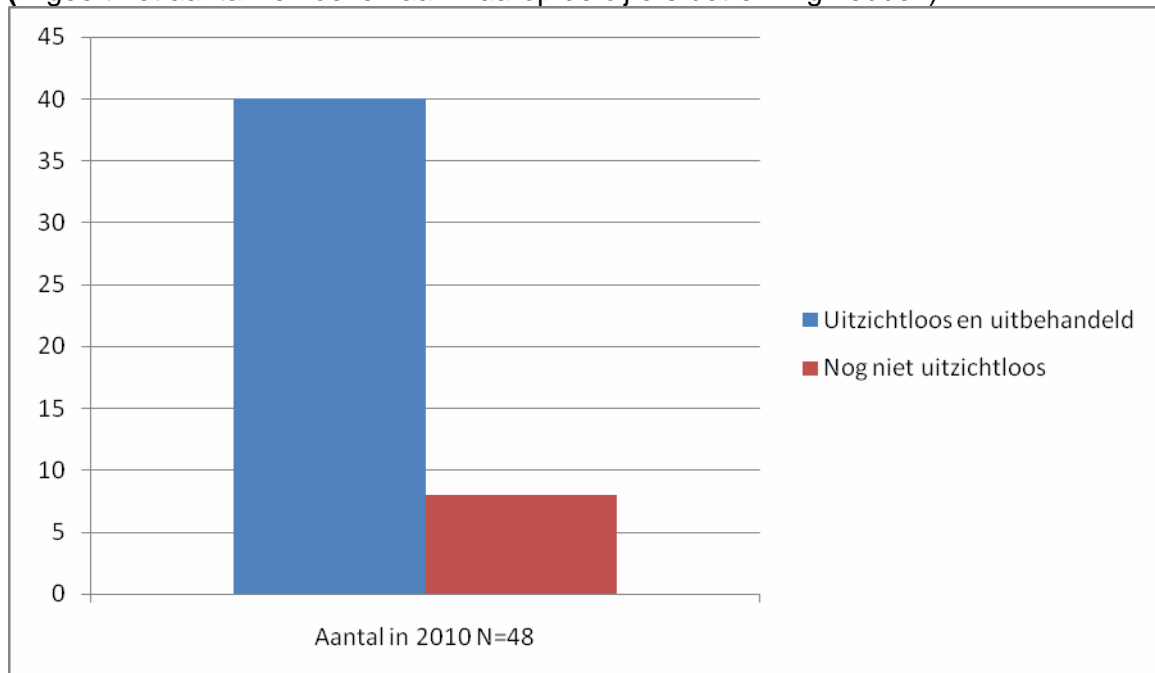
2.2.2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Uitzichtloos

Voor veertig aanvragers was hun situatie medisch gezien uitzichtloos. Ze waren wat men noemt uitbehandeld, hadden geen enkel vooruitzicht op genezing en zouden geen baat hebben bij welke behandeling ook. Bij acht aanvragers werd nog niet over uitzichtloosheid gesproken; er waren op medisch gebied nog mogelijkheden, nog alternatieve behandelingen. Overigens kan de patiënt behandeling weigeren. Daardoor kan de situatie op afzienbare tijd uitzichtloos en ondraaglijk worden.

Mate van uitzichtloosheid

(N geeft het aantal verzoeken aan waarop de cijfers betrekking hebben).

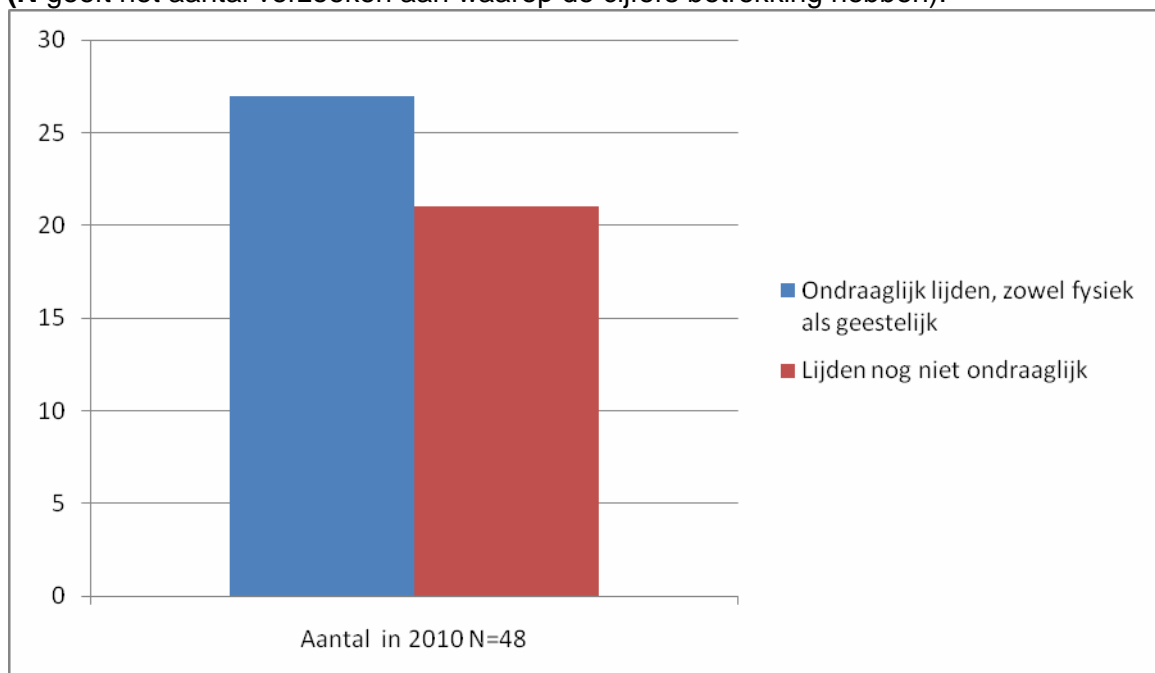


Ondraaglijk

De aanvrager zelf geeft de mate van ondraaglijk lijden aan. Het criterium ondraaglijk lijden wordt dus subjectief ingekleurd. Dat kan betekenen dat hierover een verschil van mening bestaat tussen aanvrager en bijvoorbeeld de specialist; daar was dan ook in een twee situaties sprake van. Van belang is dan ook dat de aanvrager in zijn contacten met de arts de ondraaglijkheid van zijn lijden invoelbaar weet te maken.

Mate van ondraaglijk lijden

(N geeft het aantal verzoeken aan waarop de cijfers betrekking hebben).



2.2.3. Tweede arts

In alle vijf aanvragen, door ons begeleid, is de SCEN-arts (SCEN: Steun, Consultatie, Euthanasie, Nederland) in het ziekenhuis (vier maal) en thuis (één maal) in consult geroepen. Bij alle was aan de zorgvuldigheidseisen voldaan. De samenwerking met de SCEN-arts is steeds constructief verlopen.

2.2.4. Medicatie voor levensbeëindiging

Als medicatie voor het levensbeëindigend handelen zijn Thiopental en Pancuronium gebruikt; Kaliumchloride werd in reserve gehouden. In 2002 is het tweemaal voorgekomen dat het direct na elkaar toedienen van beide eerstgenoemde middelen tot gevolg had dat de vloeistof ging vlokken. Om dit te voorkomen wordt nu na het eerste middel de infuusnaald doorgespoten en pas daarna wordt het tweede middel toegediend.

De uitvoerende arts nam contact op met de ziekenhuisapotheker betreffende de medicatie en deze overhandigde de middelen zelf aan de desbetreffende arts.

2.3. Rol familieleden/ partner

2.3.1. Houding van familieleden/ partner ten aanzien van de aanvraag

In achtendertig situaties stonden de familieleden positief ten aanzien van de aanvraag van hun dierbare; zij konden zich in het verzoek vinden, zij het soms met enige moeite, zoals in een drietal gevallen. Echtgenoot wilde zijn vrouw niet kwijt en vermeed elke keer weer om over doodgaan te praten, terwijl zijn vrouw dat juist wel wilde. In een tweede situatie vond de dochter zich onder druk gezet door de wens van haar moeder. In de derde situatie voelde de zoon zich overvallen door het verzoek van zijn moeder; hij wilde in ieder geval niet dat de euthanasie plaatsvond voor zijn verjaardag.

Verzet tegen de keuze is nauwelijks aangetroffen, behalve in één situatie. Dochter wilde dat haar moeder op geen enkele wijze een poging zou doen om haar leven te beëindigen. Bij negen families/partners was hun houding ten aanzien van de aanvraag niet duidelijk.

2.3.2. Houding van familieleden/ partner ten aanzien van de samenwerking met het ad-hoc-team

Algemeen kan worden gesteld dat de samenwerking tussen familie en ad-hoc-team, bestaande uit specialist, verpleegkundige en euthanasieconsulent, goed is verlopen. Evenwel in één situatie verliep de samenwerking minder goed, mede door een onduidelijk beleid; er was geen keuze gemaakt tussen behandeling of palliatie. Naar aanleiding van deze kwestie is op een later tijdstip op de afdeling een Moreel Beraad gehouden. Specialisten en verpleegkundigen hebben onderling uitgewisseld hoe zij in de toekomst beter kunnen handelen, zodat goede zorg kan worden geleverd.

2.4. Analyse gehonoreerd verzoeken

Zoals al eerder aangegeven is de focus van het jaarverslag met name gericht op de vijf aanvragen die door de specialist in het ziekenhuis(1) en thuis(1) zijn gehonoreerd en door de huisarts in het ziekenhuis(3).

In de andere drie situaties zijn de euthanasieconsulenten weliswaar betrokken geweest, maar niet bij de uiteindelijke uitvoering. Hierover hebben de euthanasieconsulenten dan ook geen precieze nadere gegevens.

Bij de eerste aanvraag ging het om een vrouw (drieënzeventig jaar) met eindfase COPD; zij was zeer benauwd opgenomen in het ziekenhuis; een kwart van haar longen functioneerde nog. Al eerder had zij met haar huisarts over euthanasie gesproken. Het lag dan ook voor de hand dat hij het voortouw zou nemen bij de verdere uitwerking van haar verzoek om euthanasie. Zij gaf aan niet verder meer te kunnen; ze was op, ook al zou ze nog heel graag haar komend huwelijksjubileum willen vieren. Ze voelde dat ze dat heugelijke feit niet meer zou kunnen meemaken. Diverse functies gingen het opgeven; ze had pijn in haar armen en benen. De huisarts kon zich vinden in haar argumenten voor haar verzoek. Volgens hem was er bij deze vrouw sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De conclusie van de tweede arts, de SCEN-arts in diens rapportage stemde hiermee overeen. Het euthanasieverzoek werd gehonoreerd. De euthanasie werd door de huisarts in het ziekenhuis gegeven.

De tweede aanvraag betrof een vrouw (tweeënvijftig jaar) met een gemetastaseerd darmcarcinoom. Als motief voor haar verzoek om euthanasie gaf zij aan niet te willen wegteren. Het verlies van zelfstandigheid woog voor haar heel zwaar. Zij voelde zich heel erg moe. De laatste chemokuur, bedoeld om haar leven te rekken, had geen resultaat. De specialist was hierdoor tot de overtuiging gekomen dat zij uitzichtloos en ondraaglijk leed. De SCEN-arts werd in consult gevraagd en deze gaf aan dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Daarop gaf de specialist de euthanasie in de thuissituatie.

De derde aanvrager was een man (vierenvijftig jaar); hij had longkanker met uitzaaiingen. In een eerder stadium had hij al aangegeven euthanasie te willen wanneer de ziekte hem te zwaar werd. Hij had daarover ook gesproken met zijn huisarts. Deze nam dan ook het voortouw in het euthanasietraject toen de man bij opname in het ziekenhuis duidelijk maakte dat zijn einde nabij was. Hij kon niet meer; zijn leven was op. De huisarts kon zich hierin vinden en vond dat hier sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De in consult geroepen SCEN-arts gaf aan dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. De huisarts gaf de man euthanasie in het ziekenhuis.

De vierde aanvrager, een man van tachtig jaar, werd geconfronteerd met een zeer agressieve vorm van kanker; hij had een dwarslaesie en hij voelde de kanker, als het ware, omhoogkomen. Als motief voor zijn verzoek om euthanasie gaf hij aan dat hij veel lichamelijke pijn en zielenpijn had. De specialist vond zijn verzoek invoelbaar. De SCEN-arts deelde zijn mening dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dat aan de andere criteria ook was voldaan. De euthanasie werd daarop door de specialist in het ziekenhuis gegeven.

De vijfde aanvraag kwam van een vrouw (éénenvertig jaar) met longkanker. Na vijf jaar vechten (kuren, bestralen, opereren) had zij haar grens bereikt. Toen ze uiteindelijk voelde dat zij helemaal door haar krachten heen was, vroeg zij om euthanasie. De huisarts, met wie zij al eerder over haar wens om euthanasie had gesproken, kon zich vinden in haar verzoek en nadat de SCEN-arts had gemeld dat aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan, heeft hij haar in het ziekenhuis euthanasie gegeven.

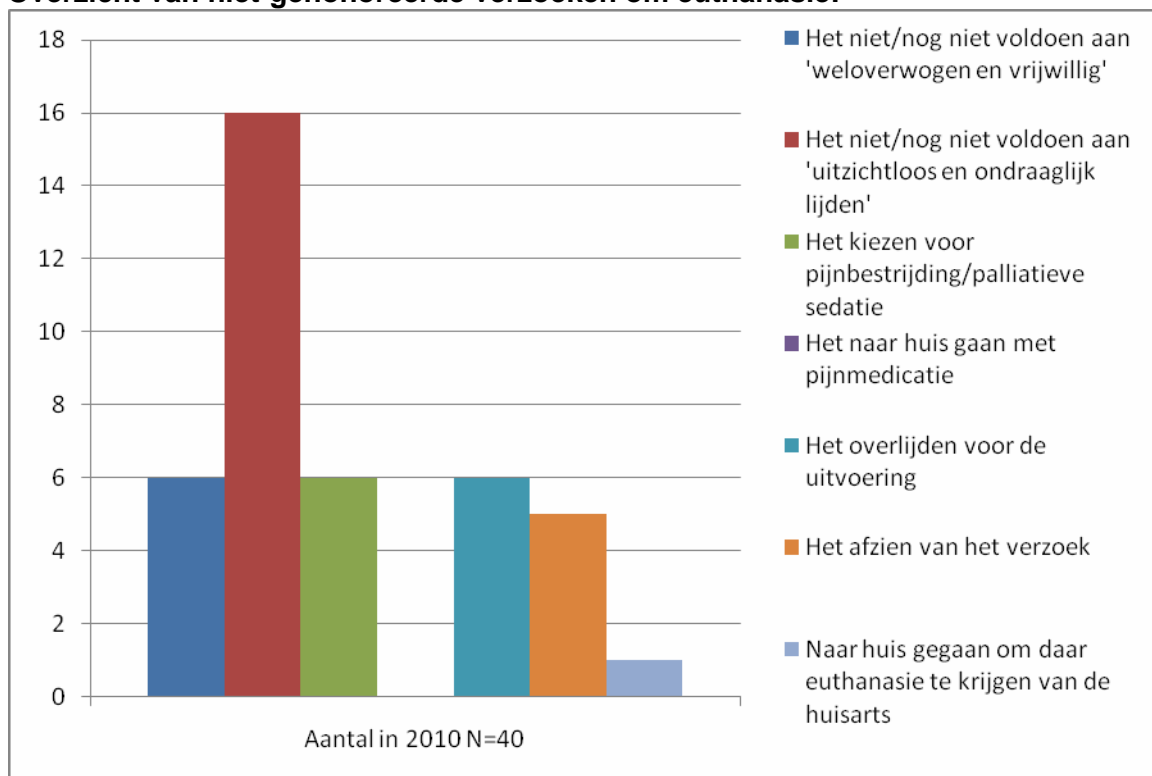
2.5. Analyse van (nog) niet-gehonoreerde verzoeken (zie bijlage 1.)

De begeleiding, gegeven door de euthanasieconsulenten, betreft niet alleen degenen aan wie uiteindelijk euthanasie werd gegeven, maar ook de aanvragers die hun verzoek niet gehonoreerd zagen. In de beschrijving (zie de bijlage) wordt aangegeven op welke gronden het verzoek geen gehoor heeft gevonden en hoe het verder met deze aanvragers is gegaan (peildatum februari 2011).

De korte situatieschetsen geven een momentopname; dat betekent dat er niet uitgebreid stil kan worden gestaan bij de diverse fasen van het groeiproces waarin uiteindelijk besloten

wordt euthanasie niet of nog niet te geven. Wel wordt duidelijk dat de reden hiertoe heel verschillend kan zijn en niet alleen en uitsluitend aan de opstelling van de arts kan worden toegeschreven. Zo is in enige situaties de gezondheidstoestand van aanvragers zo snel verslechterd dat dezen niet meer in staat zijn het euthanasietraject te starten of af te ronden. Dan zijn er aanvragers die op hun keuze voor euthanasie terugkomen; zij kiezen voor pijnbestrijding, eventueel uitlopend op palliatieve sedatie. Voorts zijn er mensen die op zich aan alle criteria voldoen en die ook een arts bereid hebben gevonden hen euthanasie te geven, maar die er niet toe kunnen komen definitief afscheid van hun dierbaren te nemen. Ten slotte zijn er aanvragers die door hun dierbaren worden weerhouden om concrete stappen te ondernemen. Opmerkelijk is dat in nog al wat situaties de arts heeft toegezegd het euthanasietraject met de aanvrager te willen volgen, maar daar niet aan toe is gekomen vanwege redenen, zoals hierboven genoemd.

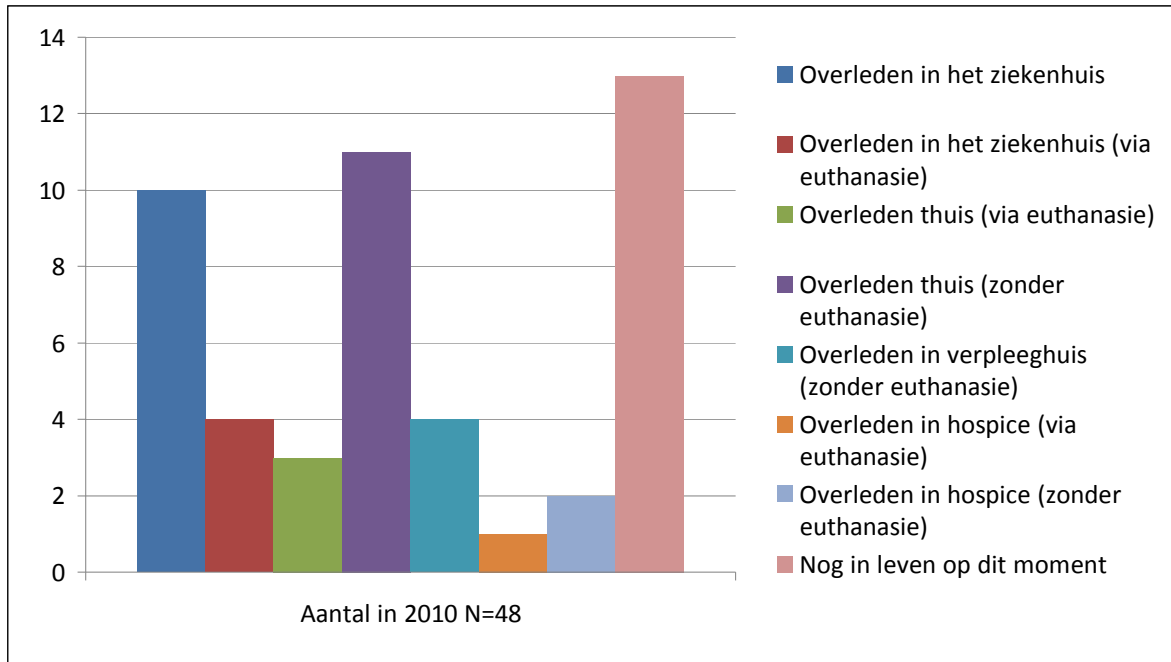
Overzicht van niet-gehonoreerde verzoeken om euthanasie:



Toelichting: Het naar huis gaan met pijnmedicatie: geen.

Stand van zaken (februari 2010)

Van de achtenveertig aanvragers volgt hier de huidige (februari 2011) stand van zaken:



2.6. Evaluatie (hulpverleners) gehonoreerde verzoeken

Volgens het protocol is er ongeveer veertien dagen nadat een euthanasie heeft plaatsgevonden, een evaluatie door de direct en indirect betrokken hulpverleners op de desbetreffende verpleegafdeling.

Naar aanleiding van de eerste situatie merkte een verpleegkundige op dat ze de aandacht die aan deze euthanasievraag werd gegeven aanvankelijk wat overdreven vond. In een later stadium ontdekte ze dat het noodzakelijk is; er is veel aandacht nodig, juist ook om met je collega's over zo'n ingrijpende beslissing te spreken. Een ander gaf aan vrede met de gang van zaken te hebben. Tijdstip (11.30 uur) werd als goed ervaren. Ook vond men het goed dat de huisarts de euthanasie in het ziekenhuis heeft gegeven; deze kent toch meestal de patiënt beter dan de specialist en kan zich op grond daarvan een beter oordeel vormen over de juistheid van de aanvraag.

Met een goed gevoel keek ieder terug op deze euthanasie. Er is getoond een echt team te zijn. Men heeft gevoeld: we zijn er voor elkaar en met elkaar doen we deze moeilijke klus. De huisarts zelf vond het wel spannend om de euthanasie in het ziekenhuis te geven, maar hij voelde zich duidelijk in zijn werk gesteund door het team, dat op de afdeling aanwezig was. Dat was voor hem een nieuwe ervaring. In de thuissituatie staat hij er alleen voor. Ook vond hij het plezierig dat alles werd georganiseerd; hij had daar geen bemoeienis mee. Hij kon zich concentreren op het handelen zelf.

In de tweede situatie was evaluatie met direct betrokken hulpverleners niet van toepassing. De euthanasie vond thuis plaats. Voor de specialist was het enigszins spannend om in de voor hem onbekende omgeving (anders dan het ziekenhuis) de euthanasie uit te voeren. Achteraf was hij blij dat hij de euthanasie in de thuissituatie had gegeven; hij vond dat passender dan in het ziekenhuis, dat toch een vreemde omgeving blijft. Verder vond hij het heel waardevol vergezeld te worden door de euthanasieconsulent. Opmerkelijk was dat ook de huisarts bij de euthanasie aanwezig was; immers hij is tegen euthanasie. Toch wilde hij erbij betrokken zijn onder andere door er te zijn. Verder meldde hij dat de situatie hem niet in

de koude kleren was gaan zitten. Met collega's en met zijn partner heeft hij er intensief over gesproken.

In de derde situatie werd door de verpleegkundigen aangegeven dat ze het euthanasietraject, zoals dat is gevolgd, als heel erg positief hebben ervaren. Wel vond men het heftig dat er een jong kind bij betrokken was; men vond dat intens triest. Prettig vond men dat alles goed werd besproken. Men wist wat er ging gebeuren. De samenwerking met de huisarts verliep ook goed. In een vrij korte tijd is men tot een team gegroeid. Door de huisarts werd dat ook zo ervaren.

Na de euthanasie (vierde situatie) is er op de afdeling geen evaluatiebijeenkomst geweest vanwege ziekte van de direct betrokken verpleegkundige. Wel viel op de verpleegafdeling te horen dat de euthanasie goed was verlopen. De specialist kon zich hierin vinden. De voorbereiding en de gesprekken vooraf werden van groot belang geacht.

Over de vijfde situatie zeiden de verpleegkundigen tijdens de evaluatie dat deze zeer heftig was, niet alleen op de avond zelf maar ook nog later. De euthanasie had ook invloed op het privéleven van de verpleegkundige; zij herkende zich in de situatie; zij had als jong kind haar moeder verloren. Als fijn werd ervaren dat de leidinggevende die avond speciaal was gekomen. Er werd opgemerkt dat men meer begrip had gekregen voor de vraag en uitvoering van euthanasie, nu men euthanasie van nabij had meegemaakt. Er wordt niet meer zo zwart-wit over gedacht. De verpleegkundigen vonden het prettig om met elkaar over deze situatie te praten. Het gaf herkenning en ook nieuwe inzichten.

De huisarts keek op de situatie met een goed gevoel terug. Hij had nog nooit meegemaakt dat de aanvrager zo duidelijk was; zij wilde echt heel graag. Verder voelde voor hem de samenwerking met verpleegkundigen en euthanasieconsulent als "een warm bad". Volgens hem werd er goede zorg geleverd. Voor hem was ook van belang: mocht er ten aanzien van het infuus iets fout gaan, dan vormde het ziekenhuis een veiliger en gemakkelijker omgeving om daarop te reageren dan de thuissituatie. Dat de euthanasie in de avond werd gegeven, bleek geen bezwaar, eerder plezierig omdat het dan rustig op de afdeling is.

2.7. Evaluatie (nabestaanden) gehonoreerde verzoeken

In overeenstemming met het protocol worden ongeveer zes weken na de uitvoering van euthanasie nabestaanden uitgenodigd voor een gesprek. In alle situaties is dat ook gebeurd.

In de eerste situatie betrof het een telefonisch gesprek met de partner van de aanvragerster. Hij behoefde verder geen gesprek; met hem ging het goed. Op de euthanasie zelf heeft hij een heel goed gevoel; dat is heel goed gedaan. "Er is op het verzoek van mijn vrouw adequaat gereageerd". Hij vertelde dat hij na afloop van de euthanasie een hele tijd rustig bij zijn vrouw had gezeten. Dat had hem goed gedaan en dat gevoel had zich voortgezet in de afscheidsdienst. Hij moest nu thuis wel heel erg aan de leegte wennen.

De familie in de tweede situatie meldde zichzelf na een viertal weken. Heel graag wilde het gezin komen praten, want de euthanasie had toch meer impact gehad dan zij hadden verwacht. Het was zo ineens. En achteraf hadden ze het gevoel dat de vrouw zelf veel stil verdriet heeft gehad om het afscheid; zij had hen daarin te weinig betrokken, waarschijnlijk om hen te sparen. Eigenlijk is er in die periode voor de euthanasie te weinig onderling gesproken. De dochter heeft de week vóór het overlijden heel zwaar gevonden. Door het precieze tijdstip te weten werd situatie ervaren als "de laatste keer". Wel was naar de mening van allen de euthanasie op zich goed verlopen; de vrouw zelf was er helemaal aan toe; eigenlijk al een week eerder. Enige weken na dit evaluatiegesprek werd bemiddeling gevraagd voor de moeder van de vrouw; zij bleek geestelijke ondersteuning te behoeven om de dood van haar enig kind te kunnen verwerken. De euthanasieconsulent heeft hierin kunnen voorzien.

Naar aanleiding van de derde situatie zei de partner dat heel veel mensen in het ziekenhuis het goed hebben gedaan. Er is heel veel inzet getoond. Verder had ze niet veel andere opmerkingen. Wel besepte ze dat het geven van euthanasie een grote impact heeft en dat er veel geregeld moet worden. Euthanasie gebeurt niet zomaar.

De familie van de vierde situatie was zeer tevreden over de gang van zaken. De echtgenote wilde een fanclub oprichten om levensbeëindiging op deze manier te promoten.

Bij de terugblik op de vijfde situatie zei de echtgenoot, dat de vertwijfeling bij hem naar voren kwam toen het moment daar was om de euthanasie te geven: "Doen we hier wel goed aan?". Eigenlijk direct gevolgd door: "Ja, hoe graag we haar ook in leven hadden gehouden; het ging niet meer; ze wilde zo graag". Er is goede zorg geleverd door huisarts, verpleegkundigen en euthanasieconsulent. Geprezen werd ook de ruime improvisatiekunde van de afdeling, die het overlijden in een huiselijke sfeer mogelijk maakte. "Veel dank daarvoor".

3. Ervaringen en aanbevelingen.

Ervaringen 2010:

- In 2010 hebben acht van de achtenveertig aanvragers euthanasie gekregen.
- In 2010 is de aangepaste versie van het protocol Euthanasie door Raad van Bestuur en door de Verenigde Medische Staf goedgekeurd. Onder andere is daar nader de positie van de SCEN-arts en de huisarts vastgelegd. Voor deze laatste is aangegeven onder welke voorwaarden hij/zij euthanasie in het ziekenhuis kan geven.
- De samenwerking met de huisartsen is verder uitgebouwd. Zo wordt onder andere standaard een brief naar de huisarts gestuurd, wanneer een patiënt in het ziekenhuis een verzoek om euthanasie heeft gedaan. Vaak leidt dit tot nader overleg, juist ook in situaties waarin de huisarts zelf om welke reden dan ook de euthanasie niet uitvoert. Er wordt dan gezamenlijk naar een oplossing gezocht. Daarnaast zoekt de huisarts ook zelf contact met de euthanasieconsulent, wanneer hij voor zichzelf helderheid wil hebben over de aanvraag van een patiënt; hij vraagt dan om mee te kijken. De inbreng van de euthanasieconsulent wordt gewaardeerd blijkens een opmerking van een huisarts, die voor het eerst een euthanasie zou gaan geven: "Als het dan moet, dan graag met begeleiding van de euthanasieconsulent".
- Elke keer weer blijkt het zorgvuldig en gewetensvol omgaan met de vraag om euthanasie een zeer intensieve aangelegenheid te zijn voor alle betrokkenen. Euthanasie doet men niet zomaar.
- Uit de beschrijving van de niet-gehonoreerde verzoeken blijkt dat het niet doorgaan van de euthanasie niet alleen en uitsluitend toegeschreven kan worden aan de opstelling van de arts. De oorzaak ligt in een aantal situaties bij de aanvragers zelf. Deze personen worstelen, ook al voldoen ze aan alle criteria en hebben ze een arts die hen euthanasie wil geven, met het definitief afscheid nemen van hun dierbaren; zij kunnen daar niet toe komen, met als gevolg dat er met of zonder hun instemming uiteindelijk wordt overgegaan tot pijnbestrijding en eventueel palliatieve sedatie.
- De situaties waarin de aanvragers overlijden voor er met het euthanasietraject is gestart, maken duidelijk dat er in een eerder stadium gesproken moet worden over de naderende dood. In dit kader is het goed te melden dat de KNMG een handreiking doet uitgaan, waarmee artsen en patiënten met elkaar kunnen praten over wensen en verwachtingen rond het levenseinde. De titel luidt: Tijdig praten over het overlijden. Ondersteuning bij deze gesprekken kunnen artsen, andere hulpverleners, patiënten en hun familie ontvangen op de poli Levensindevragen van de Afdeling Geestelijke Verzorging.
- Steeds moet voor ogen worden gehouden dat het bij euthanasie om een groeiproces gaat. Dat wil onder andere zeggen dat aanvragers die aanvankelijk niet aan de gestelde zorgvuldigheidseisen voldoen, daar in een latere fase, die in veel situaties zich eerder aandient dan men had verwacht, wel aan voldoen. Beslissingen worden dan ook steeds voor een bepaald moment genomen.
- Het inzetten van de euthanasieconsulenten verhoogt de kwaliteit van zorg rond het levenseinde. In de eerste plaats is dit in het belang van de patiënt en zijn familie. Aan de vraag om euthanasie wordt recht gedaan. Door hun ervaring en kennis van zaken kunnen de consulenten zorgvuldig, deskundig en betrokken ingaan op de vraag om euthanasie. En in de tweede plaats is het inzetten van euthanasieconsulenten van belang voor de organisatie. Kennis en ervaring op het gebied van euthanasie zijn gebundeld, up to date en steeds beschikbaar. Door het werken met een protocol, vastgesteld door de Raad van Bestuur en door de Medische Staf, is er de zekerheid dat er binnen de zorgvuldigheidseisen van de wet wordt gewerkt. Artsen en verpleegkundigen ontvangen adequate ondersteuning.

Aanbevelingen:

- Nog steeds blijkt bij hulpverleners, zowel binnen als buiten het ziekenhuis, te weinig kennis over euthanasie, als ook over palliatieve sedatie te bestaan. Er dient dan ook regelmatig aan hen gerichte informatie over deze ingewikkelde materie te worden verstrekt. Gewerkt dient te worden aan een concreet aanbod op dit gebied.
- In het protocol is een nadere precisering van de positie van de ziekenhuisapotheker in het euthanasietraject gewenst, met name bij de samenwerking met de huisarts; zo bleek uit een gesprek met de ziekenhuisapothekers naar aanleiding van onduidelijkheid hierover in een concrete situatie. Ten aanzien hiervan wordt actie ondernomen.
- Onderzocht moet worden hoe in deze regio de verwijzing door artsen die zelf geen euthanasie uitvoeren, dient te geschieden. Men dient te wijzen op de professionele verplichting die iedere arts heeft ten aanzien van dit punt. Doorverwijzen hoort bij het leveren van goede zorg.
- Daarnaast is het hard nodig dat over doorverwijzing en vervanging tijdens een lopende euthanasieprocedure duidelijke afspraken worden gemaakt.
- In overleg met de regionale SCEN-groep dienen afspraken te worden gemaakt over de tijdsruimte waarbinnen hun rapportage de geldigheid behoudt. Hiermee kan voorkomen worden dat de SCEN-arts op het allerlaatste moment in consult wordt geroepen. De hiermee gepaarde haast komt de zorgvuldigheid niet ten goede.
- In het kader van het tijdig praten over de naderende dood moet onderzocht worden in hoeverre artsen hierbij ondersteuning behoeven. Mogelijk verdient de opstelling van één maatschap navolging; deze heeft reeds concrete stappen in deze gezet. Er is ondersteuning aangevraagd bij het Leerhuis van ons ziekenhuis.
- Wordt de vraag om euthanasie gesteld dan is het voor de verdere afwikkeling van groot belang aan die vraag snel aandacht te schenken. Veelal blijkt het dan niet zozeer om een directe uitvoering van euthanasie te gaan, als wel om een aanzet tot nadenken en tot praten over het levenseinde. De patiënt wil 'iets' geregeld hebben voor het geval hij in een menonwaardige situatie verzeild raakt. De reactie van artsen dat de vraag om euthanasie te vroeg wordt gesteld – “zover zijn we nog helemaal niet” - kan begrijpelijk zijn, maar mag beslist niet er toe leiden de vraag terzijde te schuiven. Wanneer het gesprek op dat moment niet wordt aangegaan dan is de kans heel groot dat het euthanasietraject niet voldoende zorgvuldig gebeurt. Praten over de vraag geeft helderheid aan het te volgen beleid. Van belang is het de artsen hierover te informeren.
- Voorkomen dient te worden dat de zorgvuldigheidseisen strenger worden toegepast dan in de wet staat geformuleerd. Zo is het een misvatting te denken dat euthanasie alleen maar toegepast mag worden wanneer de aanvrager terminaal is. De voorwaarde 'terminaal zijn' is niet gesteld.
- De vraag om (informatie over) euthanasie gesteld door mensen die aan het dementeren zijn of die bang zijn dementie te krijgen, neemt toe. Verdieping en bezinning is op dit thema is noodzakelijk. Vandaar dat het in de bedoeling ligt een symposium over dit onderwerp in het najaar van 2011 te houden.
- De vraag om (informatie over) euthanasie bij mensen met een “voltooid leven” wordt frequenter gehoord. Onderzocht dient te worden hoe hierop in te gaan. Op dit moment worden de aanvragers verwezen naar de Stichting de Einder.

Dordrecht, 23 maart 2011

Drs. H.C. van den Ende, euthanasieconsulent

Drs. M. Ottens, euthanasieconsulent

Het euthanasieprotocol, het daarbij behorende stroomschema, de zorgverklaring en euthanasieverzoek, de functieomschrijving en werkwijze van de euthanasieconsulent zijn op te vragen bij het secretariaat van de Commissie Ethiek (078-6542532 en commissie.ethiek@asz.nl) van het Albert Schweitzer ziekenhuis (website ziekenhuis: www.asz.nl).

4. Bijlagen

- Bijlage 1. Analyse van (nog) niet-gehonoreerde verzoeken
- Bijlage 2. Protocol Euthanasie, Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht 2010.
- Bijlage 3. Overzicht in cijfers
- Bijlage 4. Literatuur

Bijlage 1. Analyse van (nog) niet-gehonoreerde verzoeken.

De begeleiding, gegeven door de euthanasieconsulenten, betreft niet alleen degenen aan wie uiteindelijk euthanasie werd gegeven, maar ook de aanvragers die hun verzoek niet gehonoreerd zagen. In de volgende beschrijving wordt aangegeven op welke gronden het verzoek geen gehoor heeft gevonden en hoe het verder met deze aanvragers is gegaan (peildatum februari 2011).

A. Het niet/nog niet voldoen aan het criterium: weloverwogen en vrijwillig.

1. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; verzoek is onvoldoende helder geformuleerd vanwege verwardheid.

De vrouw heeft een beginnende dementie; zij wilde wat regelen. In het eerste contact blijkt dat in feite haar echtgenoot wat wilde regelen. Zij had eigenlijk niet zoveel zin om over doodgaan te praten; zij wilde naar huis. Afspraak: man neemt later weer contact op. Dat is niet gebeurd. Mevrouw is nog in leven.

2. Verzoek uitvoering: Nu; verzoek is onvoldoende geformuleerd vanwege psychiatrische problemen.

De vrouw heeft allerlei lichamelijke klachten (suikerziekte, nierfalen en slechte doorbloeding). Vanwege het niet kunnen verwerken van het overlijden van haar man is de vrouw in een depressie terechtgekomen. Door de adequate behandeling en door de aandacht in het verpleeghuis is de vrouw tot haar eigen tevredenheid opgeknapt; zij is in leven.

3. Verzoek uitvoering: Nu; verzoek is onvoldoende helder geformuleerd vanwege verwardheid.

Lichamelijk ging de man zeer snel achteruit. Dat betekende onder andere dat hij zich verward en inconsistent uitte ten aanzien van zijn verzoek. Met pijnbestrijding is hij opgenomen in een verpleeghuis; daar is hij drie weken na het eerste gesprek over euthanasie overleden.

4. Verzoek uitvoering: Nu; verzoek is onvoldoende helder geformuleerd vanwege verwardheid.

Hoewel de vrouw in een veel eerder stadium haar wens om euthanasie aan de specialist kenbaar had gemaakt, was zij daartoe op een later moment niet meer toe in staat, vanwege toenemende verwardheid. De familie had er begrip voor dat het verzoek niet werd gehonoreerd. De vrouw is vijf dagen na het acute verzoek in het ziekenhuis overleden.

5. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; verzoek is onvoldoende uitgekristalliseerd.

De man heeft te horen gekregen dat hij is uitbehandeld. Hij gaf aan euthanasie te wensen maar de consequenties en de voorwaarden daarvan leek hij maar niet te begrijpen. Hij is naar een verpleeghuis vertrokken en zou met zijn huisarts verder in gesprek gaan. Hij leeft nog.

6. Verzoek uitvoering: Nu; verzoek onvoldoende helder geformuleerd vanwege delier.

Blijkens de familie had de vrouw al eerder aangegeven niet meer te willen leven en te verzoeken om levensbeëindiging. Vanwege een delier was de vrouw niet in staat de acuiteit van haar verzoek te onderbouwen. Met de familie werd afgesproken dat het gesprek met de vrouw zou worden begonnen wanneer het delier was opgelost. Het traject zou door de huisarts worden ingezet. De familie kon zich in dit beleid vinden. Mevrouw is naar verpleeghuis gegaan en is daar overleden.

B. Het niet/nog niet voldoen aan het criterium: uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

1. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk.

De vrouw vond haar lijden (longkanker, nierproblemen, incontinentie) nog net te dragen; zij is thuis in leven. Haar huisarts is bereid met haar het euthanasietraject te gaan.

2. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: nog niet uitzichtloos en ook nog niet ondraaglijk. Naar aanleiding van haar ziekte (borstkanker) werd de vrouw behandeld. Toch wilde zij afspraken over euthanasie maken. Haar man vond het te vroeg om hierover al te praten. De man hoopte heel sterk op herstel en pushte zijn vrouw tot positief denken. Elke poging tot uitstel werd aangegrepen. 'Nog even', was het motto om het lijden draaglijk te houden. En ineens bleek het te laat om op de acute vraag in te gaan. Achteraf neemt de man dat zichzelf kwalijk. Hij had zich meer laten leiden door zijn wens om zijn vrouw zo lang mogelijk bij zich te houden dan door haar wens, uitgesproken in: "Help mij toch". De vrouw is thuis overleden.

3. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. De vrouw heeft nierkanker. Zij wilde in een vroeg stadium zaken regelen, zoals euthanasie. Na het eerste informatieve gesprek is afgesproken dat de vrouw samen met haar partner met de kinderen zou gaan praten over haar wens en vervolgens met de huisarts, die vermoedelijk afwijzend tegenover euthanasie staat. De vrouw is duidelijk gemaakt dat er steeds een beroep op de euthanasieconsulenten kan worden gedaan. De vrouw is nog in leven.

4. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. Hoewel zijn snel verslechterende lichamelijke toestand erom vroeg concrete afspraken te maken rond zijn geuite wens om euthanasie, kon de man daar maar niet toe komen. Zoals zijn vrouw zei: Hij hing te veel aan het leven. Op 't laatst raakte hij in de war en werd heel onrustig. De vervangende huisarts heeft toen uiteindelijk gekozen voor palliatieve sedatie. De man is thuis overleden.

5. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos, maar nog niet ondraaglijk. Gezien haar prognose wilde de vrouw geen verdere behandelingen meer; zij wilde haar leven niet onnodig rekken en wilde geen pijnlijk sterfbed. Evenals bij haar man wilde ook zij haar leven beëindigen door euthanasie. De huisarts zou in deze het voortouw nemen. Mevrouw is naar verpleeghuis gegaan en daar voelde de arts zich door complicerende factoren als inconsistenties en een dwingende houding in vraag en opstelling onder druk gezet. Uiteindelijk is er gekozen voor palliatieve sedatie. De vrouw is in het verpleeghuis overleden.

6. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. De man (slokdarmkanker) wilde leven; hij vond zijn ziekte nog draaglijk. Eigenlijk gunde hij zichzelf niet de tijd om verder over zijn verzoek om euthanasie te praten, zelfs niet toen de huisarts zelf het weer aankaatte. Op een gegeven moment werd zijn toestand zo slecht dat hij niet meer kon praten; hij kreeg morfine en uiteindelijk palliatieve sedatie. Hij is thuis overleden.

7. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: nog niet uitzichtloos en ook nog niet ondraaglijk. De vrouw lijdt aan een chronische niet dodelijke ziekte. Zij heeft een doodswens, maar wil daar zolang haar moeder nog in leven is, nog geen gevolg aan geven. Zij overweegt na de dood van haar moeder eventueel te stoppen met eten en drinken. Zij zou hiertoe overgaan omdat zij beseft dat zij op basis van haar huidige ziekte geen euthanasie kan krijgen. Over haar wens en over de invulling daarvan heeft zij met haar huisarts gesproken. Zij is in leven.

8. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: nog niet uitzichtloos, maar wel ondraaglijk. De vrouw geeft aan dat het nu na een zeer actief leven niet meer gaat. Ze is op, versleten; ze heeft pijn. Lichamelijk en geestelijk gaat ze achteruit. Ze beseft dat haar situatie niet als uitzichtloos wordt gezien, dus euthanasie zal haar niet worden gegeven. Voor haar gevoel heeft ze een voltooid leven, dat om beëindiging vraagt. Met haar is in samenspraak met de

huisarts gesproken over contact opnemen met de Stichting de Einder, als ook over zelf stoppen met eten en drinken. Zij zou daar zelf toe overgaan, ware het niet dat haar dochter zich zonder meer tegen al deze plannen keert. Volgens die dochter kan zij haar moeder niet missen. De vrouw ziet op dit moment van haar acties af en is nog in leven. Wel merkte ze in het laatste gesprek wrang op: "Had ik maar kanker, dan kreeg ik wel euthanasie".

9. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. De vrouw had slokdarmkanker met uitzaaiingen in de botten en in de lever. Ze wilde geen pijn en geen totale ontluistering. Vandaar ook haar verzoek om euthanasie. Dit verzoek bracht zij heel gedecideerd naar voren; waarschijnlijk ook omdat zij bang was dat haar verzoek niet zou worden gehonoreerd, want – zo zei ze – "Ik heb van velen gehoord dat het uiteindelijk toch niet doorging". De vrouw is in een hospice terechtgekomen; ze kwam – naar de huisarts later vertelde - daar niet toe om concrete afspraken over euthanasie te maken. Ze vond haar situatie nog steeds draaglijk. Toen het echt ondraaglijk werd, was er op dat moment geen andere mogelijkheid dan over te gaan tot palliatieve sedatie. De vrouw kon zich daarin vinden. Ze is in het hospice gestorven, 'veel te vroeg' zoals de rouwadvertentie aankondigde.

10. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: nog niet uitzichtloos en ook nog niet ondraaglijk. Voor zijn gevoel heeft de man een 'voltooid leven'. Zijn vrouw is na 64 jaar samen-zijn overleden en hij kan haar maar niet vergeten en vraagt zich af: "Wat is nu nog de zin van mijn leven". Deze vraag wordt klemmender, nu hij merkt dat hij steeds meer zelfstandigheid zal moeten gaan inleveren. Hij beseft terdege dat zijn situatie niet voldoet aan de criteria voor euthanasie. Op advies is hij in contact getreden met de Stichting de Einder en heeft met zijn huisarts gesproken over versterven. Volgens zijn zeggen is hij in de gesprekken met de Einder nog niet veel verder gekomen. In feite wil hij pillen om zijn leven te beëindigen. Toen hij hoorde over een Levensseinde Kliniek, heeft hij zich direct gemeld. Maar hij had na zijn melding wel begrepen dat deze mogelijkheid waarschijnlijk pas voor zijn kinderen is weggelegd. De afspraak is gemaakt dat de man de euthanasieconsulent verder op de hoogte houdt van zijn plannen. De man leeft thuis.

11. Verzoek uitvoering: Nu; lijden: nog niet uitzichtloos, maar wel ondraaglijk. Vanwege de onhoudbare pijn geeft de man meerdere malen aan dat het voor hem niet meer hoeft; de pijn is zo overheersend dat hij – naar hij zegt – onaardig wordt voor zijn omgeving en zichzelf niet meer herkent. Zijn wens om levensbeëindiging is evenwel verdwenen nadat er een adequate pijnbestrijding is gegeven. Zijn toestand is niet uitzichtloos; hij wordt regelmatig in het ziekenhuis behandeld. De man is nog in leven.

12. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. De vrouw heeft darmkanker en heeft aangegeven verder over haar verzoek te willen praten wanneer haar darmen niet meer op gang komen. Ze gaat in gesprek met haar specialist en met haar huisarts. De vrouw leeft nog.

13. Verzoek uitvoering: Nu; lijden: nog niet uitzichtloos, maar wel ondraaglijk. De vrouw geeft aan vele kwalen te hebben die zij als uitzichtloos en ondraaglijk ervaart. Zij vindt de situatie mensonwaardig geworden. Medisch gezien is de vrouw nog niet uitbehandeld; volgens de huisarts is er nog van alles voor haar mogelijk. Er zijn verschillende behandelingen gestart met als gevolg – zoals de huisarts zei – dat het met de vrouw op dit moment goed gaat in het verpleeghuis.

14. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. De vrouw heeft rectumkanker en daarbij uitzaaiingen in de longen. Zij volgt nu een palliatief beleid. Het gaat volgens haar redelijk goed met haar en bij ontslag uit het ziekenhuis zei ze dat ze geniet van het vooruitzicht om met anderen uit eten te gaan. De vrouw leeft thuis.

15. Verzoek uitvoering: Nu nog niet; lijden: uitzichtloos en (feitelijk) ondraaglijk. Medisch gezien was het lijden van de man uitzichtloos. Ondraaglijk eigenlijk ook gezien zijn gedrag tijdens het eerste contact; hij kon nauwelijks op zijn stoel blijven zitten vanwege de pijn. Dat laatste durfde hij niet toe te geven. Vandaar dat hij bleef knokken voor zijn leven. Hij gaf niet aan: "Nu ben ik er klaar mee". Dat was ook het dubbele in deze situatie. Aan de ene kant wilde hij leven ondanks alle pijn en aan de andere kant startte hij het gesprek om het leven te beëindigen. Om de pijn te bestrijden is de huisarts begonnen met het toedienen van morfine. Uiteindelijk is de man vredig in slaap gevallen; de pijn was weg. En zo is hij na vijf dagen thuis ontspannen overleden. Als complicerende factor in deze casus werd gezien dat de eigen huisarts tegen euthanasie is en als zodanig onvoldoende adequaat op de situatie heeft gereageerd. Overigens had de specialist van de man aangeboden hem thuis euthanasie te geven. Van dat aanbod is geen gebruik gemaakt.

16. Verzoek uitvoering: nu nog niet; lijden uitzichtloos maar nog niet ondraaglijk. De vrouw die sinds 2003 bekend was met borstkanker en veel last had van de bijwerkingen van chemotherapie, vond gaandeweg dat haar situatie niet meer die kwaliteit van leven bood die zij voor haarzelf van belang achtte. Zij vond haar lijden nu ondraaglijk en zou graag Nu euthanasie krijgen. De huisarts die zelf niet tot euthanasie overgaat, heeft een vervanger gevonden. Maar eer deze aan zijn taak kon beginnen, verslechterde de situatie van de vrouw zo snel dat er met instemming van haarzelf overgegaan werd op palliatieve sedatie. De vrouw overleed twee dagen later in verpleeghuis.

C. Het kiezen voor pijnbestrijding / palliatieve sedatie.

1. Bij opname in het ziekenhuis was het duidelijk dat de man uitzichtloos en ondraaglijk leed; dat was ook de reden van opname. Er moest direct gehandeld worden. In die situatie is met instemming van de man gekozen voor palliatieve sedatie. De tijd ontbrak om het euthanasietraject te starten juist omdat de man nooit eerder een verzoek in die richting had gedaan. Daags na het begin van de palliatieve sedatie is de man in het ziekenhuis overleden.

2. De vrouw was medisch uitbehandeld; ze had heel veel pijn en ze had angst voor de toekomst. Ze wilde zo niet verder leven. Over de wijze waarop wilde zij thuis met de huisarts praatte. Zij is naar huis gegaan en daar heeft zij in overleg met de huisarts besloten over te gaan op pijnbestrijding en verder op palliatieve sedatie. De vrouw is thuis overleden.

3. De vrouw had een goed beeld wat haar te wachten stond: een doorgroei van de tumor in haar buik met als gevolg verstopping en afsluiting van de darmen. Dat betekende ook niet meer kunnen eten. Voor haar was dit de grens; zij wilde dan euthanasie. Haar dochter vond deze gang van zaken te heftig; zij zou liever zien dat haar moeder voor palliatieve sedatie zou kiezen. In het verpleeghuis waar de vrouw terecht is gekomen, heeft zij na overleg met de arts uiteindelijk toch voor palliatieve sedatie gekozen. Zij is in het verpleeghuis overleden.

4. Vanwege een levertumor heeft de man een levensverwachting van niet langer dan drie maanden. De man is naar een hospice toegegaan en daar heeft de huisarts verder met hem gesproken over zijn wens om euthanasie. Hij wilde op een geleidelijke wijze sterven, en vandaar zijn uiteindelijke keuze voor pijnbestrijding, eventueel uitlopend op palliatieve sedatie. Deze wijze paste bij hem. Hij is in het hospice overleden.

5. De situatie van de man verslechterde zeer ingrijpend, juist op het moment dat de huisarts, die zijn medewerking aan euthanasie had toegezegd, op vakantie was. Tot grote frustratie en woede van partner en familieleden was er geen vervanger te vinden. Uiteindelijk omdat het niets anders kon, is er overgegaan op pijnbestrijding en palliatieve sedatie. Achteraf bestaat er een goed gevoel over deze keuze. Immers op die manier heeft de man afscheid kunnen nemen, stukje bij stukje. Hij werd in slaap gebracht en er kwam volgens zijn partner rust op zijn gezicht. Dit had een weerslag op het gezin; dat werd ook rustig. Hij is, zoals zijn partner

het verwoordde, op zijn manier en op zijn tijd overleden, te midden van het gezin; precies zoals hij dat als een echt gezinsmens had gewenst. Terugkijkend vond de partner de gang van zaken heel erg prettig. En zij voegde daaraan toe: “Misschien gek gezegd, maar fijn dat de huisarts op vakantie was”.

6. Ook al had de vrouw, overvallen door onbehandelbare kanker, haar wens om euthanasie kenbaar gemaakt, toch kon zij er niet toe komen om hieraan concreet vorm te geven. Zij kon eigenlijk geen afscheid nemen van haar twee kinderen (18 en 15 jaar oud), ook al omdat drie jaar daarvoor haar man plotseling was overleden. De pijn werd bestreden met als gevolg dat zij langzaam niet meer aanspreekbaar was. In een later stadium werd overgegaan op palliatieve sedatie. De dag na de inzet hiervan is zij thuis overleden.

D. Het overlijden voor de uitvoering.

1. De man had met zijn huisarts een gesprek over euthanasie gehad; de huisarts was in principe bereid deze te geven. Concrete afspraken waren nog niet gemaakt. Het lijden was toen nog draaglijk. Vlak voor de vakantie (een week) van de huisarts verslechterde de toestand van de man. Afgesproken werd na de vakantie het euthanasietraject op te starten. Toen het zover was, bleek de man niet meer helder te kunnen communiceren; hij viel in een diepe slaap en is kort daarna in het ziekenhuis overleden.

2. De man (leukemie) had met zijn huisarts over euthanasie gesproken; tot concrete afspraken waren zij nog niet gekomen. Plotseling verslechterde de situatie van de man zo snel dat opname in het ziekenhuis gewenst werd. Vrijdag werd de man opgenomen en zondagmorgen overleed hij in het ziekenhuis.

3. De man, bekend met prostaatkanker, was in het ziekenhuis opgenomen vanwege algehele malaise onder andere ook een delier. Hij was in het bezit van een euthanasieverklaring en wilde daar bij opname vorm aan gaan geven. Het euthanasietraject zou begeleid worden door de huisarts; deze was op dat moment met vakantie. De toestand van de man liet het nog toe op de terugkeer van de huisarts te wachten. Evenwel de dood kwam onverwacht. Tussen het eerste gesprek met de man en zijn overlijden lagen vier dagen. De man is in het ziekenhuis overleden.

4. De snelle achteruitgang van de man (oncologische aandoening) en zijn toenemende verwardheid waren er de oorzaak van dat de huisarts geen concrete vorm kon geven aan het euthanasieverzoek. Vier dagen na het eerste gesprek met de euthanasieconsulent overleed de man in het ziekenhuis.

5. Daags nadat de man met een oncologische aandoening zijn keuze voor euthanasie kenbaar had gemaakt, overleed hij in het ziekenhuis.

6. Omdat de specialist van mening is dat de man terecht om euthanasie vraagt; zijn lijden is uitzichtloos en ondraaglijk, vraagt hij de SCEN-arts in consult. Het gesprek met de SCEN-arts vond geen doorgang omdat de man dan al in het ziekenhuis is overleden.

E. Het afzien van het verzoek.

1. De man had een kwaadaardige longtumor. Hij was heel bang en wilde er een eind aan maken. De specialist zag evenwel nog allerlei mogelijkheden tot behandelen en ging niet in op het verzoek. Een dag na het gesprek met de specialist gaf de man aan geen euthanasie te wensen maar palliatieve sedatie. Hij wilde niet ineens dood. Bij dit besluit is hij gebleven. Toen de pijn aan zijn benen zo heftig werd is besloten over te gaan tot palliatieve sedatie. De man is in het ziekenhuis overleden.

2. De vrouw had borstkanker met uitzaaiingen. Na diverse gesprekken kwam de vrouw tot de conclusie dat zij toch niet voor euthanasie zou kiezen. Zij wilde op een geleidelijke manier

doodgaan en zij zag dat eerder gebeuren met een goed pijnbeleid dan met euthanasie. Zij zag dus af van haar verzoek. Op deze wijze heeft zij afscheid kunnen nemen.

3. De vrouw had haar hele leven geroepen dat ze euthanasie zou willen wanneer ze verschrikkelijk zou moeten lijden. Haar huisarts had toegezegd in haar wens mee te gaan. Nu het zover was, kon zij er niet toe beslissen. Ze was bang om dood te gaan en om afscheid van haar kinderen te moeten nemen. Uiteindelijk is er in overleg met haar gekozen voor “alles stoppen en palliatieve zorg”. De vrouw, de kinderen en de hulpverleners konden zich hierin vinden. De vrouw is twee dagen na deze beslissing in het ziekenhuis overleden.

4. De man heeft gemetastaseerd longkanker. Aanvankelijk wilde hij euthanasie, maar na doordenking van de consequenties van deze keuze koos hij voor een goed pijnbeleid. Thuis ging de gezondheidstoestand van de man zeer snel achteruit. Hij overleed daar drie weken na het eerste contact met de euthanasieconsulent.

5. Hoewel haar keuze eerst voor euthanasie was, kwam de vrouw daar in een tweede gesprek op terug. Zij vond doodgaan via euthanasie te abrupt. Zij wilde een geleidelijk proces, dus koos zij voor een goed pijnbeleid. Dit beleid blijkt tot op dit moment naar tevredenheid te werken. De vrouw is nog in leven.

F. Naar huis gegaan om daar euthanasie te krijgen van de huisarts.

De man met prostaatcancer was in het ziekenhuis opgenomen voor pijnbestrijding. Toen de pijn enigszins onder controle was, wilde de man naar huis om daar zoals hij met de huisarts had afgesproken euthanasie te krijgen. De man is naar huis gegaan en de huisarts heeft de SCEN-arts in consult geroepen. Deze is geweest. Daarna – zo vertelde zijn partner later - kon de man evenwel er niet toe komen om een concrete datum voor de euthanasie af te spreken. Hij wilde bij zijn gezin, bij zijn kinderen blijven, met hen praten. “Ik kan ze niet missen”, zo zei hij. Gaandeweg verslechterde zijn toestand; hij kon niet meer praten en raakte versuft door de morfine. “Hij lag erbij, zoals hij dat niet had gewild; vandaar ook zijn verzoek om euthanasie”, aldus zijn vrouw. “Je wil graag euthanasie, maar de keuze daartoe is heel moeilijk wanneer de situatie zich concreet aandient”. “Het langzaam wegglijden was wel heel mooi. Ook heel bijzonder het allerlaatste moment. Het was heel mooi weer. Enkele kinderen waren in de tuin en anderen waren ergens in huis. Ineens zonder dat het was afgesproken stond iedereen binnen bij hem aan zijn bed. En op dat moment blies hij zijn laatste adem uit. Zo wilde hij het: allemaal bij elkaar”.

Bijlage 2. Protocol Euthanasie.

1 Inleiding

De medische wetenschap heeft de afgelopen jaren een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt op het gebied van diagnose en behandeling. De gezondheidszorg kent echter zijn beperkingen en genezen is niet altijd mogelijk. Behandeling is in die gevallen gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt.

Het begrip kwaliteit van leven verwijst naar het menselijk bestaan: de essentie van dat bestaan wordt door ieder persoon zelf bepaald en kleurt dan ook per individu de kwaliteit van leven.

Deze individueel bepaalde kwaliteit van leven, de maatschappelijke discussie, de mondigheid en autonomie van de mens zijn belangrijke redenen waarom hulpverleners steeds vaker met de vraag om euthanasie worden geconfronteerd.

2 Toepassing

Binnen het Albert Schweitzer ziekenhuis wordt veel aandacht geschonken aan de kwaliteit van zorg, waarbij de patiënt centraal staat (zorg met hart, hoofd en ziel). Dat geldt ook voor de palliatieve zorg. Deze zorg is erop gericht de best mogelijke kwaliteit van leven te bereiken. Pijn en ondraaglijk lijden worden verlicht en alles wordt in het werk gesteld deze noden te voorkomen. Angst en onzekerheid over de te verwachten toekomst worden bespreekbaar gemaakt. Daarbij hoort een zorgvuldig uitgevoerde stervensbegeleiding.

Euthanasie kan een onderdeel hierin vormen. Vaak is er dan sprake van een zeer ernstige ziekte, die gepaard gaat met uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Bovendien kan op medische gronden worden aangenomen dat verergering van deze ziekte tot een mensonwaardige situatie zou kunnen leiden.

Euthanasie is dus bespreekbaar en uitvoerbaar in het Albert Schweitzer ziekenhuis. Daarbij is het van belang dat euthanasie als onderdeel van een goede stervensbegeleiding al in een vroeg stadium bespreekbaar is.

Hulpverleners in het Albert Schweitzer ziekenhuis zijn niet verplicht om mee te werken aan het ten uitvoer brengen van euthanasie (ongeacht de reden). Zij zijn dan wel gebonden de patiënt door te verwijzen naar andere hulpverleners, die geen bezwaar tegen euthanasie hebben. Dit is geen juridische verplichting, maar valt wel onder de gedragscode die in het ziekenhuis wordt gehanteerd.

3 Begripsbepaling

Euthanasie is in het Wetboek van Strafrecht omschreven als handelen, dat het leven van een ander op diens uitdrukkelijk verzoek beëindigt. Van euthanasie is sprake als een arts de dodelijke middelen toedient aan de patiënt.

Drie punten zijn hier van belang:

- de bedoeling van het handelen is gericht op het beëindigen van het leven;
- een ander (de arts) dan de betrokkene verricht de handeling;
- er moet sprake zijn van een verzoek, dat in vrijheid door de patiënt wordt gedaan.

3.1 Nadere begripsverheldering (zie toegevoegd brochure: Zorg en beslissingen rond het levenseinde)

3.1.1 A.

Rekening houdend met voorgaande betekent dat de volgende handelingen geen euthanasie zijn en derhalve niet onder de meldingsplicht vallen:

- het niet instellen dan wel staken van een behandeling in gevallen waarin dit naar heersend medisch inzicht zinloos is: abstineren.

- verlichten van symptomen rondom het sterven welke niet de opzet hebben het leven te beëindigen. Onbedoeld kan deze handeling wel verkorting van het leven tot gevolg hebben: palliatie.
- niet instellen dan wel staken van een behandeling op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt: abstineren.

3.1.2 B.

Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt c.q. de wilsonbekwame patiënt en hulp bij zelfdoding vallen niet onder de definitie van euthanasie. Bij deze vormen van levensbeëindiging is wel de meldingsprocedure van kracht. In dit protocol worden deze twee vormen van levensbeëindiging niet besproken. Juridisch wordt voor het verstrekken van orale medicatie voor euthanasie ook de term hulp bij zelfdoding gehanteerd; gezien de onvoorspelbaarheid van het verloop bij gebruik van orale medicatie wordt in ons ziekenhuis de intraveneuze route gebruikt.

4 Medicatie

Bij de intentie het leven te beëindigen op verzoek van de patiënt moet de geëigende procedure en medicatie worden gebruikt. De uitvoerende arts neemt zelf contact op met de ziekenhuisapotheker over de medicatie; de middelen worden aan de arts persoonlijk overhandigd. In ons ziekenhuis worden als medicatie gebruikt: Thiopental en Pancuronium; Kaliumchloride wordt in reserve gehouden.

Het gebruik van morfinomimetica in oplopende dosering met de intentie van levensbeëindiging in plaats van verlichten van symptomen is een niet geoorloofde medische handeling. Morfinomimetica zijn vanwege de individuele verschillen in gevoeligheid en snelle tolerantie voor ademhalingsdepressie niet geschikt als euthanaticum. Het traject tot intreden van de dood kan uren tot dagen duren.

5 Bijzondere situaties

5.1 A. Levensbeëindiging en psychisch lijden

Levensbeëindigend handelen ten aanzien van patiënten wier lijden van psychische oorsprong is en niet in een medische context kan worden geplaatst, alsmede patiënten wier vermogens tot het uiten van een weloverwogen verzoek gestoord kan zijn, bijvoorbeeld als gevolg van een depressie of dementie, behoort te worden gemeld volgens de gangbare procedure. Door de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is in 2009 een herziene versie van Richtlijn bij zelfdoding uitgegeven.

5.2 B. Levensbeëindiging bij minderjarigen

Alleen een wilsonbekwame patiënt kan vragen om euthanasie. Er is dus geen ruimte voor een plaatsvervangend verzoek van ouders of wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt. In verband daarmee is in de wet de ruimte geopend voor de arts om een verzoek om levensbeëindiging al vanaf de leeftijd van 12 jaar te honoreren.

Die minderjarige moet dan wel zijn belangen redelijk kunnen inschatten. Voor jongeren van 12 tot 16 jaar geldt bovendien dat de ouders of voogd met het verzoek moeten kunnen instemmen. Bij jongeren tussen de 16 en 17 jaar is de instemming van de ouders niet meer vereist. Wel moeten zij bij de besluitvorming worden betrokken. In de praktijk hebben de betrokken arts, een minderjarige en zijn ouders of voogd altijd consensus bereikt als het gaat om euthanasie.

Het Groninger protocol kan hierin richtinggevend zijn.

6 Het juridisch kader

Een ander van het leven beroven, ook als die ander hierom uitdrukkelijk heeft verzocht, wordt volgens het Nederlandse strafrecht als een misdrijf opgevat. Euthanasie valt ook onder die strafbepaling, met dien verstande, dat hierop in de euthanasiewet (april 2002), een medische exceptie is vastgelegd. Dat wil zeggen: een arts die het leven van een patiënt

beëindigt, is niet strafbaar en wordt niet vervolgd, wanneer hij gehandeld heeft volgens de zorgvuldigheidscriteria en hij zijn medewerking aan de euthanasie via de GGD arts aan de regionale toetsingscommissie heeft gemeld. Deze laatste toetst het handelen van de arts op de zorgvuldige naleving van de criteria.

Rekening houdend met de psychische belasting voor de hulpverleners bij stervensbegeleiding en euthanasie is het wenselijk aandacht te besteden aan goede opvang en begeleiding van betrokken zorgverleners.

7 Zorgvuldigheidscriteria

De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- d. met 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 heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a. tot en met d.,
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

8 Een verzoek om euthanasie

Elk verzoek om euthanasie dient met de grootst mogelijke zorg te worden omgeven. Om dit te waarborgen wordt op het moment dat de vraag aan de arts wordt voorgelegd, de euthanasieconsulent ingeschakeld. Deze euthanasieconsulent begeleidt het gehele traject van vraag, besluitvorming, uitvoering en nazorg. Natuurlijk gebeurt dit steeds in overleg met de arts, de patiënt, de verpleegkundige en de familie van de patiënt.

Vanaf het moment dat het verzoek bekend is gemaakt, dient de vraag serieus bekeken te worden, ook al kan de hulpverlener in eerste instantie afwijzend reageren bij het horen van het verzoek (men ziet op tegen de gevolgen van een dergelijk verzoek). In de gesprekken die door de patiënt, de familie en hulpverleners worden gevoerd, dienen openheid en duidelijkheid de boventoon te voeren; natuurlijk dient hierbij de privacy van de patiënt gerespecteerd te worden. Het is daarom goed met de patiënt te bespreken wie op de hoogte worden gesteld van het verzoek. De diverse stappen die in de procedure moeten worden genomen, behoren voor een ieder inzichtelijk en controleerbaar te zijn; hierbij is schriftelijke verslaglegging noodzakelijk.

Ieder van de betrokkenen dient te beseffen, dat het komen tot een zo goed mogelijke beslissing in een dergelijk complex en uitermate ingrijpend vraagstuk tijd kost. Voorkomen dient dan ook te worden, dat er beslissingen onder pressie van wie dan ook - en dus geforceerd - worden genomen. Uiteindelijk is niemand daarbij gebaat. Overigens dient bedacht te worden dat ook in de nieuwe wet (april 2002) artsen nog steeds niet verplicht zijn om euthanasie uit te voeren en dat patiënten geen recht op euthanasie hebben.

Rekening houdend met de psychische belasting voor de hulpverleners bij stervensbegeleiding en euthanasie is het wenselijk in het traject aandacht te besteden aan goede opvang en begeleiding van betrokken zorgverleners.

Het af te leggen traject omvat de volgende stappen:

8.1 Stap 1: signaleren en melden

Een verzoek om euthanasie zal in de regel het eerst gesteld worden aan de direct betrokken hulpverleners, meestal betreft het de verpleegkundige of de behandelend medisch specialist.

Wordt de verpleegkundige met de vraag om euthanasie geconfronteerd, dan neemt hij hierover contact op met de behandelend medisch specialist. Komt de euthanasievraag bij de behandelend medisch specialist, dan stelt deze de verantwoordelijke verpleegkundige en de consulent hiervan op de hoogte.

Ook de direct leidinggevende van de verpleegkundige dient zo snel mogelijk op de hoogte te worden gebracht. Zonodig kan de leidinggevende van de verpleegkundige de euthanasieconsulent inschakelen.

In deze beginfase, na de melding hetzij door de arts, hetzij door de verpleegkundige, geeft de euthanasieconsulent informatie aan de aanvrager over wat onder euthanasie wordt verstaan en hoe de procedure in het ziekenhuis verloopt. Hierbij overhandigt hij de brochure Euthanasie en geeft de formulieren 'zorgverklaring' en 'euthanasieverzoek' ter bestudering en ter ondertekening. Met de aanvrager wordt de afspraak gemaakt dat deze een gesprek aanvraagt met de behandelend arts om verder te praten aan de hand van de ingevulde formulieren over zijn wens om euthanasie. De aanvrager wordt erop gewezen, dat hij geen recht op euthanasie heeft en dat de arts geen plicht heeft om gevolg te geven aan het verzoek om euthanasie. Verder wordt aangegeven dat een tweede arts, een SCEN-arts (Steun, Consultatie Euthanasie Nederland) geconsulteerd wordt over het voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. De euthanasieconsulent brengt over dit eerste gesprek verslag uit aan de arts en huisarts en rapporteert in het verpleegdossier. Overigens vindt in dit informatiegesprek vaak al een eerste verheldering van de vraag plaats.

Is het duidelijk dat het een vraag om daadwerkelijke uitvoering van euthanasie betreft, dan vormen behandelend medisch specialist, verpleegkundige en consulent vormen samen een "ad hoc team". Dit team, eventueel aangevuld met andere hulpverleners, draagt de verantwoordelijkheid voor een goede voortgang van het proces; daarbij heeft ieder teamlid zijn eigen specifieke verantwoordelijkheid: de arts ten aanzien van de medische beslissingen, de verpleegkundige op verpleegkundig terrein en de consulent voor de procesbewaking. In onderling overleg wordt er besloten om of gezamenlijk of door een lid van het team de vraag om euthanasie verder te verhelderen (stap 2).

Nota Bene:

1. Met nadruk zij gesteld dat de vraag om euthanasie alle mogelijkheden biedt om te praten over levensverwachtingen, over het naderende einde, over de wijze van afronding van het leven, over het regelen van terminale zorg.
2. Ook kunnen – vooruitlopend op de euthanasieprocedure - beleidsafspraken worden gemaakt over verdere behandelingen en niet meer reanimeren. Deze afspraken dienen ook in het medisch- en verpleegdossier genoteerd te worden.

8.2 Stap 2: verhelderen

In het gesprek met de patiënt dient verhelderd te worden wat de patiënt nu precies met zijn vraag bedoelt. Het is van belang na te gaan of de vraag in strikte zin een wens om euthanasie is of dat er een andere hulpvraag achter schuil gaat. Vaak speelt angst voor het naderende einde onbewust een belangrijke rol. Schrikbeeld bij veel patiënten is op hun einde te moeten leven als "een kasplantje".

Het bespreken van hun angst (angst voor de toekomst, voor pijn en benauwdheid), hun zorgen om een toekomstige ontluistering, het wegvallen van hun autonomie, en het aanbieden van een behandelstrategie ter leniging nemen bij veel mensen de vraag om euthanasie weg.

Blijkt uit het gesprek dat de wens van de patiënt daadwerkelijk euthanasie blijft betreffen, dan wordt hij geïnformeerd over het beleid van het ziekenhuis in deze.

Overigens dient de behandelend medisch specialist vóór het gesprek kenbaar gemaakt te hebben in principe bereid te zijn de euthanasie uit te voeren. Zo niet, dan dient de arts de patiënt te verwijzen naar een andere arts.

Er wordt een gesprek gepland waaraan de patiënt, eventueel (in overleg met de patiënt) familieleden, en het ad-hoc-team deelnemen. De patiënt motiveert zijn verzoek om euthanasie. De behandelend medisch specialist geeft aan hoe hij de situatie op dit moment ervaart en inschat. Daarbij probeert hij te achterhalen in hoeverre de patiënt op de hoogte is van de diagnose, de prognose en het proces naar het overlijden, als ook van de alternatieven ten aanzien van behandelen. De verpleegkundige geeft aan hoe hij de toestand inschat. In het gesprek wordt ook aandacht geschonken aan de zorgvuldigheidseisen, in hoeverre de patiënt daaraan voldoet (hoe weloverwogen is zijn verzoek; kiest hij uit vrije wil; is zijn lijden uitzichtloos en ondraaglijk). Om inzicht te krijgen wat uitzichtloos en ondraaglijk lijden betekent kunnen de volgende criteria gehanteerd worden:

- aard van de ziekte en de prognose;
- klachten: frequentie, intensiteit;
- functieverlies;
- persoonsgebonden aspecten;
- omgevingsgebonden aspecten.

Op basis van de gesprekken kan het ad-hoc-team tot de overtuiging komen dat het verzoek om euthanasie reëel is en dat daarom de volgende stap dient te worden genomen.

8.3 Stap 3: consulteren

Vanwege de grote invloed van een verzoek op de afdelingswerkzaamheden is het van belang een bijeenkomst te houden van alle medewerkers op de afdeling; zij worden geïnformeerd over het verzoek; ook wordt hun visie gevraagd; overigens is hun inbreng slechts adviserend. De leiding van deze bijeenkomst kan berusten bij de operationeel manager van de afdeling of bij de euthanasieconsulent. Het ad-hoc-team is aanwezig. Natuurlijk wordt de patiënt in het kader van recht op informatie hierover geïnformeerd. Bedacht dient te worden dat euthanasie in de thuissituatie een andere benadering geeft dan die in het ziekenhuis. In deze laatste situatie werkt men in teamverband en kan men elkaar essentiële informatie niet onthouden.

Met de huisarts wordt door de behandelend medisch specialist contact opgenomen; mogelijk is hij op de hoogte van de geuite wens en heeft hij nog verdere relevante informatie. Het kan van belang zijn ook andere hulpverleners te consulteren; te denken valt hier aan een psycholoog of psychiater wanneer er duidelijkheid moet komen over de weloverwogenheid van het verzoek.

Volgens de wettelijk vastgelegde zorgvuldigheidseisen dient een tweede arts geconsulteerd te worden. In onze situatie is dat een SCEN-arts. De procedure in deze gaat als volgt. De behandelend arts belt naar Atacom, de helpdesk van SCEN, bereikbaar onder het volgende telefoonnummer: **020 592 33 98 (bereikbaar maandag t/m vrijdag 8.00 – 17.00 uur)**. Aan de telefonist(e) van Atacom wordt doorgegeven onder welk nummer en op welke tijd de specialist voor de SCEN-arts is te bereiken.

De SCEN-arts neemt contact op met de specialist en samen maken zij de afspraak over de plaats en de tijd van consulteren van de patiënt. Met de specialist wordt afgesproken hoe en waar de medische gegevens beschikbaar worden, eventueel worden gegevens (zie onder) naar de SCEN-arts gefaxt of nog beter gemaild. Vanwege verdere afspraken met de patiënt wordt het telefoonnummer van de verpleegafdeling waar de patiënt verblijft, doorgegeven. De afspraken worden door de specialist gemeld aan de andere leden van het ad-hoc-team, zodat zij de consultatie in het ziekenhuis verder kunnen faciliteren.

Per fax wordt aan de SCEN-arts toegestuurd:

1. Het ingevulde meldingsformulier.
2. Kopie 'Euthanasieverzoek' (indien aanwezig).
3. Persoonlijke gegevens specialist (Naam, Adres, Woonplaats, telefoon, specialisme, pers. E-mailadres).
4. Persoonlijke gegevens patiënt(e) (N.A.W. en verzekeringsgegevens).
5. Op verzoek van SCEN-arts eventueel faxen van medische gegevens.

Om zich een volledig beeld van het verzoek om euthanasie te kunnen vormen wordt de SCEN-arts in de gelegenheid gesteld zich ter plekke, dus in het ziekenhuis, in te lezen; het medisch en verpleegdossier worden hiertoe beschikbaar gesteld.

De behandelend specialist zal medische gegevens, onderzoeksresultaten en correspondentie die van belang zijn voor de beoordeling, vanuit SAP printen en in het medisch dossier voegen.

De behandelend specialist is verantwoordelijk voor het beschikbaar stellen van een geschikte ruimte waar het gesprek kan plaatsvinden, en hij/zij is bereikbaar voor eventuele vragen van de SCEN-arts.

De SCEN-arts bezoekt de patiënt(e) en maakt een beredeneerd schriftelijk verslag met conclusies van zijn bevindingen. Deze doet hij de specialist binnen drie werkdagen toekomen.

NB: gebruik van de fax-apparatuur in het ziekenhuis geeft risico's met betrekking tot privacy van de patiënt. Daarom is het beter wanneer de SCEN-arts het (niet getekende) consultatieverslag verstuurt via email en tevens een getekende versie aan de specialist stuurt. In de toekomst kunnen de gegevens via de fax-apparatuur van de euthanasieconsulent worden doorgegeven.

Overigens is de behandelend specialist niet verplicht om de mening van de geconsulteerde arts te volgen. De behandelaar behoudt zijn eigen professionele verantwoordelijkheid. Bij alle gesprekken zowel in de kliniek, als ook op de polikliniek, is het belangrijk dat er op geen enkele manier verwachtingen bij de patiënt worden gewekt, die later niet nagekomen kunnen worden of die verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden.

8.4 Stap 4: inventariseren

De informatie, verzameld vanuit het contact met de huisarts, vanuit het gesprek met de patiënt, vanuit het rapport van de tweede arts en vanuit het gesprek op de afdeling met de medewerkers, wordt verzameld en gewogen in het licht van de gestelde zorgvuldigheidseisen.

Het team probeert tot een gezamenlijk standpunt te komen, van waaruit de arts een beslissing kan nemen (de behandelend medisch specialist is eindverantwoordelijk voor het besluit tot euthanasie) en deelt de behandelend medisch specialist dit mede aan de patiënt en – zo nodig – de familie.

8.5 Stap 5 : beslissen

Er is een drietal beslissingen mogelijk:

1. het verzoek wordt niet ingewilligd;
2. het verzoek wordt voor dit moment niet ingewilligd; mogelijk wel in de toekomst;
3. het verzoek wordt ingewilligd.

Ongeacht welke beslissing er wordt genomen, de patiënt dient ervan uit te gaan dat de zorg altijd volledig blijft gewaarborgd.

Wordt het verzoek afgewezen, dan dient deze afwijzing met duidelijke motieven omkleed te worden. De euthanasieconsulent zal vervolgens een afrondend gesprek met de patiënt hebben.

Natuurlijk staat het de patiënt vrij zijn verzoek elders in te dienen.

Ook dient de patiënt verteld te worden, dat op dit moment het verzoek wordt afgewezen, maar dat er mogelijk in de toekomst een situatie kan ontstaan waarin wel op het verzoek wordt ingegaan.

Wordt op het verzoek ingegaan, dan wordt deze beslissing gemotiveerd in het licht van de gestelde zorgvuldigheidseisen. Voorts worden met de patiënt afspraken gemaakt over het verdere beleid; hij wordt geïnformeerd over de concrete uitvoering van de euthanasie.

Na een gezamenlijke afweging van alle betrokkenen (onder andere ziekenhuisapotheker) worden de datum, het tijdstip, de plaats waar (thuis of in het ziekenhuis), en wie aanwezig zijn, afgesproken. De afspraken hierover worden doorgegeven aan de medewerkers op de afdeling, aan de Raad van Bestuur, aan de ziekenhuisapotheker, aan de huisarts en aan de GGD-arts (deze kan zich dan op afgesproken tijdstip beschikbaar houden).

Afgesproken wordt welke verpleegkundige bij de directe uitvoering betrokken is en welke medewerkers er op die dag op de afdeling aanwezig zijn. Afspraken worden gemaakt over de opvang en de nazorg van arts, verpleegkundige, andere medewerkers, familieleden.

8.6 Stap 6: uitvoeren

Wanneer de patiënt vasthoudt aan zijn verzoek, vindt op het afgesproken tijdstip de uitvoering plaats. Hierna worden de GGD-arts en de huisarts van de uitvoering van het verzoek tot euthanasie op de hoogte gesteld.

Wanneer de GGD-arts zijn werk heeft verricht en de familie huiswaarts is gekeerd, dan is het goed dat alle betrokkenen bij elkaar komen om te evalueren.

8.7 Stap 7: evalueren

Na veertien dagen is er wederom een bijeenkomst voor alle betrokkenen binnen het ziekenhuis om de opgedane ervaringen met elkaar te delen en mogelijk conclusies te trekken voor een volgende situatie.

Ook kan hier besproken worden hoe de verdere nazorg voor de familie kan geschieden. De familie wordt voor een nagesprek door de euthanasieconsulent uitgenodigd ongeveer zes á acht weken na het honoreren van het verzoek.

In de situatie dat het verzoek is afgewezen, is het evenzeer wenselijk te evalueren over hetgeen is gepasseerd.

9 Taken

9.1 De euthanasieconsulent

Voor alle duidelijkheid zij gesteld dat de in dit protocol genoemde euthanasieconsulent een andere functie vervult dan die van de SCEN- arts of de door de wet geëiste geconsulteerde arts, die vaak ook met consulent wordt aangeduid. De euthanasieconsulent behoeft niet noodzakelijkerwijs een arts te zijn; zijn werkterrein betreft het ziekenhuis.

Het werk van de euthanasieconsulent omvat: het bewaken van het totale proces.

De functie dient de volgende doelen:

- De consulent dient geen ander belang dan zich in te spannen om het gehele proces van vraag, besluitvorming, uitvoering en nazorg, zo goed mogelijk te laten verlopen.
- De consulent informeert alle betrokkenen betreffende aspecten die samenhangen met euthanasie (juridische, sociale en ethische).
- De consulent brengt alle betrokkenen met elkaar in gesprek en draagt zorg voor de verdere communicatie.

In zijn werkzaamheden zijn de volgende aspecten te onderscheiden:

1. Het verstrekken van informatie aan alle betrokkenen.
2. Het verhelderen van de euthanasievraag.
3. Het regelen van multidisciplinair overleg en het creëren van draagvlak.
4. Het zorgen voor de zorgenden.
5. Het regelen van organisatorische aspecten rond de uitvoering.
6. Het geven van nazorg.

9.2 De verpleegkundige

Het is mogelijk dat de verpleegkundige als eerste wordt geconfronteerd met het verzoek om euthanasie. Het verzoek kan heel duidelijk zijn, maar ook "indirect" worden gedaan. Alvorens het verzoek in het verpleegdossier te noteren en de behandelend medisch specialist en de consultant te informeren, probeert de verpleegkundige enige helderheid in de hulpvraag te krijgen.

Vanaf de eerste melding maakt de verpleegkundige deel uit van het ad hoc team. Hij doet mee met de verdere verheldering van de hulpvraag. Vanuit zijn werkveld geeft hij aan of de patiënt een juist beeld heeft van zijn situatie en of de hulpvraag op eigen initiatief en uit vrije wil is gesteld.

In de besluitvorming geeft de verpleegkundige aan de (on)mogelijkheden van uitbreiding van zorg en begeleiding. Hij vermeldt in hoeverre hij denkt dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Met de verpleegkundige wordt besproken hoe de euthanasie wordt uitgevoerd, waar en wanneer; wie erbij aanwezig zijn en hoe de opvang wordt geregeld. De afspraken worden door de verpleegkundige in het verpleegdossier genoteerd.

De verpleegkundige dient te weten, dat alle technische handelingen met betrekking tot de voorbereiding en de uitvoering van euthanasie uitsluitend door de behandelend medisch specialist worden verricht. De verpleegkundige heeft ook een aandeel in de nazorg, zowel voor familie als voor andere medewerkers.

Verpleegkundigen kunnen, ongeacht de reden, weigeren om deel te nemen aan een procedure die kan leiden tot euthanasie.

Indien de verpleegkundige naar aanleiding van een verzoek in gewetensnood komt, is het van belang dat hij zijn direct leidinggevende op de hoogte stelt van de ontstane situatie. Verder is het voor de verpleegkundige verstandig om de patiënt over het eigen standpunt te informeren en er zorg voor te dragen dat de verantwoordelijkheid voor de verpleegkundige zorg wordt overgedragen aan een collega-verpleegkundige.

De direct leidinggevende vraagt, in overleg, een collega-verpleegkundige; deze maakt zich direct bekend bij de patiënt en neemt de totale zorg over.

Van een verpleegkundige met gewetensbezwaren ten aanzien van euthanasie mag niet worden verwacht totale verpleegkundige zorg aan een patiënt met deze hulpvraag te verlenen. Van hem wordt wel verwacht de noodzakelijke verpleegkundige handelingen bij betreffende patiënt uit te voeren.

9.3 De behandelend medisch specialist

De rol van de behandelend medisch specialist is terug te vinden in het hierboven beschreven stappenplan. De arts vormt samen met de verpleegkundige en de consultant het ad hoc team en draagt de eindverantwoordelijkheid voor het besluit tot euthanasie en de uitvoering daarvan, die hij overigens niet kan delegeren aan een andere arts.

De medisch specialist kan, ongeacht de reden, weigeren om deel te nemen aan een procedure die kan leiden tot euthanasie.

De behandelend medisch specialist dient vóór het verhelderingsgesprek kenbaar gemaakt te hebben in principe bereid te zijn de euthanasie uit te voeren. Zo niet, dan dient de arts de patiënt te verwijzen naar een andere arts.

9.4 De huisarts

In uitzonderlijke gevallen kan het voorkomen dat een verzoek tot euthanasie waarvan het traject in de thuissituatie in gang is gezet, in het ziekenhuis ten uitvoer wordt gebracht door de huisarts. Het ziekenhuis stelt hiervoor de volgende eisen vast: 1. in het euthanasietraject zijn door de huisarts de stappen doorlopen zoals beschreven in dit protocol. 2. de huisarts levert vooraf de ingevulde en ondertekende verklaring in bij de Raad van Bestuur (zie bijlage)

N.B.: In het protocol wordt voor de overzichtelijkheid over personen steeds in de hij-vorm gesproken; ook als de zijvorm van toepassing is.

10 Bijbehorende documenten

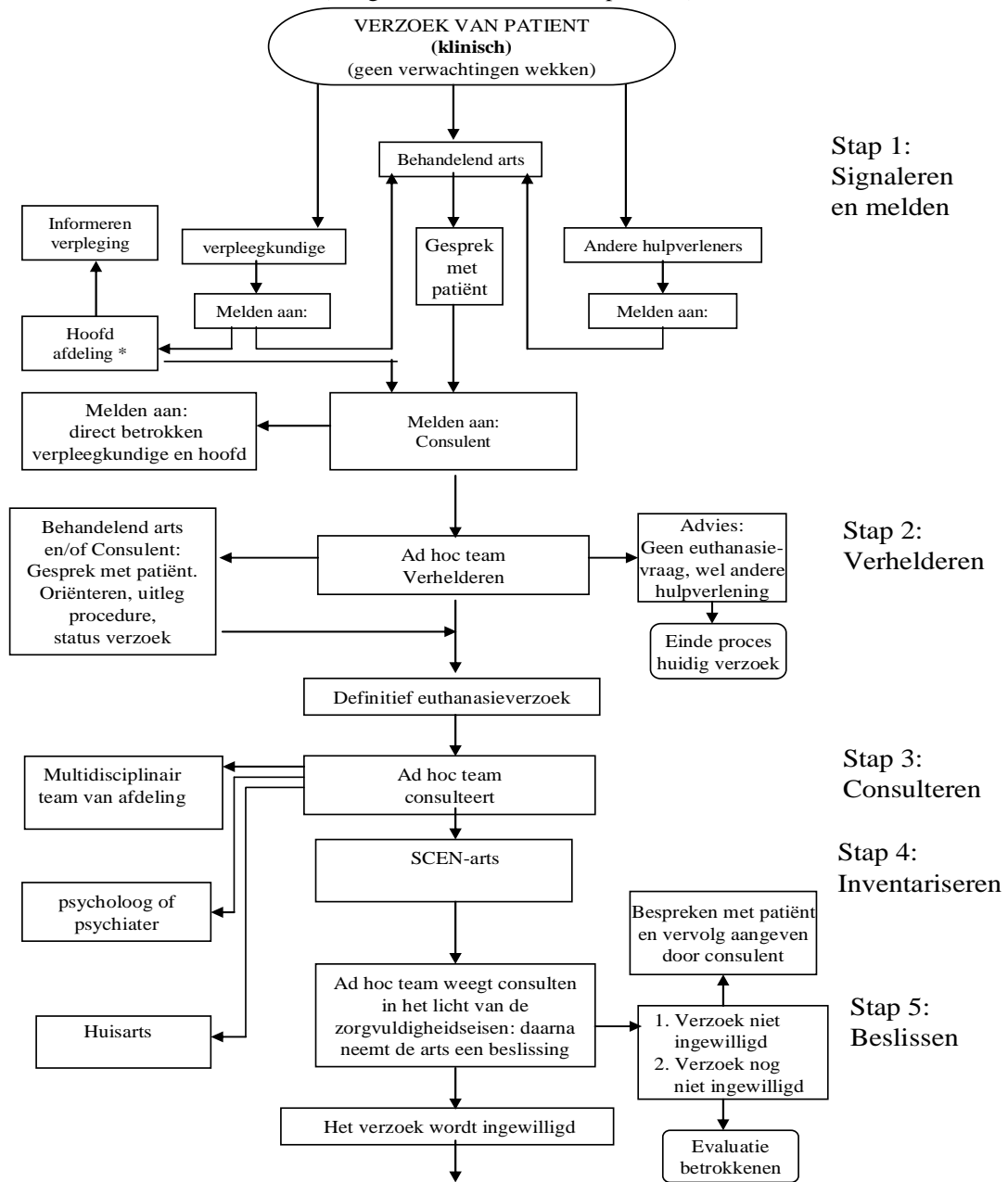
Levensende vragen, begripsverheldering (ASz.MBPETH.PTC.00001)

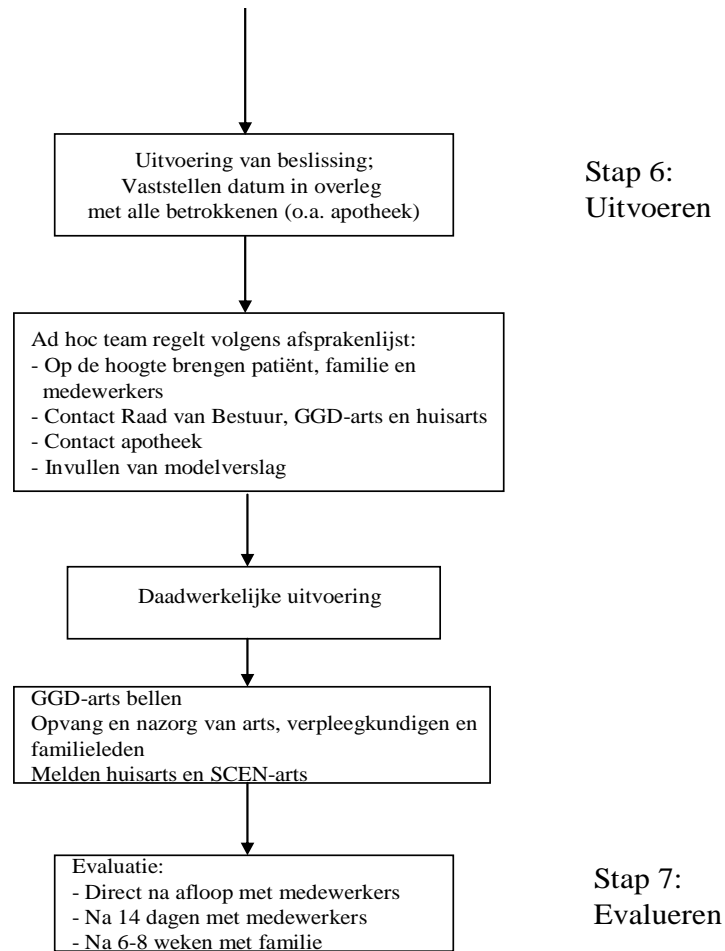
11 Auteur

Bert van den Ende
Dordrecht, 2010

Stroomdiagram

STROOMDIAGRAM TEN BEHOEVE VAN PROTOCOL EUTHANASIE (Integraal onderdeel van het protocol)





Dordrecht, februari 2009
Versie 12 (klinisch)

* hoofd zorgenheid, operationeel manager, etc.

** alleen in uiterste gevallen kan hiervan afgeweken worden

Bijlage 3. Overzicht in cijfers.

Onderstaand overzicht is met toestemming van John Griffiths, medeauteur van Euthanasia and Law in Europe, overgenomen uit dit boek en aangevuld met de actuele cijfers.

Table 5.15. Euthanasia practise in the Albert Schweitzer Hospital, Dordrecht (numbers of cases)

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Requests	27	32	29	42	42	35	49	47	43	48
<i>General</i>	6	10	12	14	21	18	27	20	20	25
<i>Concrete</i>	21	22	17	28	21	17	22	27	23	23
Well-considered, voluntary (1)	21	26	21	32	35	28	41	32	31	34
Prior written euthanasia request	7	8	5	8	11	9	6	9	7	10
No treatment alternative	21	22	17	28	24	22	32	30	30	40
Unbearable suffering	19	15	17	25	18	16	20	16	25	27
<i>Non-somatic suffering</i>	-	3	3	5	6	1	1	27	18	21
Family opposed	4	1	5	6	2	1	3	6	4	1
Euthanasia carried out (hospital)	6	2	3	7	2	2	4	1	2	4
(at home) (2)						2		1	6	4
Euthanasia not carried out	21	30	26	35	40	33	45	46	41	40
<i>Criteria not (yet) met</i>	12	12	12	23	21	17	14	20	24	22
<i>Request withdrawn</i>	2	6	4	6	5	5	3	5	-	5
<i>Died (2)</i>	9	4	5	8	4	5	4	3	-	6
<i>Released to home (2)</i>	5	3	6	1	6	7	14	6	11	1
<i>Only information (First step)</i>							9	11	3	

(1) Psychiatric consultation in 2 cases each year, except 1 case in 2003 and 2006

(2) At least of these patients, of whom 2 in 2006, 1 in 2008, 6 in 2009, 4 in 2010 died at home from euthanasia.

Bijlage 4. Literatuur Jaarverslag 2010.

1. Bergen, Annegreet van. Mijn moeder wilde dood. Uitgeverij Atlas, Amsterdam/Antwerpen, 2010
2. Bordes, Margriet Th. Sprookje van een zachte dood. Uitgeverij Tuin der Vriendschap, Naarden, 2010
3. Braam, Stella. Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader. Nijgh & Van Ditmar, Amsterdam, 2006
4. Brand, Paul. De stoel van God. Prelum Uitgevers, Houten, 2006, 2009
5. Chabot, Boudewijn, samen met Stella Braam. Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand. Nijgh & Van Ditmar, Amsterdam, 2010
6. Croonen, Jeanette, en Vries, Carine de. De strijd voorbij. Euthanasie in de psychiatrie. Libra en Libris, Veghel, 2010
7. Ende, Bert van den. e.a. De Euthanasieconsulent. In *Oncologica*, nr. 3 2003
8. Griffiths, John, Weyers, Heleen en Adams, Maurice. Euthanasia and Law in Europe. Hart Publishing, Oxford and Postland, Oregon 2008
9. Loenen, Gerbert van. Hij had beter dood kunnen zijn. Van Gennip, Amsterdam, 2009
10. Miesen, Bere. Bij Alzheimer op schoot. Verstand van dementie. Uitgeverij SWP, Amsterdam, 2009
11. Pool, R. Euthanasie: enkele aanbevelingen naar aanleiding van een antropologisch onderzoek. In *Medisch Contact*, 51 (1996) 21, 705 – 707.
12. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Jaarverslag 2009
13. Schelling, J. Werken op de grens. Doctoraalscriptie, Papendrecht, 2005
14. Siepel, Hans. Stemmen van de ziel. Vergeten waarheid van dementie. Uitgeverij Elikser BV, Leeuwarden, 2007
15. Swaab, Dick. Wij zijn ons brein. Van baarmoeder tot Alzheimer. Uitgeverij Contact, Amsterdam/Antwerpen, 2010
16. Swarte, Nikkie B. Euthanasia among hospitalised cancer patients and the consequences for the bereaved. Febodruk BV Enschede, 2003
17. The, BAM. Verlossers naast God. Uitgeverij Thoeris, Amsterdam, 2009