

SCEN-artsen over verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen en bij voltooid leven in het bijzonder

*Een kwalitatief onderzoek uitgevoerd in opdracht van de
Adviescommissie voltooid leven*

Yolanda Schothorst

Amsterdam, mei 2015

Projectnummer: 6316

Inhoud

1	Inleiding	1
2	Onderzoeksverantwoording	2
2.1	Opzet en uitvoering van de focusgroep bijeenkomsten	2
2.2	Interpretatie rapportage	3
3	De resultaten	4
3.1	Ervaringen met verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen	4
3.2	Ervaringen met verzoeken van ouderen om levensbeëindiging op grond van voltooid leven	6
3.3	Reacties op de tabel en de casuïstiek	8
3.4	Verzoeken om levensbeëindiging bij ouderen op grond van voltooid leven in de toekomst	10
4	Samenvatting en conclusies	18
	Bijlage 1 Uitnodigingsbrief Adviescommissie voltooid leven	
	Bijlage 2 Tabel en casuïstiek	
	Bijlage 3 Lijst deelnemende SCEN-artsen	
	Bijlage 4 Gesprekspuntenlijst (laatste versie)	

1 Inleiding

De ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Veiligheid en Justitie hebben in juni 2014 de Adviescommissie voltooid leven ingesteld (verder in dit rapport Adviescommissie genoemd). Deze Adviescommissie zal zich buigen over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven als voltooid zien.

In opdracht van het ministerie van VWS is door een aantal onderzoekers een Kennissynthese 'Ouderen en het zelfgekozen levenseinde' opgesteld. In deze Kennissynthese is een tabel opgenomen waarin verschillende groepen ouderen met een wens tot levensbeëindiging in relatie tot de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) zijn beschreven.

Door middel van focusgroep onderzoek wilde de Adviescommissie deze tabel (een theoretische weergave) toetsen aan de praktijk en antwoord krijgen op de vraag in hoeverre de onderverdeling in de tabel in groepen ouderen met een wens tot levensbeëindiging in relatie tot de WTL en de bijbehorende casuïstiek representatief worden bevonden voor de huidige euthanasiepraktijk. De Adviescommissie ziet SCEN-artsen (die zowel in de hoedanigheid van SCEN-arts met verzoeken om levensbeëindiging worden geconfronteerd en veelal ook als behandelend arts in hun eigen praktijk) als de uitgelezen groep om deze tabel te toetsen.

Tevens wilde de Adviescommissie weten welke problemen genoemde artsen in de praktijk tegenkomen bij het beoordelen van een verzoek tot levensbeëindiging in het licht van de huidige euthanasiewet.

Het gaat in bovengenoemde tabel om een indeling gebaseerd op twee criteria: de aard van de aandoening van de oudere en het lijden dat de oudere ervaart. In dit onderzoek lag de focus op ouderen met een wens tot levensbeëindiging vanuit het gevoel van voltooid leven zonder dat er een ernstig medisch classificeerbare aandoening aan ten grondslag ligt.

Om antwoord op deze twee hoofdvragen te verkrijgen, heeft Veldkamp Marktonderzoek op verzoek van de Adviescommissie in het voorjaar van 2015 drie focusgroep bijeenkomsten georganiseerd met SCEN-artsen.

In dit rapport beschrijven we de resultaten van deze drie bijeenkomsten. In hoofdstuk 2 geven we een verantwoording van de opzet en uitvoering van de bijeenkomsten. In hoofdstuk 3 beschrijven we de bevindingen en in hoofdstuk 4 maken we de balans op.

2 Onderzoeksverantwoording

2.1 Opzet en uitvoering van de focusgroep bijeenkomsten

De SCEN-groepen zijn georganiseerd per regio en hebben een wisselende omvang van tien tot 30 artsen. Binnen een SCEN-groep zijn verschillende medische beroepsgroepen vertegenwoordigd: huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en in sommige groepen ook psychiaters. Het was van belang dat alle vier de subgroepen aan het woord kwamen in het onderzoek.

In onderling overleg (en nadat de Adviescommissie advies had ingewonnen bij de SCEN-organisatie van de KNMG) is besloten om drie focusgroep bijeenkomsten met SCEN-artsen te organiseren: één in het zuiden van het land (Eindhoven), één in het midden van het land (Beekbergen) en één in het noordwesten van het land (Amsterdam). Met het oog op een evenwichtige vertegenwoordiging zijn bij de focusgroep bijeenkomsten verschillende SCEN-regio's samen gebracht en is er naar gestreefd binnen elke focusgroep bijeenkomst een goede vertegenwoordiging van de subgroepen binnen de SCEN-groepen te realiseren.

In overleg met de Adviescommissie is een uitnodigingsbrief opgesteld (zie bijlage 1). De Adviescommissie heeft de KNMG gevraagd de uitnodigingsbrief toe te sturen aan de SCEN-artsen in de in drie geselecteerde regio's. Geïnteresseerde SCEN-artsen konden zich bij Veldkamp aanmelden. De uitnodigingsbrief is 9 februari 2015 verzonden aan 63 artsen in de regio zuid (Midden- en Noord Limburg, Zuidoost Brabant, Noordoost Brabant en Midden-Brabant), aan 69 artsen in de regio midden (Stedendriehoek, Twente en Nijmegen) en aan 110 artsen in de regio noordwesten (Amsterdam, Haarlem en Holland Noord).

In totaal ontvingen wij 64 aanmeldingen: 21 uit de regio zuid, 12 uit de regio midden en 31 uit de regio noordwesten. In overleg met de Adviescommissie zijn, rekening houdend met een optimale vertegenwoordiging van de verschillende medische beroepsgroepen, voor elke focusgroep bijeenkomst tien SCEN-artsen uit de aanmeldingen geselecteerd. Deze 30 SCEN-artsen hebben een schriftelijke bevestiging gekregen van hun deelname. De overigen hebben bericht gekregen dat ze niet geselecteerd waren, maar op de reservelijst stonden. Ongeveer tien dagen voor het gesprek hebben de geselecteerde SCEN-artsen de - voor de focusgroep bijeenkomsten aangepaste - tabel aangevuld met casuïstiek toegestuurd gekregen (zie bijlage 2). Gevraagd is de ontvangst daarvan te bevestigen. Daags voor het onderzoek hebben we de SCEN-artsen (per mail of telefonisch) herinnerd aan hun deelname.

De drie focusgroep bijeenkomsten vonden plaats op 18 maart 2015 (Eindhoven), 25 maart 2015 (Beekbergen) en 8 april 2015 (Amsterdam). Op elke locatie zorgden wij voor een passende ruimte en catering. Uiteindelijk hebben 28 SCEN-artsen aan de bijeenkomsten deelgenomen (negen in Eindhoven, negen in Beekbergen en tien in Amsterdam). Zie voor hun achtergronden bijlage 3. De SCEN-artsen hebben van de Adviescommissie een vergoeding van € 200 ontvangen voor hun deelname; Veldkamp heeft de reiskosten uitbetaald.

De discussies tijdens de focusgroep bijeenkomsten zijn gevoerd aan de hand van een in overleg met de Adviescommissie opgestelde gesprekspuntenlijst (zie bijlage 4). De drie bijeenkomsten zijn geleid door een onderzoekster van Veldkamp. Twee vertegenwoordigers van de Adviescommissie zijn bij alle drie de focusgroep bijeenkomsten aanwezig geweest, bij de laatste bijeenkomst waren drie vertegenwoordigers aanwezig. Waar nodig hebben zij toelichting gegeven op de opdracht aan de Adviescommissie, vragen beantwoord of zaken nader verduidelijkt. Tijdens alle gesprekken zijn notulen gemaakt en de gesprekken zijn opgenomen (audio).

De drie focusgroep bijeenkomsten duurden ieder ruim twee uur en zijn in een goede sfeer verlopen; de aanwezige SCEN-artsen vonden het interessant om elkaar te ontmoeten en ervaringen en standpunten met elkaar te delen. Het onderwerp verzoeken om levensbeëindiging bij voltooid leven en de eventuele rol van artsen daarin houdt hen duidelijk bezig; de aanwezige artsen stelden het zeer op prijs hierin te worden gehoord.

2.2 Interpretatie rapportage

Kwalitatief onderzoek stelt ons in staat inzicht te verkrijgen in opvattingen en de achterliggende verklaringen daarvan. Deze vorm van onderzoek is open en verkennend en gaat uit van wat de deelnemers zelf ter sprake brengen. Bij kwalitatief onderzoek gaat het om het beschrijven van de diversiteit aan opvattingen en niet om de frequentie waarmee bepaalde uitspraken worden gedaan. Opgenomen citaten dienen ter illustratie; de citaten van deelnemers zijn cursief en door dubbele aanhalingstekens aangegeven.

3 De resultaten

In dit hoofdstuk gaan we achtereenvolgens eerst in op ervaringen die de SCEN-artsen hebben met verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen en op grond van voltooid leven in het bijzonder. Daarna bespreken we de reacties op de voorgelegde tabel en casuïstiek. Tot slot laten we de SCEN-artsen aan het woord over hun visie ten aanzien van toekomstige verzoeken om levensbeëindiging op grond van voltooid leven.

3.1 Ervaringen met verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen

Het werk als SCEN-arts

De meeste artsen die deelnemen aan de bijeenkomsten zijn al geruime tijd actief als SCEN-arts. De meesten doen dit naast hun werk als huisarts of als arts ouderengeneeskunde. Een enkeling is specialist (bijvoorbeeld longarts, psychiater, internist). Een aantal artsen is inmiddels gepensioneerd, maar blijft het werk als SCEN-arts doen. Veel artsen combineren de dagelijkse werkzaamheden met andere activiteiten. Bijvoorbeeld als consultant palliatieve zorg, supervisor bij de huisartsenopleiding, kaderarts, docent medische ethiek, auteur. Een aantal artsen is werkzaam bij de Levenseindekliniek. Andere artsen zijn lid (geweest) van een Regionale toetsingscommissie euthanasie. De meeste SCEN-artsen kunnen bogen op een lange ervaring als behandelend arts en vooral huisartsen hebben de nodige ervaring met verzoeken om levensbeëindiging van eigen patiënten.

SCEN-artsen hebben een aantal keren per jaar dienst. Het aantal beoordelingsverzoeken tijdens een dienst wisselt. Waar het in de ene week stil is, kan het in een andere week voorkomen dat er meerdere verzoeken per dag beoordeeld moeten worden. *“Het is soms een hele belasting naast je corebusiness.” “Meer dan vier verzoeken per week vind ik te belastend.” “Het is soms lastig om mensen uit elkaar te houden.”* Een aantal SCEN-artsen geeft aan dat het vaak om verdrietige en impactvolle ontmoetingen gaat, die veel van hun energie vragen maar ook veel kunnen opleveren.

De workload wisselt per regio, vooral in de regio noordwest komen veel verzoeken binnen. Gemiddeld gesproken wordt een SCEN-arts 10 à 20 keer per jaar om advies gevraagd. De meeste artsen hebben het idee dat het aantal euthanasieverzoeken de afgelopen jaren is toegenomen. *“In vijf jaar tijd is het globaal verdubbeld.”*

Volgens een arts is het type verzoeken in de loop van de tijd ook veranderd. Zij stelt dat er meer beoordelingsverzoeken binnenkomen van patiënten die bang zijn dat ze later niet meer wilsbekwaam zullen zijn. Een andere arts ervaart dat huisartsen vroegtijdig contact opnemen om advies te vragen hoe ze met een verzoek om moeten gaan. Soms is er sprake van druk van de familie. De indruk bestaat dat behandelend artsen eerder dan vroeger met patiënten praten over een mogelijke levensbeëindiging, dat patiënten er, meer dan voorheen, uitgesproken idee-

en over hebben en dat de aard en reikwijdte van de verzoeken is veranderd. *“Het is ingewikkelder geworden, vroeger was het veel duidelijker. Kankerpatiënten lagen vroeger in hun bed te gillen van de pijn. En nu heb je ook dementie, psychiatrie.”* *“Vroeger was het 95% oncologie, misschien is nu een derde oncologie en de rest is complex.”* De wet is weliswaar niet veranderd, maar meerdere SCEN-artsen stellen dat de manier waarop er met de wet wordt omgegaan wel is veranderd. Zij zijn van mening dat de wet tegenwoordig anders wordt geïnterpreteerd dan een aantal jaar geleden. Een SCEN-arts meent dat de S van ‘steun’ toeneemt, vooral bij jongere huisartsen die nog maar weinig ervaring hebben met euthanasie verzoeken.

Het beoordelen van verzoeken om levensbeëindiging

SCEN-artsen maken onderscheid tussen gemakkelijke en ingewikkelde verzoeken om levensbeëindiging. Het is gemakkelijk om een advies te geven als de medische situatie van de patiënt duidelijk is. *“Soms zijn er inkoppertjes. Iemand met bijvoorbeeld alveeskliekkanker met uitzaaiingen, ernstige pijn, er zijn geen mogelijkheden meer de pijn te verlichten. In feite hoef je daar niet eens naar toe om advies af te geven. Dat doe je natuurlijk wel.”* Onder deze zogenoemde inkoppertjes rekent men bijvoorbeeld uitgezaaide kanker, ALS in een vergevorderd stadium, COPD. *“Het zijn mensen die veelal op korte termijn overlijden, met of zonder euthanasie.”* Een verzoek is ook gemakkelijker te beoordelen als er goede communicatie mogelijk is: *“Als iemand goed kan praten, goed gebekt is en er zijn geen andere opties meer, dan is het gemakkelijk.”*

SCEN-artsen vinden het lastig om advies te geven bij verzoeken om levensbeëindiging van patiënten waarbij het moeilijk of niet mogelijk is een duidelijke diagnose te stellen, waar de relatie tussen de aandoening en het lijden lastig is of waar psychische of psychosociale problematiek een rol speelt. *“Chronische aandoeningen die in beweging komen en ondraaglijk worden. Of een complex aan aandoeningen.”* Soms heeft dat ook te maken met de opstelling van de patiënt: *“Mensen die een beetje van alles mankeren, maar het is niet goed te begrijpen wat het dan is. Ze willen nooit meer naar een dokter, nooit meer naar een ziekenhuis, maar wel dood.”* *“Mensen die geen behandeling meer willen, dat levert verwarring op.”* *“Mensen die niks meer willen, terwijl er nog wel veel kan. Dat zijn moeilijke zaken.”*

Vele aanwezige SCEN-artsen geeft aan dat zij het moeilijk vinden de ondraaglijkheid van het lijden te beoordelen. Lijden is sterk individueel bepaald, *“we hebben geen boek voor de ondraaglijkheid van het lijden, er staat nergens beschreven wanneer iets het wel of niet is”*. De artsen geven aan dat er geen algemene objectieve invulling aan te geven is, omdat lijden door ieder mens anders wordt ervaren. Dat maakt ook dat de mate waarin het lijden voor de arts invoelbaar is, niet te objectiveren is. Het ‘Schema van Kimsma’ wordt bij de beoordeling van het lijden in het algemeen niet gehanteerd. Ook wordt opgemerkt dat het voor patiënten lastig kan zijn om de ondraaglijkheid van het lijden onder woorden te brengen. Men geeft aan dat patiënten met goede verbale mogelijkheden wellicht gemakkelijker de ernst van hun lijden kunnen overbrengen aan de arts en daarmee ook eerder het gesprek kunnen aangaan over een eventuele levensbeëindiging. *“Mondige mensen zullen het gemakkelijker voor elkaar krijgen dan niet mondige mensen.”* Overigens wordt gesteld dat niet alleen de ondraaglijkheid van het lijden moeilijk te beoordelen is, maar ook de uitzichtloosheid in het licht van eventuele nog bestaande behandelopties.

Vanuit hun positie als behandelend arts vinden ze dat een SCEN-arts niet altijd een goed beeld heeft van de situatie. Maar als SCEN-arts lopen ze er ook tegen aan dat het verhaal van de huisarts niet altijd duidelijk is. *“Het ligt ook aan het verhaal van de huisarts, soms zijn ze zelf wankelend in de besluitvorming.” “Als je van te voren met de huisarts exploreert hoe die erin staat en je merkt twijfel dan ga je er anders heen dan als de huisarts helder is.”*

De deelnemende SCEN-artsen geven samengevat de volgende complicerende factoren bij het beoordelen van verzoeken om levensbeëindiging aan:

- hoe bepaal je of het lijden ondraaglijk is
- hoe bepaal je of de situatie uitzichtloos is
- wat te doen als er nog behandelopties zijn
- als patiënt en huisarts niet hetzelfde blijken te denken
- als huisarts niet zeker van zijn zaak is
- druk vanuit de omgeving
- het niet accepteren door de patiënt van een negatief advies

Vele aanwezige SCEN-artsen merken op dat er gebrek aan kennis is bij patiënten: *“Veel mensen denken dat ze wettelijk recht hebben op euthanasie.” “De deur gaat open voor dementie, en dan zeggen ze oh kijk eens ja, moeder wil echt niet meer dus zorg maar dat het voor elkaar komt.” “Een collega heeft zich een keer echt moeten verdedigen omdat ze geen positief advies gaf. En tuchtzaak tegen de SCEN-arts. Dat is haar niet in de koude kleren gaan zitten.”*

De aanwezige SCEN-artsen komen in een minderheid van de gevallen tot een negatief advies. Soms betreft het een ‘vroegconsultatie’ of een ‘voorwaardelijk’ (positief) advies. *“Het was nog te vroeg, maar het zou uiteindelijk wel mogen.” “Het komt regelmatig voor dat mensen nog niet aan de criteria voldoen, en dan kan het een tijd later wel zo zijn.”* De term ‘achterdehandje’ valt ook in dit verband: mensen willen nu nog niet dood, maar willen wel al weten dat levensbeëindiging op termijn mogelijk is. Een aantal SCEN-artsen geeft aan dat ze liever te vroeg in consult geroepen worden, dan te laat. *“Je kunt iemand dan niet meer beoordelen, er is geen communicatie meer.”*

3.2 Ervaringen met verzoeken van ouderen om levensbeëindiging op grond van voltooid leven

De betekenis van voltooid leven

Gevraagd naar de betekenis van voltooid leven wordt door de SCEN-artsen opgemerkt dat hiermee wordt bedoeld: als ‘je er klaar mee bent’, ‘niets meer hebt om voor te leven’, ‘geen verbondenheid voelt’, er sprake is van ‘onthechting’, wanneer het leven als ‘zinloos’ wordt ervaren, als er ‘een gebrek aan zingeving’ is, het ‘goed is geweest’. Sommigen geven de voorkeur aan de omschrijving ‘klaar met leven’ in plaats van voltooid leven. Men is van mening dat het lastig is om tot een definitie van voltooid leven te komen waar iedereen het over eens is. Een aantal van de aanwezige SCEN-artsen heeft moeite met het begrip voltooid leven omdat daar een waardeoordeel aan wordt verbonden: *“Ik vind het moeilijk dat we in een maatschappij leven met ouderen die van zichzelf gaan vinden dat het leven niets meer waard is.”*

De SCEN-artsen geven diverse voorbeelden van leven dat in de ogen van de patiënt niet meer zinvol is, waar de patiënt geen enkel plezier meer aan beleeft, waar geen prikkel meer is om deel te nemen aan het leven. Opgemerkt wordt dat zaken als eenzaamheid, slechte zorg en de woonsituatie een rol kunnen spelen bij voltooid leven. Gekoppeld aan angst voor wat er gaat komen, kunnen deze zaken maken dat mensen niet verder willen leven. Soms kan verbetering van zorg of contact met een vrijwilliger maken dat mensen weer zin in het leven hebben. Men bespeurt ook ambivalentie bij patiënten: het ene moment vindt men zijn/haar leven voltooid, het andere moment niet. Overigens wordt aangegeven dat er ook sprake kan zijn van voltooid leven en een wens tot levensbeëindiging zonder dat hier lijden aan ten grondslag ligt.

De SCEN-artsen dichten mensen die hun leven voltooid achten de volgende kenmerken toe:

- hoger opgeleid
- autonoom
- goed georganiseerd
- betrokken, actief in verenigingsleven
- ouder

Of het meer mannen dan vrouwen betreft of omgekeerd, daarover verschilt men van mening. Door sommige SCEN-artsen wordt er wel een leeftijd aan het profiel gekoppeld – bijvoorbeeld 80-85 jaar – door anderen wordt aangegeven dat er geen leeftijd aan gekoppeld kan worden. Het beperken van voltooid leven tot oudere patiënten vindt ook niet iedereen terecht. Het is lastig aan te geven wanneer je iemand tot de groep ouderen moet rekenen. *“Tsjja, dat is altijd de generatie boven jou.” “We hebben toch geleerd dat de biologische leeftijd niet telt maar hoe iemand functioneert.”*

De omgang met dit soort verzoeken

Vele van de aanwezige SCEN-artsen geven aan dat voltooid leven een maatschappelijk probleem is dat niet op het bord van de arts thuis hoort. Uitgangspunt bij het beoordelen van een verzoek om levensbeëindiging moet zijn dat er een medische grondslag is. En aan die medische grondslag moet ook lijden gekoppeld kunnen worden. Wat weer de reactie oplevert dat wat voor de ene patiënt lijden inhoudt, dat voor de andere niet zo hoeft te zijn.

Sommige artsen geven aan dat er wel – wanneer er sprake is van een verzoek om levensbeëindiging op grond van voltooid leven - naar een medisch ‘alibi’ wordt gezocht opdat toch aan de wens van de patiënt tegemoet kan worden gekomen. *“Bij elke 80+-er is wel iets”*. Er wordt dan *“sterker ingezet op de somatische klachten om uit de impasse te komen”*.

Gesteld wordt dat als mensen echt dood willen zonder dat aan de uitgangspunten van de wet is voldaan, er ook andere manieren zijn om het leven te beëindigen. Bijvoorbeeld door stoppen met eten en drinken, pillen kopen op internet, stoppen met behandelingen/medicijnen. Dit zijn handelingen die mensen zelf kunnen verrichten; in deze situatie kun je als arts eventueel begeleiding of informatie bieden. In dit kader wordt opgemerkt dat versterven niet gelijkstaat aan een mensonwaardige dood; wellicht dat artsen hierover niet voldoende geïnformeerd zijn. Als mogelijkheid wordt genoemd versterven in een hospice onder begeleiding van de (huis)arts.

Een aantal SCEN-artsen is duidelijk van mening dat je hier als behandelend arts ook een taak in hebt. Sommigen van hen hebben meegemaakt dat patiënten medicijnen hadden gespaard. Zij verstrekten deze patiënten desgevraagd advies over de verzamelde medicijnen en of deze verzameling tot de dood zou kunnen leiden. Ook wisten zij wanneer de patiënt de medicijnen ging innemen. Mocht het dan toch mis gaan, dan kon men eventueel te hulp schieten.

Als SCEN-arts komt men verzoeken om levensbeëindiging op grond van voltooid leven echter nog maar weinig tegen. De indruk bestaat dat het vooralsnog om een hele kleine groep gaat met de kenmerken zoals hierboven omschreven. De verwachting is wél dat dergelijke verzoeken in de toekomst zullen toenemen en ook dat dergelijke verzoeken zich breder in de samenleving zullen verspreiden (zo is het in het verleden ook met euthanasie gegaan).

Aangezien voltooid leven door velen als een maatschappelijk probleem wordt gezien en niet als een medisch probleem, ligt een actieve, uitvoerende rol van de arts bij verzoeken om levensbeëindiging in dergelijke gevallen niet voor de hand. Begeleiding bieden bij een menswaardig sterven en het geven van voorlichting, dat kan eventueel wel een taak van de behandelend arts zijn. Een patiënt helpen zijn/haar leven te beëindigen op grond van voltooid leven voelt voor sommige artsen als het dood maken van iemand. *"Er zijn artsen die zeggen, ik kies daar bewust niet voor. Ik kies om mensen te helpen en niet dood te maken."* *"Wij zijn opgeleid om iemand van pijn te verlossen."*

3.3 Reacties op de tabel en de casuïstiek

De geselecteerde SCEN-artsen hebben de volgende tabel toegestuurd gekregen (zie voor de bijbehorende casuïstiek bijlage 2):

	OUDERE HEEFT:		
WENS KOMT VOORT UIT:	Een ernstige medisch classificeerbare aandoening	Niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	Geen medisch classificeerbare aandoening
Lijden t.g.v. een ernstige medisch classificeerbare aandoening	A	niet van toepassing	niet van toepassing
Lijden t.g.v. niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	B	D	niet van toepassing
Lijden t.g.v. een niet-medische oorzaak	C	E	G
Niet uit lijden maar uit gevoel dat het leven 'voltooid' is	niet van toepassing	F	H

De eerste reacties op de toegestuurde tabel en casuïstiek zijn wisselend. Soms gaat men direct in op de aard van de casuïstiek, die men in meer of mindere mate herkenbaar vindt en die soms vragen oproept. En soms concentreert men zich meer op de tabel zelf.

Waar de ene SCEN-arts de tabel een mooie weergave van de werkelijkheid vindt, een hulpmiddel om de werkelijkheid te structureren, vindt de ander de indeling te kunstmatig, te theoretisch en geen recht doen aan de niet zo scherp afgebakende grenzen tussen de ene en de andere situatie. *“Neem hartfalen. Voor de een is klasse 2 ondraaglijk, voor de ander is klasse 4 nog prima te dragen.” “In de praktijk werkt het niet zo, de praktijk is altijd genuanceerder.” “Ik heb moeite met vakjes.”* Het lijkt erop dat sommige SCEN-artsen niet in het keurslijf van een tabel gedrukt willen worden, zij hebben het idee dat dit te weinig recht doet aan hun expertise, kennis en inschattingsvermogen. *“Ik moet zelfs de vrees uitspreken dat een schema als dit ooit aan mevrouw Schipper wordt gepresenteerd en dat wij op basis van dit schema binnen de wet gaan opereren.”*

Als arts weeg je namelijk allerlei dingen die spelen mee. Je kijkt naar de bredere context van elke patiënt, je neemt de mate van zingeving mee, je baseert je beslissing mede op basis van het verhaal van de patiënt: *“Het is niet alleen lijden en een aandoening maar ook de situatie.” “Het gaat om de betekenis van de klachten voor de patiënt.”* Zonder kennis van de voorgeschiedenis en het karakter van de patiënt, kun je verzoeken om levensbeëindiging eigenlijk niet beoordelen. Een aantal SCEN-artsen geeft aan soms moeite te hebben met het beoordelen van de wilsbekwaamheid. Gesteld wordt dat dit vooral bij (beginnend) demente patiënten lastig te beoordelen is.

Sommige SCEN-artsen vinden het onderscheid in de tabel tussen ernstige en niet ernstige medisch classificeerbare aandoening(en) niet juist. Zij stellen dat het toch vooral gaat om het lijden als gevolg van de aandoening. De ernst van het lijden is echter niet lineair gebonden aan de ernst van de aandoening. *“Het heeft met de persoon te maken.” “Het gaat om de betekenis die het heeft voor de patiënt.”* En vooral als men behandelend arts is, kan men moeite hebben met de bepaling van de aard van het lijden bij euthanasieverzoeken. *“Als dokter die het moet doen, vind ik het fijner als het om ernstig medisch lijden gaat.” “Bij de niet-ernstige aandoeningen moet je wel meer je best doen om het lijden te omschrijven.”* Sommige SCEN-artsen praten liever van lijdensdruk dan van lijden op zich. Ook de casuïstiek roept opnieuw veel discussie op over de aard en de ernst van het lijden. Is de doodswens altijd gekoppeld aan een vorm van lijden? *“De gedachte dat er lijden aan het leven bestaat zonder dat er symptomen een rol spelen is een illusie. Dat heb ik nooit gehoord.”*

Waar de ene SCEN-arts meent dat de wet voorschrijft dat je moet toetsen of er op dit moment sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, stelt de ander dat ook toekomstig lijden een rol speelt. *“Door het feit dat je vreest wat je te wachten staat.”* Het woord subjectief valt vaak. Toch blijft voor de meeste artsen overeind dat het lijden van de patiënt invoelbaar moet zijn en lijden zonder medische grondslag is dat voor hen vaak niet. *“Er moet wel een lijdensdruk zijn die voor jou als arts duidelijk is.” “Gelukkig was er een dubbele diagnose: een voltooid leven en de lichamelijke situatie maakten aannemelijk dat ze op weg naar beneden was. Anders had ik het ontzettend moeilijk gevonden.”*

Het voorgelegde materiaal roept ook opnieuw discussie op over de manier waarop aan de doodswens gevolg gegeven moet worden als er geen sprake is van lijden als gevolg van een medische aandoening. Want dat kan de patiënt ook zelf doen door te stoppen met eten en drinken. *“Want het betekent niet automatisch dat er een commitment van een hulpverlener moet zijn.”*

Als SCEN-arts hebben zij vooral te maken met situaties die onder te brengen zijn in de cellen waar de kenmerken ‘ernstig medische classificeerbare aandoening’ en ‘lijden’ gecombineerd worden. Ze stellen dat de andere situaties zeker voorkomen, maar dat je daar vooral als behandelend arts mee te maken kunt krijgen. Omdat behandelend artsen weten dat er in bepaalde situaties geen wettelijke mogelijkheden zijn om tot levensbeëindiging over te gaan, zullen dergelijke gevallen niet bij de SCEN-arts terecht komen. *“Als huisarts tref je die zeker en ook in het ziekenhuis, maar niet als SCEN-arts.”* De aanwezige SCEN-artsen die tevens als arts verbonden zijn aan de Levensindekliniek komen wel met dit soort verzoeken in aanraking.

De aandacht vestigen op de cellen in de tabel waar de wet levensbeëindiging niet toestaat, brengt de discussie weer terug naar het uitgangspunt: wat te doen als er geen grond voor levensbeëindiging is? Opnieuw wordt naar voren gebracht dat in die situaties waar de wet levensbeëindiging formeel niet toestaat, soms naar een ‘medisch alibi’ wordt gezocht. Volgens de aanwezige artsen zijn niet alle huisartsen en ook SCEN-artsen op de hoogte van het feit dat de huidige wet de ruimte biedt voor levensbeëindiging in geval van een stapeling van ouderdomsklachten (waarbij ook wordt opgemerkt dat er zelfs van een ‘stapeling’ geen sprake hoeft te zijn). Waar de een stelt dat bijscholing op dit punt in de eerstelijns zou helpen, stelt de ander dat huisartsen ook moeite hebben met de veranderende praktijk en de manier waarop de wet anno 2015 wordt geïnterpreteerd. *“Veel huisartsen zeggen bijvoorbeeld: ik ben niet tegen euthanasie, maar dementie dat doe ik niet, dat vind ik zo moeilijk.”*

3.4 Verzoeken om levensbeëindiging bij ouderen op grond van voltooid leven in de toekomst

Gaat dit soort verzoeken in de toekomst toenemen?

Over het algemeen verwachten de SCEN-artsen dat er in de toekomst meer verzoeken zullen worden gedaan om levensbeëindiging op grond van voltooid leven. Gesteld wordt dat de betere medische zorg mensen langer dan vroeger in leven houdt. *“We zijn de mensen alleen maar ouder en ouder aan het maken.”* *“De medische stand heeft er voor gezorgd dat de mensen 87 worden.”* *“Wij zijn mede de oorzaak, door niet op tijd te staken met behandelen.”* Uiteindelijk zullen bijna alle mensen met een afnemende kwaliteit van leven worden geconfronteerd. De ouderen van de toekomst zijn echter steeds autonomer en accepteren niet dat ze op een manier moeten leven die voor hen niet wenselijk of zinvol is. Vroeger accepteerden mensen simpelweg wat hen overkwam, maar steeds meer mensen weigeren zich daarbij neer te leggen en willen het heft in eigen handen nemen. *“Als ik kijk naar de jongere generaties en wat ze accepteren. Dan hebben ze bijvoorbeeld eczeem en vinden het belachelijk dat er niet iets is waardoor het definitief over gaat.”* *“Door sociale cohesie, omstandigheden en godsdienst kwam men daar niet toe of uitte het niet. Nu mag het wel en hoor je het ook.”* Het is voor ouderen van nu ook

minder vanzelfsprekend om aanspraak te doen op het eigen netwerk. *“En dan wordt de euthanasie vraag een oplossing voor eenzaamheidsproblematiek.”*

De rol van artsen bij dit soort verzoeken

Moeten artsen een rol spelen bij dit soort verzoeken? Zoals eerder aangegeven is de meerderheid van de aanwezige SCEN-artsen van mening dat indien er geen sprake is van een medische grondslag een actieve, uitvoerende rol van de arts bij verzoeken om levensbeëindiging in dergelijke gevallen niet voor de hand ligt. De reacties variëren tussen het gevoel dat je hier als arts niet voor bent opgeleid (*“Ik vind het fijn me te beperken tot mijn leest. Met veel begrip voor mensen die lijden aan niet medische aandoeningen, maar dat is niet mijn vak.”*) en het gevoel dat je als arts de patiënt kent en een rol kunt spelen bij het begeleiden van het verzoek (*“Je bent de huisarts, dus je kent de context van de patiënt.”*). De artsen willen hun patiënt niet in de steek laten, maar hebben problemen met het actief meegaan in dit soort verzoeken. *“Als behandelend arts houdt mijn vermogen bij deze kolom echt op.”* *“Wat ik kan beoordelen en kan doen is medisch denken en oordelen. Ik heb er niet voor geleerd.”* Sommige SCEN-artsen denken dat er rond levensbeëindiging op grond van voltooid leven net zoals bij abortus en euthanasie een nieuwe werkelijkheid gaat ontstaan waar artsen mogelijk ook een rol in moeten spelen. *“Dit gaat schuiven, kijk maar naar de regels rond abortus.”* *“Mijn standpunt is als iemand dood wil en er is goed over nagedacht, dan moet dat misschien mogelijk worden maar de vraag is, is dat de verantwoordelijkheid van de dokter?”* Waar de een stelt dat de huisarts de aangewezen persoon is om mensen met een dergelijk verzoek te begeleiden (*“de huisarts kent de patiënt het beste”*), vindt de ander dat niet meer van deze tijd (*“heb jij een huisarts die je goed kent?”*).

Gezien het belang van deze vraag geven we voor elk gesprek het relevante deel van de discussie weer.

In de regio zuid verliep de discussie over de vraag ‘is er een rol voor de arts bij voltooid leven?’ als volgt:

- *“Nee.”*
- *“Ja, wij hebben toegang tot de tools van actief leven beëindigen. Zonder suicide.”*
- *“De lijdensdruk die de patiënt ervaart, is die invoelbaar. We proberen te kwantificeren. Het is allemaal subjectiviteit.”*
- *“Wij kunnen wel een rol spelen in de begeleiding. Er moet een traject ontwikkeld worden voor dit probleem; toetsing buiten de WTL. Je kunt ook via internet een levenseindewinkel beginnen, dat mensen een potje bestellen en dan is het gebeurd. Daar kan misbruik van worden gemaakt, dat willen we ook niet. Daar zit het dilemma. Het is een maatschappelijk probleem, mensen worden oud, hebben tientallen kwalen overleefd en willen uiteindelijk niet meer.”*
- *“Dat is maatschappelijk. Als je dit bij de huisartsen neer legt, dan wordt de druk enorm. Dan zoeken de mensen een uitweg, waarvan je niet in de gaten houdt hoe die tot stand komt. Je wilt geen onveilige situaties krijgen.”*
- *“Bij 90-jarigen zitten ze in de ene kamer vrolijk te lachen en hebben ze het gezellig en in de volgende kamer hebben ze dezelfde kwalen en die willen dood, dat is wel de realiteit. Er moet een vorm gezocht worden om mensen te helpen.”*

- *“Er moet iets van een toetsing plaatsvinden. Dat hoeft een dokter niet per se te doen, een dominee kan het ook doen.”*
- *“Het is de taak van de wetgever om de WTL voor het medische te houden en een traject te ontwikkelen voor de niet-medische zaken.”*
- *“Laat het wel bij de arts, want op een gegeven moment kom je bij de uitvoering waar je de arts wel bij nodig hebt. Het hoeft niet de huisarts te zijn, maar kan het ook een speciaal daarvoor opgeleide euthanasie arts zijn, en de procedures moet je ook zo laten, het moet wel ondraaglijk lijden zijn. Er moeten geen alternatieven mogelijk zijn.”*
- *“Als iemand ondraaglijk lijdt door eenzaamheid en dat is niet oplosbaar, in dit soort gevallen kan het, maar het moet ondraaglijk zijn, anders moet je je leven uitleven.”*
- *“Je moet echt goed uitzoeken in hoeverre het echt voltooid leven is. Niet dat ze dan zeggen, het is niet medisch classificeerbaar, want het staat niet in de medische voorgeschiedenis. Het kan best zijn dat iemand eenzaam is, door zijn ouderdom niet meer mobiel is en niet meer naar buiten kan en daardoor die eenzaamheid ondervindt. Je moet dat wel onderzoeken, voordat je zegt dit is echt voltooid leven.”*
- *“Je moet in ieder geval kijken naar redelijke alternatieven. Het zouden somatische aandoeningen kunnen zijn, die nog te verhelpen zijn.”*

De meeste SCEN-artsen in de zuidelijke regio vinden dat artsen hun ogen niet mogen sluiten voor de problematiek van voltooid leven, maar denken dan eerder aan het bieden van begeleiding, het helder krijgen van het verhaal en alleen als alles volkomen duidelijk is, is er wellicht een reden om over te gaan tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Maar de grens wanneer wel en wanneer niet blijft lastig: *“De een lijdt aan een ziekte, de ander lijdt aan het leven.”* Een minderheid van hen vindt dat artsen in geval van voltooid leven een actieve rol zouden kunnen spelen. Uit het gesprek blijkt dat de artsen vaak niet goed weten wat de wettelijke en juridische mogelijkheden zijn om in dit soort situaties informatie en begeleiding te bieden.

De reacties van de SCEN-artsen in de regio midden:

- *“Nee, als arts heb je de taak om de kwaliteit van leven te verbeteren en om voorlichting van de mogelijkheden te geven. Maar ik zie geen toetsende of uitvoerende rol als het om een voltooid leven gaat. Maar je hebt wel als arts de inspanningsverplichting om te kijken wat je als arts kunt doen. Je hebt wel je hulptaak en voorlichting. Maar geen toetsing en uitvoering.”*
- *“Ik ben het daar mee eens. Een arts zou wél eventueel de wilsbekwaamheid kunnen beoordelen. Die kan wel bij een arts liggen. Dus kijken wat de mogelijkheden zijn, welke hulp kan en of iemand wilsbekwaam is. Maar het aanreiken van een drankje vind ik niet passend bij een arts. Dat voelt voor mij niet zo.”*
- *“Daar ben ik het mee eens. Ik vraag me af, het zoeken naar hulpmogelijkheden vind ik al lastig. Dat is niet mijn expertise wat er op sociaal vlak allemaal is, daar kunnen anderen misschien beter in zijn. Dus hooguit toetsend en de juiste weg opsturend. Maar leven beëindigen zonder een medische oorzaak, nee.”*
- *“Ik vind wel dat er voor die mensen, als wij van alles aan hulp hebben geprobeerd en hun wens tot levensbeëindiging blijft dan moet er wel een oplossing komen. En dat wij dan als behandelend arts betrokken worden in het proces <>.”*

- *“Ik vind wel dat je als behandelend arts moet kijken waar mogelijkheden liggen tot interventie. Je moet niet af gaan op alleen ik wil niet meer. Maar als je als arts overtuigd bent dat deze patiënt ondraaglijk lijdt en aan de basisvoorwaarden voldoet dan zeg ik niet bij voorbaat nee.”*
- *“Ik ben het niet met je definitie van basisvoorwaarden eens. Ondraaglijk lijden is heel erg gekoppeld aan iets.”*
- *“Ik bedenk die niet. Dat doet de wet.”*
- *“Als je ziet dat iemand ondraaglijk lijdt moet je wel wat doen.”*
- *“Het gaat erom of het invoelbaar is. En dan ga ik misschien mee. De context is belangrijk. Maar ik moet weten of er een lijden is en of er sprake is van uitzichtloosheid.”*
- *“Het begrip medische aandoening vind ik erg kunstmatig. Daarom kan ik me er niet goed in voelen. Ik heb geen beperkt vakgebied. Als huisarts wel en daarom haal je er deskundigen bij. De kunst van het verwijzen is belangrijk bij een huisarts. “*
- *“Ik vind het fijn me te beperken tot mijn leest. Met veel begrip voor mensen die lijden aan niet medische aandoeningen, maar dat is niet mijn vak. En ik vrees dat we een groot maatschappelijk probleem krijgen en dat moet niet in de schoenen van artsen geschoven worden. Ik vind dat mensen die dit willen goed geïnformeerd moeten worden.”*
- *“Ik vind dat je als arts wel een rol kan hebben. Je bent huisarts dus je kent de context van de patiënt. Ik heb twee keer een echtpaar begeleid in hun wens om er samen uit te stappen. Die hadden zelf hun medicatie geregeld maar die hadden wel vragen, hoe moet het dan. Ik geloof dat beide trajecten zeker een half jaar hebben geduurd. Ik vind het hetzelfde als iemand stopt met eten heb je ook je plicht om iemand daarbij te helpen.”*

Met andere woorden: het overgrote deel van de SCEN-artsen uit de regio midden vindt dat de rol van de arts zich moet beperken tot begeleiding en voorlichting. Levensbeëindiging op grond van voltooid leven behoort nu en in de toekomst niet tot het takenpakket van de arts.

In de regio noordwest verliep de discussie als volgt:

- *“Als er geen enkele medische aandoening is, zie ik voor mij als arts geen rol daarbij. Er moet een medische aandoening zijn. Kan ouderdom zijn. maar als iemand rondloopt en alles kan maar zegt mijn leven is klaar, dan nee.”*
- *“Ik vind dat we nadrukkelijk moeten stellen dat niet altijd de arts de verantwoordelijkheid moet nemen omdat er een instemmingsverzoek bij hoort. Ook richting nabestaanden. Het is beladen wanneer je kiest voor een eind aan je leven. Je laat mensen misschien achter met schuldgevoelens. Die zijn eventueel weg te poetsen op het moment dat een autoriteit mee gaat in het verzoek. Maar de dokter moet niet alleen de leverancier van de pillenpot zijn. <>.”*
- *“Ik vind het een interessante ontwikkeling maatschappelijk gezien. Ik denk ook dat dokters erbij betrokken moeten blijven. Ik vind dat die het recht moeten hebben te stellen dat dit buiten de medisch professionele norm valt. En het valt ook niet onder de wet. Het moet mogelijk zijn maar niet vanuit de medische professionele norm. Maar bijvoorbeeld de Levens einde kliniek. Maar niet vanuit de functie als behandelaar.”*
- *“Ik kijk er eigenlijk ook zo tegen aan. We hebben het over stippelijntjes gehad. Ik denk ook dat er grenzen zijn. Dit zou voor mij te ver gaan. Iemand zonder medische achtergrond die lijdt aan het leven en niet verder wil dat is voor mij de grens.”*

- *“Voor mij is dat ook absoluut de grens. Als je de wet erbij pakt dan voldoet dit er niet aan. En daarom is de wet erg prettig. Ik ga er niet in mee.”*
- *“In de wet zijn grenzen en daartussen stippellijnen. Maar ik moet me houden aan de grenzen.”*
- *“Ik denk dat de wet aangepast moet worden, dat een voltooid leven moet worden opgenomen. Ik kan me ook niet voorstellen dat je een pot hebt in de supermarkt met pillen en mensen het helemaal zelf kunnen gaan regelen, dat moet ook niet. We zijn als dokter betrokken bij de geboorte, wordt wel minder, we zijn er voor psychische en sociale problemen. Dus waarom niet bij dit soort problemen? Dus ik zie wel een rol en misschien mede met anderen. <>”*
- *“Het echt klaar zijn met het leven dat ben ik niet tegen gekomen. Als ik geroepen word een casus te beoordelen waarvan de huisarts zegt het lijkt klaar met leven maar er spelen ook veel kwalen dan ben ik bereid om wat voorlichting onder de ‘S’ van SCEN-arts, die ‘S’ van steun, als uitleg over de wet en de jurisprudentie te geven, dat puur klaar met leven niet een goede vlag is. Dat het dan niet kan gebeuren. Maar als ze het wel ontzettend graag willen en benadrukken dat ze er klaar mee zijn en niet verder kunnen en er een ophoping van ouderdomskwalen is dan formuleer ik het als lijden aan ouderdom en ervaar dat als ziekte. En daar heb ik de bereidheid om dat te honoreren.<>.”*
- *“Ik ervaar het nu als een groot gemis dat je deze groep niet goed kunt helpen. Als mensen graag de zelfbeschikking hebben, weet jij als dokter het trucje en dan moet je ze stiekem adviseren.”*
- *“Of versterven.”*
- *“Dat is verschrikkelijk. <> Ik heb dit jaar twee casussen meegemaakt. Eentje wilde via de Einder aan zijn eind komen en heeft pillen ingenomen en na vier uur was hij niet overleden en die kinderen bellen de huisartsen post, 112 en de ambulance en die is naar de eerste hulp gegaan. In een andere casus waarbij ik als consulent dienst had, werd ik gebeld door een huisarts wiens patiënt 60 morfinepleisters had geplakt voor de camera: ik ben wilsbekwaam en ik wil niet naar het ziekenhuis en degene die me gaat insturen klaag ik aan. Dat is een lastige casus. De huisarts had de KNMG gebeld, wat mag ik doen? Ja, dat wisten ze ook niet.”*
- *“Dit soort mensen valt met de huidige wetgeving tussen wal en schip. Ik zou heel graag dit soort mensen van dienst willen zijn zodat ze niet met de ambulance naar de eerste hulp gezonden worden en weer worden leeggepompt.”*

Een aantal SCEN-artsen in de regio noordwest meent dat je patiënten met een dergelijke wens niet in de kou mag laten staan en wil graag dat daar een oplossing voor komt. De meeste artsen zijn echter niet bereid om de nu gehanteerde grenzen ten aanzien van medische aandoe-ning en lijden los te laten en vinden niet dat ze een actieve rol moeten innemen bij het beëin- digen van het leven op grond van voltooid leven. Een enkele SCEN-arts in deze regio stelt dat levensbeëindiging op grond van voltooid leven wel tot het domein van de arts behoort, *“wij ken- nen het onderwerp sterven, een bouwvakker niet.”*

In het gesprek in Amsterdam wordt verder gediscussieerd over wat je als arts in zo'n situatie dan wel kunt doen:

- *“Dus een vorm van stervenshulp als taak voor de arts?”*
- *“Ja.”*
- *“Alleen daar hoort een medisch classificeerbare aandoening bij.”*
- *“Nu kunnen mensen aan middelen komen via internet en via Chabot. En als het dan niet volgens het plaatje verloopt dan heb je opeens een vacuüm en mag je als dokter niets doen.”*
- *“Dat is een uitzonderlijke casus.”*
- *“Dit zijn twee casussen van dit jaar.”*
- *“Op het moment dat mensen die beslissing nemen kun je als arts niets doen.”*
- *“Je mag als arts vaststellen of de hoeveelheid pillen die iemand verzameld heeft voldoende is.”*
- *“Ja maar je mag niet steunen.”*
- *“Je mag het niet voorschrijven maar altijd steunen.”*

Mag je nu wel of niet hulp bieden aan patiënten die zelf beslissen een einde aan hun leven te maken? De SCEN-artsen in de regio noordwest komen er niet echt uit, maar worstelen wel met deze vraag: *“Nu mag je niet insturen en niks doen.”* *“Bij versterven ga je ook hulp bieden. Dan ben je ook aan het helpen.”* *“Maar dat doe je pas na zes weken.”*

De maatschappelijke omgang met dit soort verzoeken

Hoe moet de samenleving volgens de SCEN-artsen met deze toenemende vraag naar levensbeëindiging op grond van voltooid leven dan wel omgaan? Een aantal SCEN-artsen denkt dan aan het voorkomen van dergelijke verzoeken. *“Meer zorg en betrokkenheid.”* Dat is echter in het licht van de verschuivingen binnen de zorg lastig, de recente bezuinigen en de participatiemaatschappij maken dat mensen meer op zichzelf terug geworpen worden, met eenzaamheid als mogelijk gevolg. *“Mensen moeten langer thuis blijven maar ondertussen breken we de hele boel af.”* *“Dat mensen naar een verzorgingshuis willen en dat niet kan. Ik heb een heleboel mensen gehad en die zeiden dan hoeft het niet meer. Ik ben 90 jaar en kan niet meer voor mezelf zorgen en wil niet naar huis. Dat speelt zeker mee. Thuiszorg die minder wordt.”* *“De samenleving is veranderd en anoniemer geworden, daar word je niet vrolijk van.”*

Andere artsen menen dat er meer specialisten op het terrein van ouderengeneeskunde moeten komen, die waar nodig palliatief kunnen behandelen en alleen als er echt geen andere optie is tot levensbeëindiging over kunnen gaan. *“Ik denk dat goede palliatieve zorg euthanasie verzoeken weg haalt.”* Gedacht wordt ook aan een nieuwe onafhankelijke instantie/functionaris die dit soort verzoeken kan beoordelen en eventueel kan helpen bij het uitvoeren van het verzoek. *“Als ik zelf 90 zou zijn, dan zou ik willen verschijnen voor een commissie die me hoort en daar een oordeel over heeft en die mij dan iets ter beschikking stelt wat ik zelf kan nemen.”* Volgens een deel van de SCEN-artsen is het belangrijk dat er een vorm van toetsing blijft op het oordeel van bijvoorbeeld een psycholoog, dominee aan wie een dergelijk verzoek wordt voorgelegd.

Essentieel is volgens sommige SCEN-artsen ook dat je van patiënten kunt verwachten dat ze hun eigen verantwoordelijkheid in deze nemen. *“Als mensen iets in kunnen nemen laat ze dat dan doen en zorg wel dat ze aan de middelen kunnen komen. Daar kan je dan een stap in maken dat er mensen zijn die daarvoor opgeleid zijn en er verstand van hebben.”*

Ouderen en samenleving moeten samen de rol van ouderen in de toekomst vormgeven, bijvoorbeeld door het beter voorlichten van ouderen over *“het nieuwe ouder worden. Dat mensen geleerd wordt dingen goed georganiseerd te hebben als ze ouder worden”*. En ook voorlichting over welke behandelingen nog wel en welke niet meer zinvol zijn en meer besef dat een behandeling ook geweigerd kan worden. Daar ligt ook een taak van de medische sector, want daar gaat men (vooral in de tweedelij) nog te vaak uit van doorbehandelen, zonder de zin daarvan in ogenschouw te nemen. Sommige SCEN-artsen vinden dat meer tijd voor de patiënt in de behandelende sector zeker kan voorkomen dat er onterechte verzoeken worden gedaan.

Tot slot hoort ook wederzijdse acceptatie van het ouder worden daarbij: *“Het is ook een acceptatie probleem. Op gegeven moment kan je gewoon minder.” “Ik denk aan de Chinese maatschappij waar ouderen een belangrijke functie blijven houden. Ouderen willen een rol en belangrijk gevonden worden.<>. Als ouderen een betekenis hebben dan speelt het veel minder.”* Meerdere artsen vinden het zorgelijk dat oudere mensen menen dat hun leven geen zin meer heeft, als dat wordt ingegeven door hoe de mensen in hun omgeving tegen dit leven aankijken.

Samengevat komen de SCEN-artsen met de volgende oplossingen ter voorkoming van dit soort verzoeken:

- meer ‘care’ en minder ‘cure’
- behandelend arts en patiënt moeten tijdig stoppen met behandelen
- meer voorlichting aan ouderen en de samenleving over ouder worden en ouder zijn
- acceptatie van het verlies aan mogelijkheden op hogere leeftijd
- meer kennis over de problematiek van ouderen, bijvoorbeeld door specialist ouderengeneeskunde
- behandelend artsen moeten meer tijd vrijmaken voor de begeleiding van oudere patiënten
- meer respect van de samenleving voor ouderen
- verbeteren van de zorg en van de leefomgeving van ouderen
- tegengaan van eenzaamheid onder ouderen
- ‘advance care planning’ en palliatieve zorg verbeteren

Moet de bestaande wetgeving wel of niet worden aangepast?

De meeste SCEN-artsen vinden het niet nodig, en zelfs onwenselijk, dat de wet wordt aangepast. Men vindt dat de huidige wet voldoende ruimte biedt om uitgaande van de door hen geaccepteerde en ondersteunde criteria (= de medische noodzaak, het ondraaglijk en uitzichtloos lijden gekoppeld aan de eigen inschatting van de situatie) tot een positief advies te komen.

Men is van mening dat de kennis over de WTL en de mogelijkheden die de huidige wet biedt moet worden vergroot; dat er meer voorlichting moet komen.

Sommigen pleiten wél voor aanpassing van de huidige wet opdat voltooid leven er wél onder kan vallen. Anderen zijn van mening dat er voor de problematiek rondom voltooid leven een apart traject moet worden ontwikkeld naast de WTL.

Er lijkt angst te zijn voor een hellend vlak; aanpassing van de wet kan maken dat zij als arts geconfronteerd worden met verzoeken waar ze eigenlijk niet in mee willen/kunnen gaan. *“De druk wordt dan groter, nu kun je nog bij je eigen professie blijven.”* Waar men nu naar eigen inschatting wel eens gebruik maakt van het grijze gebied, kan een formele aanpassing van de wet leiden tot meer druk op behandelend artsen. En voor een toenemende druk van patiënt en familie op de behandelend arts is men bevreesd. *“Als er 169.000 mensen een handtekening zetten, dan betekent dat dat de druk op huisartsen steeds groter wordt.”* Men vindt levensbeëindiging op grond van voltooid leven meer een juridisch of ethisch probleem dat niet op het terrein van de arts thuishoort. *“Ik vind als het buiten het terrein van de arts valt, dan moet er een andere wet komen.”*

Opgemerkt wordt dat huisartsen gewend zijn door te verwijzen als het ingewikkeld wordt; een optie zou zijn om mensen met een wens tot levensbeëindiging op grond van voltooid leven door te verwijzen naar een levenseindeconsulent. Hiermee houdt je de medische bemoeienis in stand, zonder dat je de uitvoering van de doodswens in handen legt van de behandeld arts. *“Stel er iemand voor aan.”* Een taak als begeleider van dit soort verzoeken, kan dan wel blijven bestaan. *“Stel dat een commissie zegt, het is goed, u krijgt de pil van Drion. Ik kan me voorstellen dat je daar met de patiënt over kan praten. Dat je daarin behalve de patiënt ook het gezin begeleid. Dat is wat anders dan uitvoerder zijn.”*

We sluiten graag af met drie pakkende uitspraken. In Amsterdam spreekt één van de SCEN-artsen de volgende wens uit: *“Dat het veilig is voor de arts en je niet achteraf gestraft zult worden.”* In Eindhoven horen we: *“Je moet niet de dokter verantwoordelijk maken voor een maatschappelijk probleem.”* In Beekbergen meent een deelnemer: *“De beroepsgroep ontkomt er niet aan hier bij betrokken te worden. Ik denk dat de problematiek van voltooid leven en zelfdoding echter nog niet zo prangend is dat er te veel slachtoffers komen.”*

4 Samenvatting en conclusies

In het voorgaande zijn de resultaten van drie focusgroep bijeenkomsten met SCEN-artsen beschreven. De focusgroepen zijn georganiseerd in opdracht van de Adviescommissie voltooid leven; de uitvoering vond plaats in het voorjaar van 2015. Hieronder worden de voornaamste bevindingen samengevat.

Verzoeken tot levensbeëindiging in het algemeen

- De 28 SCEN-artsen die hebben deelgenomen aan de focusgroep bijeenkomsten hebben geruime tijd ervaring met het beoordelen van verzoeken om levensbeëindiging. Zij constateren dat bij zowel behandelend artsen als patiënten het onderwerp eerder bespreekbaar is en eerder op de agenda staat dan vroeger het geval was. Patiënten zien euthanasie steeds vaker als recht waaraan de behandelend arts moet meewerken. Mede door deze ontwikkelingen is het aantal verzoeken in de loop van de tijd toegenomen. De aard en de reikwijdte van de verzoeken zijn veranderd, de wet wordt anders geïnterpreteerd, verzoeken komen in andere situaties voor en verzoeken worden eerder gedaan. Dit alles maakt het beoordelen van verzoeken er voor de SCEN-artsen niet gemakkelijker op.
- De SCEN-artsen beoordelen de verzoeken op basis van de aard van de medische aandoening, de ondraaglijkheid van het lijden en het uitzichtloos zijn van de situatie. Met andere woorden: zij gaan mede uit van twee criteria die in de door de Adviescommissie voorgelegde tabel zijn opgenomen. Als er een duidelijke ernstige medische aandoening aan het lijden ten grondslag ligt en de patiënt in een terminale fase is (bijvoorbeeld bij kanker, ALS, COPD), dan is het niet moeilijk om tot een positief advies te komen. Problemen treden op als de relatie tussen de aandoening en het lijden van een patiënt minder duidelijk is of als er nog behandelopties zijn. Mede omdat lijden subjectief is en door elke patiënt anders wordt beleefd. De opstelling van de patiënt, de omgeving en de behandelend arts maken het voor de SCEN-arts soms ook lastig om een advies te formuleren.

Verzoeken tot levensbeëindiging bij voltooid leven

- SCEN-artsen vinden de problematiek van voltooid leven een ingewikkeld te duiden onderwerp mede omdat er een waardeoordeel in besloten lijkt te zijn. De problematiek komt volgens hen niet alleen bij ouderen voor, maar ook jongeren kunnen op een bepaald moment het gevoel hebben dat het leven geen zin meer heeft.
- De SCEN-artsen komen dit soort verzoeken in de praktijk weinig of niet tegen. Behandelend artsen staan volgens hen huiverig tegenover dit soort verzoeken en menen dat de wet geen mogelijkheden biedt om in deze situatie tot levensbeëindiging over te gaan. Zij zullen dergelijke verzoeken daarom niet willen honoreren en niet ter beoordeling aan een SCEN-arts voorleggen. Bij een stapeling van ouderdomsklachten biedt de wet volgens de SCEN-artsen echter wel voldoende mogelijkheden om tot euthanasie over te gaan, maar niet alle behandelend artsen en ook SCEN-artsen zijn daarvan altijd op de hoogte.

Het oordeel over de bruikbaarheid van de tabel

- In hun praktijk als SCEN-arts hebben zij met een beperkt aantal cellen in de door de Adviescommissie voorgelegde tabel te maken; als behandelend arts en ook als arts werkzaam bij de Levensindekliniek is de reikwijdte van de verzoeken groter. De bij de tabel horende casuïstiek roept herkenning en discussie op.
- De tabel wordt deels als een terechte samenvatting van de werkelijkheid gezien maar ook deels als onterechte inperking er van. De SCEN-artsen stellen dat de grenzen tussen de cellen in werkelijkheid niet zo scherp getrokken kunnen worden, het gaat eerder om stippellijnen. Verder is inzicht in het verhaal van de patiënt bij het beoordelen van een verzoek onontbeerlijk om te kunnen bepalen hoe ondraaglijk en uitzichtloos het lijden is. Kortom: de tabel doet te weinig recht aan hun expertise, kennis en inschattingsvermogen.

Verzoeken tot levensbeëindiging op grond van voltooid leven in de toekomst

- Over het algemeen verwachten de SCEN-artsen dat verzoeken tot levensbeëindiging op grond van voltooid leven gaan toenemen. Mensen leven steeds langer, worden autonomer en accepteren niet zonder meer dat de kwaliteit van het leven afneemt.
- De SCEN-artsen vinden dat behandelend artsen de taak hebben om hun patiënten bij te staan, ook in de situatie waarbij patiënten aangeven dat zij niet meer willen leven omdat ze hun leven voltooid achten. Zij vinden echter dat levensbeëindiging op grond van voltooid leven niet binnen de wet past en zijn over het algemeen niet bereid actief aan dit soort verzoeken mee te werken. De taak van artsen zou zich moeten beperken tot begeleiding, het geven van informatie, het verstrekken van middelen/medicijnen. In de ogen van de SCEN-artsen zouden dit soort verzoeken idealiter voorkomen moeten worden. Meer investeren in 'care' in plaats van in 'cure', het niet onnodig doorbehandelen van ouderen, betere palliatieve zorg, het beter informeren over wat oud zijn inhoudt, kunnen er bijvoorbeeld toe leiden dat mensen hun leven minder snel als voltooid beschouwen.

Het wel of niet aanpassen van de wet

- De meeste SCEN-artsen vinden het onnodig en onwenselijk dat de WTL zo wordt aangepast dat dit soort verzoeken gehonoreerd kunnen worden. Er lijkt sprake te zijn van angst voor een hellend vlak: te hoge verwachtingen ten aanzien van de arts waar zij niet aan willen/kunnen tegemoet komen. Een legitimering van deze toegenomen druk op artsen wordt niet wenselijk geacht. Nieuwe wetgeving die de beoordeling en uitvoering van dergelijke verzoeken buiten de huidige praktijk om reguleert, wordt wel interessant gevonden. Daarmee kan de patiënt mogelijk een uitweg worden geboden, zonder dat er een actieve rol voor behandelend artsen is weggelegd.

Bijlage 1 Uitnodigingsbrief Adviescommissie voltooid leven

Adviescommissie voltooid leven.

Commissie van wijzen inzake hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten

Betreft: Uitnodiging focusgroep onderzoek Adviescommissie voltooid leven

Geachte heer/mevrouw,

Adviescommissie voltooid leven

In juni 2014 is door de ministers Schippers (VWS) en Opstelten (V&J) de *Commissie van wijzen inzake hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten* ingesteld, kortweg aangeduid als: Adviescommissie voltooid leven. Deze onafhankelijke commissie is gevraagd zich te buigen over de juridische mogelijkheden en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten.

Focusgroep onderzoek

De Adviescommissie voltooid leven wil graag door middel van zogenaamd focusgroep onderzoek op directe wijze geïnformeerd worden over de ervaring van SCEN-artsen met:

- verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen en verzoeken om levensbeëindiging door mensen die hun leven voltooid achten in het bijzonder;
- mogelijke problemen die u in de praktijk ondervindt bij het beoordelen van verzoeken om levensbeëindiging waarbij sprake is van 'voltooid-levenproblematiek' in het licht van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl).

De commissie hecht veel waarde aan uw kennis en ervaring en nodigt u dan ook van harte uit om u aan te melden voor de in uw regio georganiseerde focusgroep bijeenkomst. In totaal zullen er 3 landelijk gespreide focusgroep bijeenkomsten plaatsvinden, te weten in:

- Eindhoven: woensdag 18 maart 2015, van 16.00 – 19.00
- Beekbergen: woensdag 25 maart 2015, van 18.00 – 21.00
- Amsterdam: woensdag 8 april 2015, van 18.00 – 21.00

Opzet focusgroep bijeenkomsten

Voorafgaand aan de focusgroep bijeenkomst ontvangt u aanvullende informatie over de opzet van de bijeenkomst en de specifieke gesprekspunten die aan bod zullen komen. De discussie tijdens de bijeenkomst zal geleid worden door onderzoeksbureau Veldkamp. Tevens zullen een commissielid en de secretaris van de commissie aanwezig zijn. De door u verstrekte informatie tijdens de bijeenkomst zal vertrouwelijk worden behandeld en over de verkregen informatie zal anoniem worden gerapporteerd.

Contactpersoon

[mw.mr. L.F. Stultiëns, secretaris](#)

Telefoon

070 349 95 70

E-mail

lf.stultiens@adviescivl.nl

Bezoekadres

Bezuidenhoutseweg 60, kamer A4.19

2594 AW Den Haag

Postadres

Postbus 90405

2509 LK Den Haag

Adviescommissie voltooid leven.

Commissie van wijzen inzake hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten

Aantal deelnemers

Voor een goed verloop van de discussie kunnen per regio maximaal 10-12 personen aan het focusgroep onderzoek deelnemen. De commissie vindt het belangrijk dat binnen iedere focusgroep zowel huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde als psychiaters aanwezig zijn en hun ervaring inbrengen. Na sluiting van de aanmeldingstermijn zal bekeken worden welke SCEN-artsen zich hebben aangemeld en zal indien nodig in het licht van de beoogde diversiteit een nadere selectie worden gemaakt.

Vergoeding

De commissie wil u graag een vergoeding van € 200 aanbieden voor het bijwonen van de focusgroep bijeenkomst. Tevens zullen uw reiskosten worden vergoed.

Aanmelden

U kunt zich aanmelden voor de focusgroep bijeenkomst in uw regio tot en met vrijdag 20 februari 2015.

Aanmelding kan plaatsvinden per e-mail bij onderzoeksbureau Veldkamp: i.genee@veldkamp.net onder vermelding van 'Aanmelding focusgroep onderzoek Adviescommissie voltooid leven'. Graag hierbij tevens vermelden: uw contactgegevens en uw specialisme.

Contactpersonen

Indien u vragen heeft in verband met bovenstaande kunt u zich richten tot Yolanda Schothorst (onderzoeksbureau Veldkamp), tel. 020-5225 999, e-mail: y.schothorst@veldkamp.net of Loes Stultiëns (Adviescommissie voltooid leven) tel. 070-3499570, e-mail: lf.stultiens@adviescievl.nl

De commissie stelt uw eventuele deelname zeer op prijs en ziet uw reactie graag tegemoet.

Met vriendelijke groet,



prof.dr. P. Schnabel
voorzitter
Adviescommissie voltooid leven



mr. L.F. Stultiëns
secretaris
Adviescommissie voltooid leven

Contactpersoon
[mw.mr. L.F. Stultiëns, secretaris](mailto:mw.mr.L.F.Stultiens@adviescievl.nl)
Telefoon
070 349 95 70
E-mail
lf.stultiens@adviescievl.nl

Bezoekadres
Bezuidenhoutseweg 60, kamer A4.19
2594 AW Den Haag
Postadres
Postbus 90405
2509 LK Den Haag

Bijlage 2 Tabel en casuïstiek

1. Overzicht verschillende groepen ouderen met een wens tot levensbeëindiging

	OUDERE HEEFT:		
WENS KOMT VOORT UIT:	Een ernstige medisch classificeerbare aandoening	Niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	Geen medisch classificeerbare aandoening
Lijden t.g.v. een ernstige medisch classificeerbare aandoening	A	niet van toepassing	niet van toepassing
Lijden t.g.v. niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening(en)	B	D	niet van toepassing
Lijden t.g.v. een niet-medische oorzaak	C	E	G
Niet uit lijden maar uit gevoel dat het leven 'voltooid' is	niet van toepassing	F	H

2. Casuïstiek ter illustratie

Casus 1 (illustratie van rubriek A)

Een man, 75 jaar oud, woonde nog zelfstandig samen met zijn echtgenote. Hij was altijd goed van gezondheid geweest totdat ruim twee jaar voor zijn overlijden een mesothelioom werd vastgesteld. Later werden metastasen aangetoond.

Het ziektebeeld verliep langzaam progressief. De toestand van meneer verslechterde gaandeweg. Hij leed onder meer onder hevige vermoeidheid, pijn, benauwdheid, misselijkheid met braken, vermagering, bedlegerigheid en afhankelijkheid van zorg. Ook leed meneer onder de uitzichtloosheid en zinloosheid van zijn situatie, het feit dat hij steeds minder kon en de angst dat hij steeds hogere doseringen medicatie zou moeten gebruiken met de nodige bijwerkingen.

Meneer ervoer zijn lijden als ondraaglijk en verzocht zijn huisarts – met wie hij vaker hierover had gesproken - dan ook om euthanasie.

Casus 2 (illustratie van rubriek B)

Een man, 85 jaar oud, woonde zelfstandig in een appartement. Zijn vrouw verbleef in een verpleeghuis. Het echtpaar had drie kinderen en een aantal kleinkinderen. .

Meneer had altijd gezegd niet oud te willen worden en niet af te willen takelen. Hij had twintig jaar eerder een euthanasieverklaring opgesteld. Meneer had al jaren prostaatkanker en was hier voor behandeld in de vorm van bestraling. Naast prostaatkanker kampte meneer met chronische gordelroos, polyneuropathie in zijn been en glaucoom, doofheid (waardoor hij niet meer naar muziek kon luisteren) en gehoorhallucinaties. Deze hallucinaties vond hij vreselijk. Meneer leed onder zijn lichamelijke klachten en aftakeling en vond het genoeg geweest. Toen meneer een nieuwe huisarts kreeg, bleek dat deze niets van euthanasie wilde weten. Hij is toen overgestapt naar een nieuwe huisarts. Zijn kinderen begrepen zijn wens niet helemaal, omdat hij in hun ogen nog te veel plezier had. Maar meneer gaf aan, ondanks het feit dat hij aan sommige zaken nog plezier kon beleven, tóch graag euthanasie te willen.

Casus 3 (illustratie van rubriek C)

Een vrouw, 90 jaar oud, woonde in een verzorgingshuis. Zij was getrouwd geweest. Sinds 10 jaar was zij weduwe. Zij had geen kinderen.

Enkele jaren eerder had zij een CVA doorgemaakt waarvan zij goed herstelde. Zij was verder gezond geweest.

Mevrouw had al meerdere jaren een doodswens die veelvuldig door haar werd geuit. Het leven diende voor haar geen doel meer. Zij leed aan het leven en het ondraaglijke gevoel te moeten wachten op lichamelijke aftakeling en de dood. Zij ervoer haar leven als voltooid en ervoer iedere dag opnieuw als een kwelling. Mevrouw had haar doodswens meerdere malen met haar huisarts besproken. De huisarts gaf echter aan niet aan haar verzoek te kunnen voldoen, omdat er bij mevrouw geen sprake was van een medische aandoening die haar verzoek om hulp bij levensbeëindiging zou kunnen rechtvaardigen.

Echter, mevrouw begon vervolgens gewicht te verliezen. Zij kampte met diarree en rectaal bloedverlies. In korte tijd was zij vele kilo's afgevallen. Bij lichamelijk onderzoek constateerde de huisarts een afwijking die mogelijk wees op een maligniteit. Mevrouw wilde geen nader onderzoek laten uitvoeren. Haar toestand was in korte tijd verslechterd. Zij kampte met incontinentie en toenemende pijn. Opnieuw verzocht zij haar huisarts om euthanasie.

Casus 4 (illustratie van rubriek D)

Een vrouw, 95 jaar oud, was alleenstaand. Zij had één zoon. Er was sprake van een gestage achteruitgang van haar gezondheid: achteruitgang van haar gehoor-, gezichts- en spraakvermogens en duizelingen. Mevrouw was blijvend invalide en bedlegerig geworden door een heupfractuur. Zij was voor haar verzorging geheel afhankelijk van anderen.

Mevrouw had haar huisarts eerder verschillende malen te kennen gegeven dat het haar bijzonder dwars zat dat zij lichamelijk achteruit ging. Zij had hem regelmatig om levensbeëindiging verzocht. Zij had vervolgens een euthanasieverklaring opgesteld waarin zij had aangegeven dat zij euthanasie wenste wanneer zij in een toestand zou komen te verkeren waaruit voor haar geen herstel tot een redelijke en waardige levensstaat meer te verwachten viel.

De toestand van mevrouw verslechterde verder waardoor zij elke dag dat zij nog leefde als een zware taak ervoer waaronder zij op ondragelijke wijze leed. Uitzicht op een wezenlijke verbetering ontbrak. Er waren geen voor patiënte aanvaardbare mogelijkheden meer om haar lijden te verzachten. Zij verzocht haar huisarts opnieuw om euthanasie.

Casus 5 (illustratie van rubriek E)

Een man, 86 jaar oud, was alleenstaand en woonde zelfstandig. Hij kampte met enkele ouderdomsklachten als osteoporose, duizeligheid en incontinentie. Hij verlangde al jaren naar de dood. Hij leed zeer onder zijn lichamelijke en sociale aftakeling, de eenzaamheid van zijn bestaan, de afhankelijkheid waarin hij leefde en een groot gevoel van zinloosheid. Zijn doodswens kwam voort uit een diepe angst dat dit bestaan nog jaren zou kunnen voortduren bij voortschrijdende aftakeling en dat hij bij een te lang uitstel fysiek niet meer in staat zou zijn de zelfdoding uit te voeren. Zijn voornaamste reden om te willen sterven had te maken met het feit dat hij het leven moe was waarbij de fysieke aftakelingsverschijnselen meer op de achtergrond een rol speelden.

Meneer ervoer zijn lijden als ondraaglijk en uitzichtloos en hij verzocht zijn huisarts dan ook hem te helpen zijn leven te beëindigen.

Casus 6 (illustratie van rubriek F)

Een vrouw, 92 jaar oud, was ooit zes weken getrouwd geweest. Zij had geen kinderen, had veel vrienden gehad, een aantal beroepen beoefend en veel gereisd. Zij had nog steeds voldoende sociale contacten, maar die vermoeiden haar te veel.

Mevrouw was totaal afhankelijk geworden, wat haar zwaar viel, en had last van benauwdheid. Ook had zij de laatste maanden last van angstaanvallen die echter verminderd waren sinds er 's nachts iemand bij haar aanwezig is.

Sinds een jaar had zij een doodswens. Als zij de pil van Drion zou hebben, zou ze hem innemen. Mevrouw lag de hele dag op bed en hoopte elke avond dat ze 's morgens niet meer wakker zou worden. Zij ervoer haar leven als zinloos. Haar huisarts wilde haar graag nog naar het ziekenhuis hebben voor onderzoek, maar dat wilde zij absoluut niet. Mevrouw wilde geen behandeling en absoluut niet naar een verpleeghuis (haar moeder heeft 4 jaar in een verpleeghuis gelegen). Zij was lid van de NVVE. Mevrouw was altijd haar eigen baas geweest en was gewend het leven te nemen zoals het was; klagen deed zij niet. Mevrouw maakte niet de indruk (ernstig) te lijden. Zij wilde eigenlijk graag gewoon dood. Ze voelde de dood niet als bedreiging, maar ze zag het als op vakantie gaan zonder bagage.

Casus 7 (illustratie van rubriek G)

Een vrouw, 85 jaar oud, woonde in een keurig verzorgde seniorenflat naast een supermarkt. In haar leven waren drie fasen te onderscheiden: een voor de oorlog, een tijdens de oorlog en een na de oorlog. De oorlog had ook bij haar zijn sporen nagelaten. Een broer was in de oorlog omgekomen. Haar vader was alcoholist en mishandelde haar moeder en haar. Haar grote verdriet was dat haar dochters niet met elkaar overweg konden en elkaar al jaren meden. Ze miste de onvoorwaardelijke aandacht van haar kat, die 3 jaar geleden was overleden. Mevrouw had zich altijd fanatiek ingezet voor een kattenasiel, dat was haar lust en leven. Inmiddels kwam zij uit angst niet op straat. Dit kwam mede doordat ze vreselijk vermoeid was. Ze bracht een groot deel van de dag door op de bank, warm onder een deken, maar slapen deed zij dan niet. Slapen kon zij alleen 's nachts met Lorazepam. Mevrouw vond het vreselijk dat zij nu hulp moest ontvangen in plaats van geven. Zij gaf herhaaldelijk aan 'Ik wil niet meer, ik ben op'. Mevrouw had een aantal wilsverklaringen opgesteld en een schriftelijke volmacht gegeven aan een naaste. Zelfs de interesse in haar twee kleinkinderen was weg. Op de vraag of ze zich gedeprimeerd voelde, reageert ze 'ja natuurlijk ben ik depressief, maar ik ben ook zo moe'.

Casus 8 (illustratie van rubriek H)

Een man, 90 jaar oud, woonde in een instelling voor ouderen waar de zorg was afgestemd op de behoefte van de bewoners. Hij was tweemaal getrouwd geweest, beide vrouwen waren overleden. Ook zijn vier kinderen waren hem ontvallen. Het contact met zijn kleinkinderen was goed, maar hun wereld was de zijne niet.

Langzaam maar zeker liet zijn lichaam hem in de steek.

Meneer was van mening dat je met het ouder worden 'onthecht' en dat dit vanzelf gaat: je daden, je werk en je bezittingen doen er steeds minder toe. Hij beschouwde het alleen zijn niet als het probleem, maar de afwezigheid van mensen die je begrijpen. Dát is de eenzaamheid die hij dagelijks ervoer. Meneer ervoer zijn taak in het leven als voltooid. Er is gedaan wat moest gedaan. De geest – je "zelf" – is niet meer gebonden aan de taak waar het lichaam voor nodig was en maakt zich los. Onthechting dus. En in de vrijheid tot sterven die dan ontstaat, kan het stoffelijke leven te lang gaan duren.

Bijlage 3 Lijst deelnemende SCEN-artsen

RESPONDENTENOVERZICHT

P6316

Woensdag 18 maart 2015
16.00 - 19.00 uur

ZUID

M/V	SPECIALISME
M	Huisarts, aios ouderengeneeskunde, SCEN-arts
M	Huisarts, SCEN-arts
V	Huisarts, palliatiefarts, SCEN-arts
M	Huisarts, SCEN-arts, pvl artslid RTE regio 1
M	Psychiater, SCEN-arts
V	Specialist ouderengeneeskunde, palliatief kaderarts, SCEN-arts
V	SCEN-arts, arts symptoombestrijding en palliatieve geneeskunde
M	Specialist ouderengeneeskunde, arts levenseindekliniek
M	Internist, SCEN-arts, arts-apalliatief consulent

RESPONDENTENOVERZICHT

P6316

Woensdag 25 maart 2015
18.00 - 21.00 uur

MIDDEN

M/V	SPECIALISME
M	SCEN-arts, huisarts
M	Huisarts, SCEN-arts
V	Gepensioneerd huisarts, SCEN-arts, supervisor/coach voor medici
M	Huisarts, SCEN-arts
M	Huisarts, SCEN-arts, kaderhuisarts palliatieve zorg
V	Psychiater, SCEN-arts
M	Ouderengeneeskunde en SCEN-arts
V	Klinisch geriater, SCEN-arts, consulent palliatieve zorg
V	Specialist ouderengeneeskunde, SCEN-arts

RESPONDENTENOVERZICHT

P6316

Woensdag 8 april 2015
18.00 - 21.00 uur

NOORDWEST

M/V	SPECIALISME
V	SCEN-arts, voorheen huisarts
M	Huisarts-filosoof, SCEN-arts, docent medische ethiek
V	Huisarts, SCEN-arts, kaderarts palliatieve zorg
V	Huisarts, SCEN-arts, en 12 jaar lid geweest van regionale toetsingscommissie
M	Psychiater, SCEN-arts
V	SCEN-arts, specialist ouderengeneeskunde, arts levensindekliniek
M	SCEN-arts, specialist ouderengeneeskunde
V	SCEN-arts, specialist ouderengeneeskunde, palliatief specialist
M	Longarts, SCEN-arts
V	Specialist ouderengeneeskunde, kaderarts en auteur

Bijlage 4 Gesprekspuntenlijst (laatste versie)

GESPREKSPUNTENLIJST ONDERZOEK VOLTOOID LEVEN

VERSIE 24 MAART

A. Introductie en kennismaking (20 minuten)

- Welkom heten
- Rol aanwezigen (Adviescommissie voltooid leven, Veldkamp, notulist)
- Thema: De ervaringen van SCEN-artsen met verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen en met verzoeken van mensen die hun leven voltooid achten in het bijzonder. We willen graag in een open setting van gedachten wisselen over deze problematiek. We gaan eerst in het algemeen praten over de praktijk van levensbeëindiging en gaan daarna specifiek in op de voltooid leven thematiek. We nemen daarbij graag uw ervaringen als SCEN-arts mee, maar ook die als behandelend huisarts, specialist of psychiater.
- Spelregels: geluidsopname, notulen, rapportage, anonimiteitwaarborg.
 - We beginnen met een voorstelronde: naam, functie/bezigheden, sinds wanneer SCEN-arts.

B. Ervaringen met verzoeken in het algemeen (20 minuten)

Ik wil het eerst kort met u hebben over uw ervaringen met verzoeken tot levensbeëindiging in het algemeen, zonder daarbij al in te gaan op de problematiek rondom voltooid leven.

- Hoe vaak beoordeelt u als SCEN-arts verzoeken om levensbeëindiging? Hoe vaak per jaar? Of: hoe vaak per dienst?
- Hoe gemakkelijk of moeilijk is het voor u om te bepalen of er aan de zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet is voldaan? Wanneer is het duidelijk, wanneer niet?
- Hoe vaak komt u tot een negatief advies bij een verzoek tot levensbeëindiging?
- Wat is de meest voorkomende reden dat u tot een negatief advies komt?

C. Ervaringen met verzoeken op grond van voltooid leven (20 minuten)

Dan gaan we nu verder met de verzoeken op grond van voltooid leven.

- Wat verstaat u zelf onder een voltooid leven?

We willen in de rest van het gesprek graag de volgende definitie van voltooid leven hanteren: ouderen die een wens tot levensbeëindiging hebben zonder dat daar ondraaglijk lijden als gevolg van een (ernstige) medisch classificeerbare aandoening aan ten grondslag ligt.

- Hoe vaak heeft u te maken gehad met verzoeken tot levensbeëindiging op grond van voltooid leven? Vanuit welke functie had u daarmee te maken? Als SCEN-arts of vanuit uw functie als huisarts, specialist of psychiater?
- Wie doen dit soort verzoeken? Heeft u daar voorbeelden van? Kunt u een omschrijving geven van het soort mensen?
- Wat vindt u van dit soort verzoeken? Hoe kijkt u daar als arts tegen aan?
- Wat is uw eigen standpunt ten aanzien van dit soort verzoeken? Tegen welke dilemma's loopt u aan?

C. Vragen over de tabel (60 minuten)

We hebben u voorafgaand aan dit gesprek een tabel toegestuurd waarin de verschillende groepen ouderen met een wens tot levensbeëindiging zijn opgesplitst. Ik deel de indeling nu ook nog even uit.

Even voor alle duidelijkheid: onder een ernstige medisch classificeerbare aandoening verstaan we een dodelijke, niet te genezen ziekte.

En onder niet-ernstige medisch classificeerbare aandoeningen verstaan we één of meer aandoeningen die op zichzelf niet dodelijk zijn (bijvoorbeeld ouderdomsklachten) zonder dat hiermee voorbij wordt gegaan aan het feit dat niet-dodelijke ouderdomsklachten voor de persoon in kwestie ook heel ernstig kunnen zijn en de kwaliteit van leven zeer kunnen aantasten.

Algemeen (10 minuten)

- Wat vindt u in het algemeen van deze tabel en de gemaakte indeling?
- In welke cellen biedt de wet zeker mogelijkheid tot hulp bij levensbeëindiging? Waarom?
- In welke cellen biedt de wet geen mogelijkheid tot? Waarom?
- In welke cellen is dit onduidelijk? Waarom?
- In hoeverre is de tabel representatief voor de huidige euthanasiepraktijk?
- Kunt u het soort verzoeken dat u in de praktijk tegenkomt onderbrengen in deze tabel? Welke wel, welke niet?
- Komen alle soorten verzoeken in deze tabel in de praktijk voor? Welke niet?

Cat. 1: oudere heeft ernstige aandoening (10 minuten)

- Hoe vaak heeft u te maken met verzoeken in de categorie 'ouderen met een ernstige medisch classificeerbare aandoening'?
- Wat vindt u van de gemaakte onderverdeling in deze categorie? *INT: onderscheid tussen de rubrieken A, B, C*
- Denkt u dat de onderste rubriek in de praktijk voorkomt? *INT: wel een ernstig medisch classificeerbare aandoening, maar geen lijden*
- Is het in de praktijk mogelijk om dit onderscheid te maken? Kunt u een verzoek onderbrengen in een van de cellen (A, B of C)?
- Tegen welke problemen loopt u in het licht van de huidige euthanasiewet in deze categorie aan? En in welke cel zitten de problemen dan?
- Hoe gaat u met deze eventuele problemen om? Hoe lost u dit op?

Cat. 2: oudere heeft niet-ernstige aandoening (15 minuten)

- Hoe vaak heeft u te maken met verzoeken in de categorie 'ouderen met een niet-ernstige medisch classificeerbare aandoening'?
- Wat vindt u van de gemaakte indeling in deze categorie? *INT: onderscheid tussen de rubrieken D, E en F*
- Is het in de praktijk mogelijk om dit onderscheid te maken? Kunt u een verzoek onderbrengen in een van de cellen (D, E of F)?
- Tegen welke problemen loopt u in het licht van de huidige euthanasiewet in deze categorie aan? In welke cel zitten de problemen dan?
- Hoe gaat u met deze eventuele problemen om?
- Wordt de reikwijdte van de euthanasiewet bij dit soort verzoeken voldoende benut? Waarom wel, waarom niet?
- Komt het in uw optiek wel eens voor dat een verzoek door betrokkenen anders wordt voorgesteld zodat er tóch aan een dergelijk verzoek om levensbeëindiging kan worden voldaan?

Cat. 3: oudere heeft geen aandoening (15 minuten)

- Hoe vaak heeft u te maken met verzoeken in de categorie 'ouderen zonder medisch classificeerbare aandoening'?
- Is het in de praktijk mogelijk om een duidelijk onderscheid tussen rubriek G en rubriek H te maken? *INT: rubriek G: wél lijden; rubriek H: geen lijden*
- Kan er volgens u sprake zijn van voltooid leven zonder dat er sprake is van lijden?
- Kunt u een voorbeeld geven van een dergelijk verzoek?
- Welke overwegingen spelen bij mensen die een dergelijk verzoek doen?

- Gaat het in uw optiek altijd om ouderen? Wat is de gemiddelde leeftijd?
- Vindt u het terecht dat de euthanasiewet geen mogelijkheid biedt om aan dergelijke verzoeken tegemoet te komen?

E. Toekomst (30 minuten)

- Verwacht u dat verzoeken om levensbeëindiging zonder medisch classificeerbare aandoening in de toekomst zullen toenemen?
- Hoe staat u daar als SCEN-arts tegenover? Waarom?
- Hoe staat u daar als behandelend huisarts, specialist, psychiater tegenover? Waarom?
- Hoe moeten we daar als samenleving mee omgaan? Wat ziet u als oplossing?
- Vindt u dat artsen een rol moeten spelen bij verzoeken om levensbeëindiging in geval van voltooid leven?
- Denkt u dat voorkomen kan worden dat dergelijke verzoeken worden gedaan? Zo ja, op welke wijze? Wie of wat zou daaraan kunnen bijdragen?
- En welke rol zou een arts daarbij kunnen vervullen?
- Vindt u dat de bestaande wetgeving moet worden aangepast om ook aan dit soort verzoeken te kunnen voldoen?
- Waarom zou de wetgeving in uw ogen wel moeten worden aangepast?
- Waarom zou de wetgeving in uw ogen niet moeten worden aangepast?
- *INT: Indien aanpassen:* Op welke manier zou de wet aangepast moeten worden? Welke criteria zouden er dan gehanteerd moeten worden?

F. Afronding (10 minuten)

- Wat wilt u de Adviescommissie meegeven?
- Zijn er nog dingen niet aan de orde geweest, maar die u wel belangrijk vindt om te noemen?

Dank voor de medewerking!