# Het functioneren van de Levenseindekliniek.
*Verslag van het evaluatieonderzoek over het eerste jaar.*

AMC / VUmc
augustus 2014

Marianne Snijdewind
Dick Willems
Bregje Onwuteaka-Philipsen

## Inhoudsopgave

**Samenvatting** ..... **3**

**1. Inleiding** ..... **4**

1.1 Inleiding ..... 4

1.2 Achtergrond ..... 4

**2. Doelstelling en onderzoeksopzet** ..... **8**

2.1 Kwalitatief deelonderzoek ..... 8

2.2 Kwantitatief deelonderzoek onder SCEN-artsen ..... 9

2.3 Kwantitatief dossieronderzoek ..... 9

2.4 Opzet van het rapport ..... 11

**3. Onderzoeksresultaten** ..... **12**

3.1 Aanmelding en screening ..... 12

3.2 Aantal aanmeldingen en kenmerken hulpvrager ..... 12

3.3 Reden afwijzing eigen arts ..... 15

3.4 De weg naar de SLK ..... 16

3.5 De start ..... 16

3.6 Screening ..... 17

3.7 De relatie ..... 18

3.8 Afwijzen en terugtrekken verzoek ..... 20

3.9 Eigen arts toch bereid ..... 21

3.10 Overige aandachtspunten met betrekking tot het verloop van de aanmelding ..... 22

**4. Levensbeëindiging en terugblik** ..... **24**

4.1 Beoordeling verzoek en SCEN-consultatie ..... 24

4.2 Levensbeëindiging ..... 25

4.3 Melding ..... 27

4.4 Nazorg en terugblik ..... 28

4.5 Kwantitatieve gegevens ..... 29

**5. Conclusies en aanbevelingen..... 33**

**Bijlagen..... 36**

Bijlage 1: Procedure SLK: afgeleid uit de interviews met hulpvragers, naasten en artsen..... 36

Bijlage 2: Uitgebreidere citaten..... 37

## Samenvatting

Stichting Levenseindekliniek (SLK), een initiatief van de NVVE, ging in maart 2012 van start. Voor u ligt het verslag van de evaluatie van het eerste jaar van functioneren van de SLK. Het gaat met nadruk om het eerste jaar van functioneren; hoewel het algehele functioneren van de SLK niet is veranderd, valt niet uit te sluiten dat er op details inmiddels veranderingen zijn opgetreden. Voor deze evaluatie is gekeken naar de praktijk van de SLK en de knelpunten die zich in deze praktijk voordoen. Om deze praktijk in kaart te brengen zijn interviews afgenomen met afgewezen hulpvragers, naasten van hulpvragers en artsen van deze hulpvragers. Daarnaast zijn de data uit de registratiedossiers bestudeerd, zoals de aanmeldingsformulieren en de uitkomst van het verzoek om levensbeëindiging aan de SLK.

Uit analyse van de dossiers bleek dat bijna de helft van de verzoeken door de SLK geweigerd wordt en een kwart ingewilligd, ofwel door de SLK zelf ofwel door de eigen arts van de hulpvrager. Overige hulpvragers overleden voordat hun verzoek kon worden beoordeeld door de SLK of trokken zelf het verzoek weer terug. Verder bleek dat de naasten van een hulpvrager een significante rol spelen in de uitkomst van een verzoek; de aanwezigheid van een partner of meerdere kinderen beïnvloedt de kans op inwilliging positief.

De interviews laten overwegend positieve ervaringen met de SLK zien. Ook blijkt uit de interviews een grote betrokkenheid van de naasten. Zij helpen vaak met het invullen van het aanmeldingsformulier, zijn aanwezig bij de gesprekken, onderhouden de contacten en zorgen ervoor dat het proces niet stil komt te liggen. Hoewel geen van de naasten ongenoegen uitte over deze inzet, gaven sommige respondenten wel aan dat het zijn weerslag heeft gehad en vertelden enkelen dat ze dit liever niet nog eens op een dergelijke manier zouden willen meemaken. Dit staat los van de levensbeëindiging als zodanig, waar de naasten vaak positief op terug kijken, als zijnde een wens van de hulpvrager die uiteindelijk is ingewilligd. Aandachtspunten die in de interviews naar voren kwamen hadden betrekking op verschillende betrokkenen en verschillende stadia van het proces. Heldere communicatie en betrokkenen op de hoogte blijven houden kan voorkomen dat de eigen arts verrast wordt door het verloop van het proces en zorgt voor reële verwachtingen bij de hulpvrager en zijn naasten. De wachttijd werd door verschillende respondenten genoemd als struikelblok. Dit geldt voornamelijk voor mensen met een korte levensverwachting en mensen met een dementieel beeld. Daarbij is van belang dat deze evaluatie zich beperkt tot het eerste jaar van functioneren van de SLK toen er nog een lange wachtlijst voor de aangemelde hulpvragers was. Op basis van eigen rapportage van de SLK mag aangenomen worden dat deze wachttijd tegenwoordig aanzienlijk is teruggedrongen, waarmee een belangrijk aandachtspunt is aangepakt.
Dat 61-74% van de aangemelde hulpvragers die aangeven psychisch te lijden afgewezen worden laat zien dat de artsen van de SLK – net als de overige Nederlandse artsen – grote moeite hebben om deze aanvragen in te kunnen willigen. Het hoge aandeel afwijzingen zou ontmoedigend kunnen werken op hulpvragers die psychisch lijden. Het is vanaf de oprichting van de SLK de intentie om juist mensen die buiten de boot dreigen te vallen – zoals mensen die psychisch lijden – te helpen met hun verzoek om levensbeëindiging. Tenslotte worden in het laatste hoofdstuk aanbevelingen gedaan.

# 1. Inleiding

## 1.1 Inleiding

Voor u ligt het rapport over het functioneren van het eerste jaar van de Stichting Levenseindekliniek (SLK). Op 1 maart 2012 is de SLK van start gegaan. Het doel van deze kliniek is het bieden van hulp aan mensen die een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben gedaan aan hun arts, dat aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoet, maar bij wie de arts geen euthanasie of hulp bij zelfdoding kan of wil verlenen.

Het gaat met nadruk om een evaluatie, op verzoek van de SLK zelf, over het eerste jaar van haar functioneren. Hoewel het algehele functioneren van de SLK niet is veranderd, valt niet uit te sluiten dat er op details inmiddels veranderingen zijn opgetreden. Het onderzoek is uitgevoerd in een samenwerking tussen AMC en VUmc te Amsterdam, in opdracht van de Levenseindekliniek. De Levenseindekliniek heeft geen invloed gehad op de uitvoering van het onderzoek, data-analyse of rapportage van de resultaten. Onafhankelijkheid van de onderzoekers werd ook gewaarborgd door de begeleidingscommissie van het onderzoek, bestaande uit mevrouw prof. dr. A. van der H., de heer prof. dr. G. van der W., de heer drs. E. van W., mevrouw dr. P. de J., de heer drs. H. van Z. en wijlen de heer dr. P. A.

## 1.2 Achtergrond

Uit de evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van 2007 komt naar voren dat grofweg één derde van alle uitdrukkelijke verzoeken om hulp bij levensbeëindiging resulteert in euthanasie of hulp bij zelfdoding. Uit hetzelfde onderzoek komt naar voren dat van de verzoeken die niet gehonoreerd worden in 39% de patiënt is overleden voordat het tot inwilliging kon komen. Voorafgaand aan de start van de SLK heeft de NVVE in 2010 een haalbaarheidsonderzoek uitgevoerd, waarin de doelgroep voor de SLK is beschreven en een schatting is gemaakt van het aantal verwachte aanmeldingen. In het rapport van het haalbaarheidsonderzoek werd geschat dat ongeveer 3500 mensen jaarlijks een concreet, niet gehonoreerd verzoek om levensbeëindiging doen en de verwachting was dat van deze groep duizend mensen zich zouden aanmelden bij de Levenseindekliniek als deze mogelijkheid zich voor zou doen.

Hierna is gestart met de oprichting van de SLK, waarbij als doel werd gesteld een vangnet te bieden voor mensen met een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding dat aan de zorgvuldigheidseisen voldoet, maar die geen gehoor vinden bij hun eigen arts (beleidsplan 2012-2014). Om de hulpvragen te onderzoeken en af te handelen, wilde de SLK ambulante teams beschikbaar stellen, bestaande uit een arts en een verpleegkundige. Indien nodig zou er ruimte in de kliniek geboden worden om te sterven.

In het beleidsplan 2012-2014 van de SLK is verder te lezen dat de artsen en verpleegkundigen worden getraind voor de werkzaamheden en op regelmatige basis deelnemen aan intervisie en bijscholingsactiviteiten. Werkzaamheden voor de SLK worden parttime uitgevoerd.

Naast het beleidsplan is er ook een procesbeschrijving opgesteld, waarin de verschillende stappen in de procedure worden beschreven; van een verzoek tot informatie tot het uitvoeren van (hulp bij) levensbeëindiging. Na het ontvangen van een aanmelding wordt er een digitaal registratiedossier voor de hulpvrager aangemaakt waar het aanmeldingsformulier in wordt opgenomen. Een triage verpleegkundige maakt op basis van het aanmeldingsformulier een eerste classificatie van de problematiek (dementie/ psychiatrie/ somatiek/ voltooid leven). Zodra ook de machtiging is ontvangen worden de medische gegevens opgevraagd bij de behandelend artsen. Over eventuele onduidelijkheden wordt telefonisch overlegd met de hulpvrager en/of de behandelend arts. Na ontvangst van de medische gegevens worden deze geclassificeerd door de triagist eventueel met hulp van een SLK-arts, waarna een casus aan een team toegewezen wordt of wordt afgewezen. Medische gegevens worden ook in het registratiedossier opgenomen.

In de procesbeschrijving staan de volgende criteria voor het toewijzen van een casus aan een ambulant team van de SLK:

- Uit gegevens blijkt een duidelijke weigering van de eigen (huis)arts om levensbeëindiging uit te voeren;
- Ernst van de aandoening(en);
- Geen behandelmogelijkheden;
- Klachten;
- Ondraaglijkheid van de situatie van de hulpvrager;
- De weloverwogenheid van het verzoek tot levensbeëindiging;
- Er is een consistente wens tot levensbeëindiging waarneembaar (duur is afhankelijk van de aandoening)
- Bovenstaande wordt bevestigd door de eigen (huis)arts of andere behandelaars.

In de procesbeschrijving staan de volgende criteria voor het afwijzen van een casus:

- Hulpvrager is niet bereid tot het geven van een machtiging om medische gegevens op te vragen;
- Hulpvrager heeft het verzoek om levensbeëindiging niet met de eigen (huis)arts besproken;
- Hulpvrager heeft de aanmelding bij de Levenseindekliniek niet met de huisarts besproken en is bovendien niet geneigd om deze aanmelding alsnog te bespreken;
- Uit de beschikbare gegevens blijkt dat de lichamelijke- en/of psychische situatie van hulpvrager overduidelijk niet binnen de wettelijke criteria vallen;
- Het verzoek van hulpvrager is niet acuut, het is een verzoek voor een (mogelijk) toekomstige situatie.

Als een casus wordt afgewezen voordat deze naar een team is doorverwezen, wordt dit altijd schriftelijk aan de hulpvrager kenbaar gemaakt en wordt deze brief opgenomen in het registratiedossier. Eventuele verdere nazorg wordt niet benoemd in de procesbeschrijving.

Als de casus is toegekend aan een team van de SLK schrijft de procesbeschrijving voor dat contact wordt gezocht met de behandelend arts om te overleggen en de reden voor afwijzing van de behandelend arts te bespreken. Deze contacten dienen te worden genoteerd in het

registratiedossier. Daarnaast wordt er een gesprek met de hulpvrager afgesproken. Het doel van het gesprek is het uitdiepen van de casus, de verwachtingen van de hulpvrager te verkennen, en te onderzoeken of de hulpvrager aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet. Daarnaast legt het SLK-team de procedure uit. Het gesprek moet worden vastgelegd in een verslag dat wordt opgenomen in het registratiedossier. Hetzelfde geldt voor eventuele vervolggesprekken. De procesbeschrijving geeft geen richtlijn voor het aantal te voeren gesprekken. Gedurende deze periode kan er ook contact worden gehouden met de behandelend arts, waar ook de mogelijkheid ter sprake kan worden gebracht dat de behandelend arts het verzoek van de hulpvrager alsnog honoreert. Ook de contacten met de behandelend arts worden vastgelegd in het registratiedossier.

Als het team van de SLK tot de conclusie komt dat er niet wordt voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria wordt dit telefonisch aan de hulpvrager medegedeeld en daarnaast schriftelijk bevestigd.

Als het team van de SLK tot de conclusie komt dat er voldaan wordt aan de zorgvuldigheidscriteria wordt er een SCEN-arts in het district waar de hulpvrager woont ingeschakeld voor een consultatie.

Ongeacht de uitkomst van de SCEN-consultatie wordt er een (telefonisch) multidisciplinair overleg (MDO) georganiseerd om de casus te bespreken. Naast het ambulante team nemen hier ook een collega SLK-arts en een jurist met ervaring binnen een regionale toetsingscommissie aan deel.
Als het SCEN-advies negatief was, wordt er in dit overleg besloten over de vervolgstappen. Een mogelijkheid is het inschakelen van een tweede SCEN-arts voor een consult.

De volgende stap is het voorbereiden van de hulp bij levensbeëindiging. Hiertoe wordt contact opgenomen met de apotheker en worden er afspraken gemaakt over wie de infuusnaald/venflon inbrengt en wanneer dit gebeurt. De forensisch arts wordt vooraf op de hoogte gesteld van het voornemen en tijdstip van de levensbeëindiging. de middelen worden door de SLK-arts zelf opgehaald bij de apotheker. Alle stappen worden wederom in het registratiedossier vermeld.

Voorafgaand aan de euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt gecontroleerd of het nog steeds de wens van de hulpvrager is het leven te beëindigen. In het geval van hulp bij zelfdoding worden afspraken gemaakt over de eventuele toediening van euthanatica door de SLK-arts in geval de hulpvrager 1 á 2 uur na de hulp bij zelfdoding niet is overleden. Vervolgens dient de infuusnaald/venflon gecontroleerd te worden op juiste plaatsing en toegankelijkheid. Hierna kan worden overgegaan op de levensbeëindiging. Als de hulpvrager is overleden wordt de dood vastgesteld en het niet-natuurlijk overlijden gemeld bij de forensisch arts. Het modelformulier melding en overige relevante documenten worden door de SLK-arts aan de forensisch arts overhandigd. De verpleegkundige is aanwezig om de naasten te ondersteunen en het evaluatieformulier van de SLK uit te reiken. In het registratiedossier wordt een verslag van de levensbeëindiging en het bezoek van de forensisch arts toegevoegd.

Na het overlijden wordt er een brief aan de behandelend arts verstuurd ter kennisgeving.

Als het door de naasten ingevulde evaluatieformulier door de SLK retour is ontvangen wordt dit toegevoegd aan het registratiedossier en indien gewenst door de naasten wordt er nog telefonisch contact gezocht met de naasten.

Gedurende het traject kan de hulpvrager zijn of haar verzoek te allen tijde terugtrekken.

Na de start van de SLK bleek dat er soms geen goede beoordeling kon worden gemaakt op basis van de aanmeldingsformulieren en de medische gegevens van de hulpvrager. Om de hulpvraag in die gevallen verder te onderzoeken zonder meteen een ambulant team in te zetten, is er gekozen voor een middenweg: er kan in zulke gevallen een verpleegkundige op verkenning (VOV) ingezet worden, dan wel een dokter of psychiater op verkenning (DOV en POV). Deze voeren een gesprek met de hulpvrager om te inventariseren of de inzet van een ambulant team gerechtvaardigd is voor de SLK.

## 2. Doelstelling en onderzoeksopzet

Het doel van het in dit rapport beschreven evaluatieonderzoek is de beantwoording van de vragen (1) welke hulp er wordt geboden en of deze hulp voldoet aan de verwachting van de betrokkenen en (2) of er belangrijke knelpunten zijn opgetreden naar het oordeel van de betrokkenen.

Om deze vragen te beantwoorden is een praktijkonderzoek uitgevoerd, waarbij een kwalitatief interviewonderzoek, een kwantitatief dossieronderzoek en een kwantitatieve vragenlijst zijn gecombineerd.

### 2.1 Kwalitatief deelonderzoek

Er is gekozen voor een kwalitatief deel in het onderzoek om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van mensen die te maken krijgen met de SLK – hulpvragers, naasten en artsen. Aangezien de SLK een nieuw verschijnsel was in de zorg, was het van tevoren onbekend hoe mensen aankeken tegen de SLK en het contact met de SLK zouden ervaren. Kwalitatieve interviews bieden in zo'n geval de mogelijkheid om de verschillende ervaringen van mensen in kaart te brengen en uit te diepen. Het gaat daarbij om een beperkt aantal interviews die niet bedoeld zijn om tot generaliseerbare resultaten te leiden, maar wel om de breedte van de variatie van ervaringen en opvattingen zichtbaar te maken. Voorzichtigheid moet dan ook betracht worden als het gaat om de frequentie waarmee deze ervaringen voorkomen; daarover kan kwalitatief onderzoek geen uitspraken doen.

Voor het kwalitatieve deel van het onderzoek zijn aan de hand van unieke aanmeldingsnummers die de SLK per casus toekent, respondenten geworven. Een voorwaarde voor inclusie was dat de aanmelding bij de SLK tussen 1 maart 2012 en 1 maart 2013 had plaatsgevonden. De uitkomst van de verzoeken bij de SLK was aan de aanmeldingsnummers gekoppeld, waardoor er een gelijke verdeling kon worden gemaakt tussen hulpvragers wier verzoek was afgewezen, ingewilligd door de eigen arts of ingewilligd door de SLK. Potentiele respondenten zijn door de SLK aangeschreven, met een begeleidend schrijven van het onderzoeksteam waarin de achtergrond en het doel van het onderzoek werden uitgelegd en gevraagd werd om de medewerking van de hulpvrager en het retour sturen van een bijgevoegde antwoordkaart. In het geval van een verzoek waarbij de hulpvrager al was overleden, werd er een naaste van de hulpvrager benaderd. Indien er op de antwoordkaart was aangegeven dat de betreffende persoon bereid was om mee te werken aan het onderzoek, werd telefonisch contact opgenomen om een afspraak te maken voor een interview. Interviews zijn afgenomen door een onderzoeker met ervaring in het afnemen van kwalitatieve interviews.

Interviews met naasten en hulpvragers zijn gehouden aan de hand van een topiclijst, waarin onder andere werd gevraagd hoe de hulpvrager bij de SLK terecht was gekomen en hoe het traject bij de SLK was ervaren. Aan het eind van elk interview werd er gevraagd of er nog relevante onderwerpen waren die niet aan bod waren gekomen tijdens het interview. Gesprekken vonden meestal plaats bij de respondent thuis. Twee respondenten hadden de voorkeur voor een telefonisch interview. Voorafgaand aan het interview werd de respondent gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen waarmee de respondenten verklaarden geïnformeerd te zijn over het doel van het onderzoek en de vertrouwelijke behandeling van hun gegevens, en dat hun deelname geheel vrijwillig was. Daarnaast werd gevraagd of de onderzoeker toestemming kreeg om contact op te nemen met de betrokken (huis)arts en deze te interviewen over de betreffende casus. In totaal zijn

er 13 interviews afgenomen, met 15 respondenten. De gespreksduur varieerde tussen de 21 en 98 minuten. Alle respondenten gaven toestemming om het interview op te nemen. De opnames zijn vervolgens integraal en letterlijk uitgetypt.

Er werd 13 keer toestemming verleend om de betrokken arts te benaderen. Twee artsen weigerden deelname, 5 konden door de beschikbare tijd niet worden benaderd, en van 1 arts waren geen gegevens bekend., In de interviews werd gevraagd naar de ervaring van de artsen met de SLK. Aan het eind van elk interview werd gevraagd of er nog relevante onderwerpen niet aan bod waren gekomen tijdens het interview. Alle gesprekken vonden bij de artsen op de praktijk plaats. De gespreksduur varieerde tussen de 38 en 45 minuten. Alle respondenten gaven toestemming om het interview op te nemen. De opnames zijn vervolgens integraal en letterlijk uitgetypt.

De analyse vond plaats door allereerst het lezen en herlezen van de transcripten van de interviews. De interviews zijn vervolgens in Atlas.ti gecodeerd volgens een codelijst die is opgesteld op basis van de onderwerpen die in de interviews behandeld werden, zoals de verwachtingen over de SLK, verloop van de aanmelding en screening. Daarnaast werden codes ontwikkeld voor onderwerpen die voorafgaand niet waren voorzien, maar die door verschillende respondenten als relevant naar voren werden gebracht. Deze codering is volledig gedaan door één van de onderzoekers (tevens interviewer). Voorafgaand en tijdens het proces van coderen is de codelijst besproken tussen de betrokken onderzoekers, waarbij werd gekeken naar geschiktheid en volledigheid van de codes. Waar nodig werden de codelijst vervolgens aangepast.

Citaten die in het rapport zijn gebruikt, zijn ten behoeve van de leesbaarheid of anonimiteit soms aangepast. Hierbij is de strekking van de woorden bewaard gebleven. Citaten zijn sterk ingekort in de tekst. Als bijlage zijn de uitgebreide citaten opgenomen of worden per tussenkopje meer citaten gebruikt. In de tekst zal hier naar verwezen worden.

### 2.2 Kwantitatief deelonderzoek onder SCEN-artsen

In de vragenlijst die SCEN-artsen jaarlijks gevraagd wordt in te vullen, waren in 2013 ook vragen opgenomen over de SLK. In totaal waren er in 2013 668 artsen werkzaam als SCEN-arts, waarvan er 547 de vragenlijst hebben ingevuld, een respons van 82%.

De SCEN-artsen werd gevraagd of ze waren benaderd voor een consult door de SLK, wat hun eindoordeel van de consultatie was, en of ze positieve dan wel negatieve ervaringen hadden opgedaan in het contact met de SLK.

### 2.3 Kwantitatief dossieronderzoek

Data zijn verzameld uit de registratiedossiers van de SLK. Alle dossiers van aanmeldingen die zijn gedaan tussen 1 maart 2012 en 1 maart 2013 zijn hierbij geïncludeerd. Een registratiedossier bevat het aanmeldingsformulier van een hulpvrager en de uitkomst van het verzoek aan de SLK. Aanmeldingsformulieren en uitkomst van het verzoek zijn beide gedateerd, waardoor het mogelijk was de tijd tussen aanmelding en uiteindelijk besluit te berekenen. In oktober 2013 zijn alle uitkomsten van het verzoek aan de SLK voor het laatst doorgenomen, waardoor het mogelijk was om elke casus minimaal zeven maanden te volgen.

Het traject dat volgt op een verzoek bij de SLK kan op verschillende manieren tot een einde komen. Een verzoek kan ingewilligd dan wel afgewezen worden, de hulpvrager kan zijn verzoek intrekken en tot slot komt het ook voor dat de hulpvrager overlijdt voordat het verzoek beoordeeld kon worden door de SLK. Inwilliging van het verzoek kan door de eigen arts of door de SLK gebeuren.

Het registratiedossier van de SLK bevat daarnaast ook vaak andere documenten of aantekeningen. Vaak staan er bijvoorbeeld notities van de contacten tussen SLK en hulpvrager. In de onderzoeksopzet was ervan uitgegaan dat dit systematisch gedaan werd omdat dit in de procesbeschrijving zo beschreven is. Echter de notities zijn niet altijd systematisch bijgehouden. Hierdoor was het voor de onderzoekers niet mogelijk om alle contactmomenten (bijvoorbeeld tussen hulpvrager en het ambulante team) te analyseren en zo inzicht te bieden in het verloop van de procedure bij de SLK. Dit was een belangrijke beperking van het dossieronderzoek.

Het aanmeldingsformulier bevatte naast socio-demografische informatie ook vragen met betrekking tot de diagnose, het lijden, tijdsduur van de wens tot levensbeëindiging, of het verzoek tot levensbeëindiging al eerder was besproken met de behandelend arts(en) en of deze arts(en) bereid waren om het verzoek in te willigen.

Op basis van informatie over de diagnose, werden in het registratiedossier alle casus gecodeerd tot een of meer grondslagen voor het verzoek: kanker, hart- en vaatziekten, neurologische aandoening (lichamelijk), neurologische aandoening (cognitief), longziekten, reumatische aandoeningen, andere lichamelijke klachten, psychische klachten of voltooid leven. Er is een aparte groep gemaakt van neurologische aandoeningen die de cognitieve functies van de hulpvrager kunnen aantasten, zoals dementie, omdat dit de beoordeling van de zorgvuldigheidscriteria door de arts kan beïnvloeden – verzoeken van hulpvragers die niet meer wilsbekwaam zijn, worden vaak afgewezen. Een casus werd als voltooid leven gecodeerd als de hulpvrager het lijden in deze termen verwoordde en er geen medische grondslagen voor het verzoek in het aanmeldingsformulier vermeld werden. Met uitzondering van voltooid leven is het mogelijk dat er binnen een casus een combinatie van grondslagen voorkwam. Als er geen grondslagen voor het verzoek in het aanmeldingsformulier te vinden waren, is er een missing gecodeerd.
De grondslagen zijn vervolgens in vijf groepen verdeeld: (1) somatisch lijden (alle casus waarbij sprake was van (een combinatie van) kanker, hart- en vaatziekten, neurologische aandoening (lichamelijk), longziekten, reumatische aandoeningen of andere lichamelijke klachten, (2) psychisch lijden (alle casus waarbij de grondslag voor het verzoek alleen psychisch lijden bevatte), (3) somatisch en psychisch lijden (alle casus die zowel een somatische als psychische grondslag hadden), (4) dementie (alle casus die scoorden op neurologische aandoening (cognitief), (5) voltooid leven (alle casus die scoorden op de grondslag voltooid leven).

Data-analyses zijn uitgevoerd met SPSS 22. Kruistabellen zijn op significantie getoetst ($p<0.05$) met Chi-square of Fischer (2x2). Er is een multivariate logistische regressieanalyse uitgevoerd om na te gaan welke patiëntkenmerken geassocieerd waren met het inwilligen van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hierbij is een backward stepwise methode toegepast.

### 2.4 Opzet van het rapport

De opbouw van dit rapport volgt de procedure van de SLK: in het eerste deel wordt de aanmelding en de screening van het verzoek behandeld, waarbij ook gekeken is naar redenen van afwijzing van het verzoek en redenen van de eigen arts om het verzoek alsnog in te willigen. Het tweede deel van het rapport gaat over de daadwerkelijke levensbeëindiging en de vraag hoe er op de ervaringen met de SLK wordt teruggekeken.

# 3. Onderzoeksresultaten

### 3.1 Aanmelding en screening

Om in aanmerking te komen voor hulp, moet de hulpvrager zich allereerst aanmelden bij de SLK. Dit gebeurt door middel van een aanmeldingsformulier dat op de site van de SLK is te downloaden of op verzoek door de SLK per post kan worden opgestuurd. In het haalbaarheidsonderzoek wordt gesproken van een verwacht aantal aanmeldingen van duizend hulpvragers per jaar, met een verwachte toename van aanmeldingen naarmate de kliniek operationeel is. Als specifieke doelgroepen wordt in het haalbaarheidsonderzoek gesproken over mensen met (beginnende) dementie, patiënten met een chronische psychiatrische stoornis en mensen die hun leven voltooid achten.

### 3.2 Aantal aanmeldingen en kenmerken hulpvrager

In het eerste jaar van bestaan heeft de SLK 709 unieke aanmeldingen ontvangen, hiervan zijn 705 ingevoerd in de registratie. De vier missende aanmeldingen kunnen verklaard worden doordat op verzoek van de aanmelder zijn gegevens zijn verwijderd (n=1) of de aanmeldingsformulieren niet meer te achterhalen waren door de SLK (n=3). De SLK heeft zelf een aantal van 714 aanmeldingen gehanteerd. Dit verschil wordt verklaard door dubbele aanmeldingen (n=5). Voor de rapportage zijn de casus geëxcludeerd waarvan de uitkomst nog niet bekend was (n=57) of die geen actueel euthanasieverzoek hadden (n=3).

De kenmerken van de mensen die zich gedurende het eerste jaar van de SLK hebben aangemeld worden getoond in tabel 1. 62% van de hulpvragers was vrouw, 39% was ouder dan 80 jaar, 43% was alleenstaand, 65% had één of meer kinderen en 69% van de hulpvragers woonde zelfstandig op het moment van aanmelden. Op basis van het aanmeldingsformulier was de grondslag voor het verzoek van 56% een somatische aandoening, 8% een combinatie van somatische en psychische aandoening, 20% een psychische aandoening, 9% dementie of een andere ziekte die de cognitieve functie aantast en 7% voltooid leven. Van de mensen met alleen een somatische grondslag voor het verzoek, gaf 29% aan neurologische (lichamelijke) klachten te hebben, 27% kanker, 11% klachten op het gebied van hart- en vaatziekten, 11% reumatische klachten, 9% klachten op het gebied van de luchtwegen en 41% leed aan lichamelijke klachten die niet tot bovenstaande categorieën zijn terug te leiden (data niet in tabel). Tussen deze categorieën kwam overlap voor.

In tabel 2 worden de grondslagen voor het verzoek van de hulpvragers getoond met de overige kenmerken. Hulpvragers die een somatische aandoening hebben in 57% korter dan een jaar de wens om hulp bij levensbeëindiging te ontvangen. In vergelijking met andere groepen speelt het verlies van het vermogen om sociale contacten te onderhouden, psychisch lijden, eenzaamheid, verlies van geestelijke vermogens en verwardheid bij hen het minst vaak een rol in het lijden, terwijl lichamelijke aftakeling, bedlegerigheid, moeheid en pijn het vaakst genoemd wordt door mensen met een somatische grondslag. Hulpvragers met een psychische aandoening zijn vaak jonger dan hulpvragers uit de andere groepen en zijn vaak alleenstaand en kinderloos. Ze hebben ook het vaakst van alle groepen al langer dan een jaar de wens om hulp te krijgen bij levensbeëindiging en hebben deze wens het vaakst niet besproken met hun arts. Dementie of andere ziekte gekenmerkt door

cognitieve achteruitgang als grondslag voor het verzoek is het vaakst geassocieerd met wonen in een zorginstelling. Deze groep hulpvragers noemen vaak het verlies van autonomie, waardigheid en geestelijke vermogens als lijden. Mensen die aangeven dat hun leven voltooid is hebben gemiddeld gezien de hoogste leeftijd, zijn vaak alleenstaand of weduwe(naar) en wonen het minst vaak in een zelfstandige woning.

**Tabel 1** Kenmerken hulpvragers

| Kenmerken | **%** (N=645) |
|---|---|
| Sexe | |
| Vrouw | 62 (N=399) |
| Man | 38 (N=246) |
| Leeftijd | |
| < 40 jaar | 10 (N=66) |
| 40-60 jaar | 22 (N=141) |
| 60-80 jaar | 29 (N=188) |
| > 80 jaar | 39 (N=250) |
| Burgerlijke staat | |
| Getrouwd/ samenwonend | 27 (N=175) |
| Alleenstaand | 43 (N=275) |
| Weduwe(naar) | 30 (N=194) |
| Aantal kinderen | |
| Geen | 35 (N=223) |
| 1 | 14 (N=89) |
| > 1 | 51 (N=329) |
| Woonomstandigheden | |
| Zelfstandig | 69 (N=445) |
| Zorginstelling | 20 (N=127) |
| Aanleunwoning/serviceflat | 4 (N=23) |
| Beschermd wonen | 3 (N=20) |
| GGZ instelling | 3 (N=21) |
| Anders | 1 (N=6) |
| Grondslag verzoek† | |
| Somatiek | 56 (N=344) |
| Somatiek/psychisch | 8 (N=51) |
| Psychisch | 20 (N=121) |
| Dementie | 9 (N=56) |
| Voltooid leven | 7 (N=40) |

†n=612

**Tabel 2** Grondslag verzoek levensbeëindiging vs. kenmerken van de hulpvragers en andere omstandigheden (kolom-percentage)

| | Somatiek | Somatiek/ psychisch | Psychisch | Dementie | Voltooid leven | Totaal (N=612) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Sex : Man | 37 | 37 | 42 | 43 | 35 | 38 |
| Leeftijd (gemiddeld) | 74 | 61 | 47 | 79 | 84 | 69 |
| Burgerlijke staat * | | | | | | |
| Getrouwd/ samenwonend | 30 | 30 | 21 | 50 | 5 | 29 |
| Weduwe(naar) | 36 | 14 | 8 | 32 | 73 | 41 |
| Alleenstaand | 34 | 56 | 71 | 18 | 23 | 31 |
| Aantal kinderen * | | | | | | |
| Geen | 25 | 50 | 60 | 15 | 33 | 34 |
| 1 | 15 | 10 | 13 | 9 | 10 | 14 |
| > 1 | 59 | 40 | 26 | 76 | 58 | 53 |
| Woonomstandigheden * | | | | | | |
| Zelfstandig | 69 | 77 | 75 | 61 | 56 | 69 |
| Zorginstelling | 24 | 12 | 4 | 38 | 18 | 20 |
| Aanleunwoning/serviceflat | 5 | - | - | 2 | 10 | 4 |
| Beschermd wonen | 1 | 4 | 8 | 0 | 10 | 3 |
| GGZ-instelling | 1 | 8 | 10 | 0 | 3 | 3 |
| Anders | - | - | 3 | - | 3 | 1 |
| Tijdsduur wens levensbeëindiging voorafgaand aan aanmelding SLK * | | | | | | |
| Korter dan zes maanden | 30 | 10 | 3 | 20 | 15 | 21 |
| Tussen een half jaar en een jaar | 27 | 20 | 10 | 32 | 25 | 23 |
| Langer dan een jaar | 43 | 69 | 87 | 48 | 60 | 56 |
| Lijden bestaat uit | | | | | | |
| Lichamelijke aftakeling/ krachtverlies * | 90 | 84 | 34 | 79 | 85 | 77 |
| Verlies vermogen onderhouden sociale contacten ** | 60 | 64 | 76 | 80 | 64 | 65 |
| Verlies van autonomie * | 73 | 70 | 55 | 98 | 54 | 70 |
| Verlies van waardigheid ** | 68 | 68 | 60 | 89 | 62 | 68 |
| Psychisch lijden * | 63 | 98 | 99 | 82 | 74 | 75 |
| Eenzaamheid * | 50 | 62 | 83 | 54 | 72 | 59 |
| Benauwdheid *† | 39 | 9 | 17 | 14 | 40 | 30 |
| Verlies zintuigelijke functies * | 33 | 26 | 7 | 20 | 36 | 26 |
| Bedlegerigheid * | 39 | 32 | 15 | 16 | 21 | 30 |
| Verlies geestelijke vermogens * | 23 | 38 | 38 | 89 | 23 | 33 |
| Verwardheid * † | 20 | 39 | 40 | 83 | 33 | 33 |
| Vermoeidheid * | 82 | 80 | 65 | 59 | 67 | 76 |
| Pijn * | 74 | 72 | 36 | 25 | 39 | 59 |
| Bereidheid arts inwilligen verzoek levensbeëindiging voorafgaand aan aanmelding SLK * ‡ | | | | | | |
| Huisarts en/of specialist bereid tot inwilligen verzoek | 13 | 23 | 11 | 9 | 7 | 13 |
| Geen arts bereid | 83 | 72 | 71 | 83 | 87 | 80 |
| Niet besproken met arts | 5 | 4 | 18 | 7 | 7 | 8 |

§ Levensbeeindiging toegezegd of uitgevoerd door de SLK of de behandelend arts van de hulpvrager

* p<0.001

** p<0.05

†n=349 (door wijzigingen in het aanmeldingsformulier)

‡ n=573

### 3.3 Reden afwijzing eigen arts

Om in aanmerking te komen voor hulp vanuit de SLK, moet een verzoek van een hulpvrager zijn afgewezen door zijn of haar eigen behandelend arts. In de aanmeldingsformulieren is gevraagd of de eigen arts van de hulpvrager bereid is om op het verzoek tot levensbeëindiging van de hulpvrager in te gaan. In totaal gaf 80% van de hulpvragers aan dat er geen arts bereid was het verzoek in te willigen, 13% dat er wél een arts bereid was (huisarts dan wel specialist) en 8% had het verzoek tot levensbeëindiging niet besproken met de eigen arts. Hoewel dit als criterium voor afwijzing in de procesbeschrijving wordt genoemd, werden deze groepen mensen niet meteen op basis van het antwoord op deze vraag in het aanmeldingsformulier afgewezen.

Om inzicht te krijgen in de achterliggende redenen waarom artsen van hulpvragers niet bereid zijn het verzoek in te willigen is deze vraag ook in de interviews opgenomen. Met uitzondering van één respondent, spraken alle hulpvragers en naasten duidelijk over de motieven van de arts.[1] Redenen die werden genoemd zijn de levensbeschouwing van de arts, emotionele betrokkenheid van de arts, hulpvrager werd niet palliatief behandeld of de arts was de mening toegedaan dat de hulpvrager nog 'te gezond' was. Deze laatste reden werd genoemd in gevallen van psychisch lijden, lijden veroorzaakt door dementie, lijden veroorzaakt door een neurodegeneratieve aandoening en voltooid leven. 'Te gezond' wil in die gevallen zeggen dat de arts het niet invoelbaar vindt.

> *I: Wat was de reden voor de huisarts dat hij het zelf niet wilde doen?*
> *N1: Hij is gereformeerd. Een kerkelijke achtergrond.*

> *N10: Nou. In principe.. staan ze [twee huisartsen] er achter, máár, en nou komt het, enkel bij ernstige ziekte. En niet wat ik wil, dat ik mijn leven voltooid vind.*

Ook de geïnterviewde artsen zelf gaven verscheidene redenen waarom ze niet mee wilden gaan in het verzoek van de hulpvrager.[2] Ze vonden het (in dit geval) niet hun taak om hulp bij levensbeëindiging te verlenen omdat er geen sprake was van een ernstige aandoening of vanwege hun persoonlijke levensovertuiging.

> *A1: Ik vind euthanasie in het algemeen niet een medisch probleem. (…) ik vind niet dat dat gelieerd moet zijn aan medisch handelen.*

> *A4: Ik ben dokter, ik ga over ziektes, ik ga over leed zo gezegd. En als dat leed zeer barre vormen aanneemt dat je het mee staat te voelen, dat het je pijn doet en je bent daarbij de overtuiging toegedaan dat dat niet te keren valt en niet meer met medicatie of wat ook voldoende te onderdrukken valt – nou ja, de criteria zoals die in de wet staan – ja dan valt er over te praten zo gezegd. Maar daar was in het geheel geen sprake van.*

Voorafgaand aan de aanmelding bij de SLK is er soms al op een andere manier gezocht naar een andere arts in de omgeving die eventueel bereid zou zijn om het verzoek om levensbeëindiging in te willigen.[3] Aan de andere kant vertelde een naaste ook dat zij betwijfelde of het zoeken naar een andere arts wel een goede oplossing zou bieden: een nieuwe arts biedt ook geen volledige zekerheid.

*N11: Terwijl ik daarmee [zoeken andere huisarts] bezig was, kwam bij mij het idee van 'is dat wel handig' of ja, verstandig om in deze situatie een andere huisarts te willen nemen die jou helemaal niet kent en jij weet ook helemaal niet of dat een goed alternatief is.*

### 3.4 De weg naar de SLK

Na de gesprekken met de eigen huisarts en soms een zoektocht naar een andere arts die wellicht bereid zou zijn het euthanasieverzoek van de hulpvrager in te willigen, kwamen de hulpvragers bij de SLK terecht. Veel respondenten gaven aan kennis genomen te hebben van de Levenseindekliniek via de media. Sommige via de Relevant – het blad van de NVVE – anderen via de televisie of kranten. Een paar respondenten gaven aan dat de huisarts de mogelijkheid van de Levenseindekliniek had geopperd.[4]

*N1: Toen heeft de huisarts inderdaad als mogelijkheid aangegeven: de Levenseindekliniek.*

*N3.2: het kwam als een geschenk uit de hemel toen opeens bleek dat de Levenseindekliniek was opgericht: 15 maart van start zou gaan. Ik had het ook in de krant gelezen en ik dacht: 'yes, yes, yes, yes'.*

### 3.5 De start

Nadat de keuze voor de SLK is gemaakt, moest de hulpvrager aangemeld worden. In 57% is dit door de hulpvrager zelf gedaan, 38% heeft een familielid of vriend van de hulpvrager het aanmeldingsformulier ingevuld, waarbij het vaak een kind van de hulpvrager betrof. In 4% heeft de arts of een andere zorgverlener van de hulpvrager het formulier ingevuld en in 1% iemand die bij de Leden Ondersteuning Dienst van de NVVE werkzaam is. Uit de interviews met naasten bleek ook dat de naasten vaak betrokken zijn bij het invullen van het aanmeldingsformulier.[5]

*N4: Ik heb met *** [voornaam moeder] toen afgesproken dat ik op 1 maart de papieren zou downloaden. En dat heb ik gedaan thuis. En die heb ik de volgende dag meegenomen hierheen, en die hebben we samen zitten invullen.*

Aangezien er bij de start van de SLK nog weinig bekend was bij het grote publiek over de werkwijze van de organisatie, is er ook geïnventariseerd met wat voor verwachtingen de hulpvragers zich aanmeldden en wat voor ideeën de naasten over de SLK hadden. In de interviews bleken deze verwachtingen nogal uiteen te lopen.[6] Sommige mensen meldden zich bij de SLK aan om zekerheid te krijgen in de toekomst. Het idee van een daadwerkelijke kliniek, waar de hulpvrager naartoe kan gaan voor de levensbeëindiging kwam ook in enkele interviews ter sprake. Het idee van een fysieke kliniek met opname faciliteiten stond ook beschreven in het haalbaarheidsonderzoek, maar daar is van afgestapt aangezien de behoefte van de hulpvragers vooral was om thuis te sterven.

*N2: Dus ja, het is natuurlijk beginnend en ik heb het toen ook op tv gezien hoe ze het deden, dat je daar kan slapen en alles. Nou, vond ik hartstikke mooi.*

De geïnterviewde artsen hadden vaak niet een echt duidelijk beeld bij de SLK. Ze waren vaak wel op de hoogte van het bestaan van de SLK, maar het was voor hen niet helder hoe de SLK in de praktijk te werk ging.

> *A1: Nou, eigenlijk nauwelijks [verwachtingen] natuurlijk. Via de media, ik had gehoord dat dat was opgericht. En ik vind dat echt een prima instelling, hoewel, ja ik vind het lastig dat het… Ik zou veel liever zo'n pil van Drion zien, dat het helemaal uit het medische circuit is en geen onderdeel [meer is] van het medische handelen. Nou ja, dit is dan een soort tussenvorm dus ik heb dat wel toegejuicht, ik dacht: nou, dat lijkt me een prima instelling voor zo iemand.*

### 3.6 Screening

Als de aanmelding bij de SLK is ingediend, komen de hulpvragers op een wachtlijst te staan. De interviewer vroeg aan de respondenten of er contact was tussen hen en de SLK na verzending van het aanmeldingsformulier.[7] De respondenten vertelden dat ze een bevestiging van de SLK kregen dat de aanmelding goed was doorgekomen. In de interviews werd verteld dat er vaak dan ook een indicatie wordt gegeven van de wachttijd, wat door de respondenten gewaardeerd werd. Deze wachttijd vormde voor veel hulpvragers wel een probleem, ofwel omdat het geestelijk moeilijk was om een langere tijd te wachten, ofwel omdat de lichamelijke en/of cognitieve functie zo snel achteruit ging dat er grote kans was dat er niet meer aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan tegen de tijd dat er een ambulant team langs kon komen.

> *A05: Ja: 'u komt op een wachtlijst te staan, we hebben het druk'. Ja, dat snap ik, maar met name bij dit soort ziektebeelden [dementieel beeld] is het dan een achterhaald verhaal.*

De eerste stap in de screenings procedure bij de SLK is het opvragen van het medisch dossier van de hulpvrager bij de arts, waartoe de SLK is gemachtigd door de hulpvrager. Als de hulpvrager geen machtiging afgeeft is dat een reden voor de SLK om het verzoek af te wijzen. Van het totaal aantal afwijzingen waarvan de reden bekend was (N=225), kwam het in 26% (n=59) voor dat de hulpvrager de SLK geen machtiging had verstrekt en daarom was afgewezen. In enkele interviews bleek de hulp van de SLK inderdaad soms niet gegeven te zijn (mede) omdat de SLK geen beschikking kreeg over het medisch dossier van de hulpvrager.[8] In de registratiedossiers van de SLK zelf is deze reden niet terug te vinden.

> *N2: die mensen van de kliniek die vroegen om rapporten. (…) Die *** [naam arts verpleeghuis], of weet ik veel hoe die heette, die gaf geen medewerking, dus je stootte met je hoofd tegen de muur.*

Als er op basis van het medisch dossier een eerste beoordeling is gemaakt of de hulpvraag door de SLK gehonoreerd kan worden, is de volgende stap dat er een gesprek plaatsvindt met de hulpvrager. Dit kan een gesprek zijn met alleen een verpleegkundige (VOV – verpleegkundige op verkenning), met een dokter (DOV – dokter op verkenning) of met beiden. In dit laatste geval is het ambulante team dat de hulpvraag beoordeelt compleet. Naasten vertelden dat hulpvragers de gesprekken als

prettig hebben ervaren.[9] De enige situatie die zorgde voor onrust was toen een ambulant team van de SLK ontbonden werd en de hulpvrager zich zorgen maakte of en wanneer ze geholpen zou worden.

> *N11: Ja, ik vond het een heel prettig gesprek. (…). Dat ze alle twee een open houding hadden, dat bedoel ik met gewoon. Professioneel in hun gespreksvoering. To the point. Om de informatie te krijgen die ze nodig hadden, maar daarna wel punt komma, 'en wie ben jij?' aan mijn zus vroegen. Nu weten we heel veel over de patiënt, maar wie ben jij?*
>
> *N04: In elk geval bleek dus dat het team waarbij ze was ingedeeld ontmanteld was en toen was *** [voornaam moeder] helemaal in paniek.*

Het kwam ook voor dat de wachttijd voor een ambulant team te lang was voor de hulpvrager en zijn of haar conditie dermate achteruit ging dat de eventuele hulp van de SLK te laat zou komen. In deze casus overleed de hulpvrager voordat de hulpvraag kon worden ingewilligd. Een naaste beschrijft deze uiteindelijke natuurlijke dood als verschrikkelijk, omdat de hulpvrager erg veel pijn heeft geleden welke niet goed te verzachten was.

> *N12: ik kreeg ook eigenlijk meteen een mail terug [van de SLK] en op een gegeven moment ook iets met een vast iemand, zo'n verpleegster, die gaf dan ook weer antwoord. Maar ja, zij konden niets doen omdat ze een wachtlijst hadden. En toen ze kwamen was het te laat. (…) En achteraf is alles zo verschrikkelijk, ja, voor mijn moeder en voor ons om te zien, dat het gewoon een vreselijk einde is geweest wat niet had gehoeven.*

Het ambulante team besloot of er aan de zorgvuldigheidscriteria was voldaan of niet. Als dit niet het geval was, werd een hulpvrager in deze fase alsnog afgewezen. Als het ambulante team tot de conclusie was gekomen dat er wel aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, vond een (telefonisch) multidisciplinair overleg plaats in de SKL. Deze stap werd niet vaak in de interviews gemeld. De enkele respondent die wel melding maakt van deze stap, geeft hier ook meteen een mogelijk verklaring voor: als het ambulante team akkoord is, dan wordt er vanuit gegaan dat de SLK zich ook in het besluit kan vinden.

> *N11: Toen moest de casus ingebracht worden bij de Levenseindekliniek om getoetst te worden. Of ze hier ja tegen zouden zeggen. Nou dat was eigenlijk al wel duidelijk dat dat wel zou gebeuren.*

### 3.7 De relatie

Een deel van de kritiek voorafgaand aan de start van de SLK was gericht op het (mogelijk) ontbreken van een langdurige relatie tussen arts en hulpvrager bij de SLK. Zo was de KNMG was in een persbericht kritisch over de SLK omdat alleen in een langdurige behandelrelatie een vertrouwensband kan ontstaan en dat deze vertrouwensband nodig is om als arts overtuigd te raken

van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van een verzoek; de KNMG doelde daarmee vooral op het plan om kortdurende opnamen (drie dagen) mogelijk te maken, waarin een vertrouwensband moeilijk kon ontstaan. Een dergelijke opnamefaciliteit is er echter niet gekomen.

In de interviews is gevraagd naar het relationele aspect van een verzoek om levensbeëindiging. Hierbij ging het niet alleen om de relatie tussen de hulpvrager en het ambulante team, maar er is ook gevraagd naar de rol van de naasten en de behandelend arts in het proces. Hierbij moet gezegd worden dat er vaak geen sprake was van één duidelijke 'behandelend arts'. Vaak waren er in meer of mindere mate specialisten bij betrokken, veranderde de hulpvrager van huisarts, kwam in een verpleeghuis terecht of vond een andere arts bereid om de euthanasievraag op zich te nemen. Hulpvragers hadden kortom veelal te maken met veel verschillende artsen en onderhielden met elk van deze artsen een andere relatie.

Uit de interviews met naasten kwamen heel verschillende beelden naar voren als het ging om de relatie met de eigen (huis)arts. Soms was deze relatie verstoord; er was geen vertrouwen meer of de hulpvrager voelde zich niet serieus genomen.[10] Dit laat zien dat – ook al is er sprake van een langdurige zorgrelatie - er niet altijd een vertrouwensrelatie is tussen behandelend arts en hulpvrager.

> *N6: Ze wilde zo graag een vertrouwensband met de huisarts en dat had ze niet.*

Uit de interviews kwam naar voren dat de relatie tussen hulpvrager en de eigen arts zich ook tijdens het begeleidingsproces kon ontwikkelen en er zo toch een heel goede band kon ontstaan.[11]

> *N11: Mijn zus die had allerlei klachten gehad, die de huisarts volgens mijn zus niet goed geïnterpreteerd had. (…) Dus mijn zus was daar toch wel ietwat boos over. (…) En op de een of andere manier ontstond er respect en genegenheid ten opzichte van elkaar, dat was heel leuk om te zien. Mijn zus was ook altijd als een kind zo blij als de dokter kwam. (…) En ze heeft ook nooit meer een opmerking gemaakt over dat ze de verkeerde diagnose had gesteld.*

Er waren ook respondenten die vertelden dat de relatie tussen hulpvrager en de eigen arts vanaf het begin goed was. Ze waren tevreden over de zorg die de arts bood aan de hulpvrager en de relatie die de betrokkenen hadden. Dit wilden ze ook niet opgeven door op zoek te gaan naar een andere behandelend arts.

> *I: En hebben jullie nog overwogen om op zoek te gaan naar een andere huisarts?*
> *N12; Nee, nooit. Nee, daar had ze een goede band mee. Of althans, dat was haar huisarts, dus dat kwam niet im frage nee.*

De naasten hebben de relatie tussen de hulpvrager en de artsen of verpleegkundigen van de SLK niet altijd op dezelfde manier ervaren. Sommigen beschreven het contact als heel warm en heel nabij, terwijl er ook naasten waren die het als afstandelijk hadden ervaren. Hoe de ervaring ook was, er werd door de naasten altijd positief op het contact teruggekeken.[12]

> *N3.2: Maar ze waren zo hartelijk en betrokken.(…)*
> *N3.1: Ze waren heel erg toegankelijk zeg maar he, heel erg dicht[bij], terwijl je ze eigenlijk maar heel weinig ziet, heel kort en heel weinig.*

*N4: Later belde ze [ambulant team SLK] op, toen zei ze: 'nou, de Levenseindekliniek vindt toch die twee afspraken wel wat kort door de bocht. Dat is niet voldoende. Dus we moeten nog een keer langskomen.' 'Nou,' zei *** [voornaam moeder], 'dat vind ik helemaal nergens voor nodig, maar als het moet, dan moet het maar. Komen jullie maar.'*

Wat opvalt in de interviews met de naasten is de assertiviteit, de toewijding en de energie die de naasten hebben getoond om de wens tot levensbeëindiging vervuld te krijgen. Vaak is het een zoeken geweest bij verschillende artsen, een lang proces met bezoeken aan psychiaters/geriaters, gesprekken met SCEN-artsen en steeds een vinger aan de pols blijven houden om te zien of iedereen meewerkt. Naasten hadden vaak geholpen bij het invullen van het aanmeldingsformulier, waren aanwezig geweest bij de gesprekken met de arts en onderhielden ook regelmatig het contact met de arts.[13] In het geval van een beginnende dementie was het soms ook van belang om de hulpvrager er aan te herinneren dat er nog eens een gesprek moest worden gehouden met een andere arts, zoals de SCEN-arts omdat de hulpvrager zelf dit overzicht niet meer kon houden.

*N2: Je moest overal voor vechten. En, en dan had hij gelukkig mij, want als je alleen ben, nou je bent aan de goden overgeleverd hoor.*

*N5: Toen die Levenseindekliniek in beeld kwam toen hebben ze mij weer gevraagd: 'wil jij daar dan contact mee opnemen?'. (…) Hij heeft er enorm voor geknokt, want mijn moeder zei kortgeleden ook nog: 'ik zou het ook wel willen'. Ik zeg: 'nou, pff, ik ga dat traject niet nog een keer...'.*

En als het kon, was de hulpvrager zelf nog heel actief in het contact onderhouden en het regelen van zaken om de levensbeëindiging voor elkaar te krijgen.[14]

*N4: *** [voornaam moeder] belde elke week met die Levenseindekliniek zelf.*

*N5: Maar ja, het is dat mijn vader er zelf zo keihard aan gewerkt heeft. (…) Maar hij stond 's ochtends weer vroeg op en dan ging hij weer kijken wat hij kon doen en hij heeft daar echt zelf heel veel aan gedaan.*

### 3.8 Afwijzen en terugtrekken verzoek

Voor een evaluatie is het ook van belang om te kijken met wat voor argumenten een verzoek bij de SLK wordt afgewezen en hoe de SLK met hulpvragers die een afwijzing ontvangen omgaat. In de interviews met mensen die zijn afgewezen door de Levenseindekliniek werden verschillende redenen genoemd die de respondenten waren bijgebleven.

Voor sommige respondenten was het niet geheel duidelijk op grond waarvan hun verzoek was afgewezen. Deze verwarring trad soms ook op tijdens het interview; dan zei een respondent (N10) dat de reden van afwijzing was omdat zij nog ‘te goed’ was, maar tijdens het interview zelf sprak ze tegelijk zo twijfelend over haar doodswens dat ook dat misschien een rol gespeeld zou kunnen

hebben in de afwijzing van het verzoek.
De afgewezen respondenten vertelden dat ze telefonisch of schriftelijk bericht kregen van de afwijzing van de SLK , waarbij ook de behandelend arts van de hulpvrager op de hoogte wordt gesteld. De SLK biedt geen verdere nazorg na afwijzing van een verzoek.[15]

> *N7: Toen kreeg ik een mail: 'nee meneer, u bent nog niet zover, sorry'. Ja, wat, wat heeft dat dan voor zin?*

> *N8: Ik heb daar een mail over ontvangen en ik heb daar een brief over ontvangen waarin stond dat ze niet de verklaringen kregen van de artsen en dat ze vonden dat ik niet aan de zorgvuldigheidseisen voldeed en toen heb ik gevraagd wat de zorgvuldigheidseisen waren. Nou ja, dat weet u waarschijnlijk ook, dat is ondraaglijk, uitzichtloos lijden en een langdurige doodswens. En die bestaat al 3 jaar en toch is het niet gehonoreerd.*

Het komt ook voor dat een hulpvrager zich bedenkt en zijn of haar verzoek bij de SLK weer intrekt. In de interviews was er één naaste die vertelde over een dergelijke casus. De reden van het initiële verzoek was dat de hulpvrager bang was om veel pijn te moeten lijden op het einde. Na een gesprek met een vervangende huisarts – die wel bereid zou zijn om de euthanasie uit te voeren – waarin deze arts aangaf pijn waarschijnlijk goed te kunnen bestrijden met sedatie, zag de hulpvrager af van zijn euthanasieverzoek.[16]

> *N1: Gaandeweg de ziekte van mijn vader, toen de klachten wat duidelijker werden van mijn vader, toen heeft hij zelf besloten dat hij dus geen actieve euthanasie wilde, maar sedatie. (…) Waar mijn vader heel erg bang voor was, dat was dat hij pijn zou krijgen. (…) En zij [huisarts] gaf eigenlijk aan dat ze hem goed kon begeleiden in het niet hebben van pijn. En dat was voor hem, denk ik, een geruststelling.*

### 3.9 Eigen arts toch bereid

Verzoeken bij de SLK die worden ingewilligd worden niet allemaal door de artsen die voor de SLK werken uitgevoerd. De SLK probeert het te stimuleren dat de eigen behandelend arts van de hulpvrager alsnog bereid raakt in het verzoek in te willigen. Het komt ook voor dat het feit dat er een aanmelding bij de SLK was gedaan, als een steun voor de arts diende om alsnog het euthanasieverzoek te honoreren. Zo kwam het voor dat de arts door de aanmelding bij de SLK de nood van de hulpvrager inzag en toch bereid was het verzoek om levensbeëindiging in te willigen.[17]

> *A5: Dat [aanmelding bij SLK] was voor mij de trigger om met die mensen in gesprek te gaan. (…) Het gaf een bepaalde vastberadenheid aan in zijn wens om [levensbeëindiging].*

> *A3: Het is bij mij ter ore gekomen, omdat er zeg maar informatie werd opgevraagd door de Levenseindekliniek. (…) Dus toen heb ik navraag gedaan hoe dat zat. Dus ik heb de Levenseindekliniek opgebeld en gezegd dat ik daar eerst zelf het gesprek over wil voeren met familie en met betrokkene zelf.*

Bovenstaand citaat (A3) is afkomstig uit een interview met een arts die het euthanasieverzoek nooit geweigerd heeft; hij had het euthanasieverzoek van een collega overgenomen.

De naasten gaven tijdens het interview ook aan dat een aanmelding bij de SLK als een trigger kan werken voor de behandelend arts en de arts tot steun kan zijn. Dit komt bijvoorbeeld voor als de omgeving van de hulpvrager en de arts zich duidelijk tegen euthanasie uitspreken.[18]

> *N5: Ik denk dat dat misschien ook voor de huisarts een beetje een startschot is geweest om er toch wel over na te gaan denken (…) Ik denk dat dat misschien de huisarts ook wel heeft gesterkt, het idee dat je niet alleen staat, want hij vond het ontzettend moeilijk.*

> *N13: Hij heeft in *** [streek in Nederland] een moeilijke situatie. En daar kon ik ook alles bij voorstellen. Hij is toch een van de weinigen die het doet. (…) Het gaf hem een enorme steun in de rug.*

### 3.10 Overige aandachtspunten met betrekking tot het verloop van de aanmelding

Het in het haalbaarheidsonderzoek geschatte aantal van duizend aanmeldingen in het eerste jaar blijkt een te ruime inschatting geweest gezien het daadwerkelijke aantal van 709. Het valt ook te betwijfelen of de SLK haar doelgroepen voldoende bereikt als er gekeken wordt naar het aandeel aanmeldingen van mensen met (beginnende) dementie, psychiatrisch patiënten of mensen die lijden aan een voltooid leven. Samen vormen deze groepen nog niet de helft van het totale percentage hulpvragers. Hoewel er in het haalbaarheidsonderzoek ook gesproken wordt over andere hulpvragers waarvan de arts de gevraagde hulp niet wil verlenen, worden de hierboven genoemde groepen toch specifiek benadrukt. In het haalbaarheidsonderzoek staat bovendien dat mensen die zelf verzamelde dodelijke medicatie in willen nemen ook terecht zouden kunnen bij de SLK. In de praktijk is dit nooit een doelgroep van de SLK geweest.

Uit het interview-onderzoek komen een aantal aandachtspunten naar voren. Allereerst vormde de wachttijd in veel gevallen een groot probleem. In één geval heeft de lange wachttijd ervoor gezorgd dat de hulpvrager uiteindelijk een natuurlijke dood is gestorven die de naaste omschreef als ‘verschrikkelijk’. In de andere gevallen kwam het niet zover, maar zorgde de wachttijd wel voor stress en frustratie. Hulpvragers wisten niet waar ze aan toe waren, waren bang om verder achteruit te gaan en daardoor bijvoorbeeld wilsonbekwaam te worden.

Verder leefden er soms verkeerde verwachtingen bij de hulpvrager over de SLK en was het pijnlijk voor de hulpvrager om dan te horen te krijgen dat het verzoek om levensbeëindiging niet gehonoreerd werd. Het was voor de hulpvrager ook moeilijk als er onverwachte veranderingen optraden in het traject aangezien het toch al een onzekere situatie is waar ze in verkeren.

Iets anders om in de gaten te houden is de belasting van de naasten van de hulpvrager. Deze naasten hebben vaak een groot aandeel in het organiseren en het in goede banen leiden van het proces en hebben zijn daarnaast ook nog emotioneel sterk betrokken bij de hulpvrager.

Artsen die uiteindelijk toch bereid waren het euthanasieverzoek in te willigen, benoemden dat ze het lastig vonden om als huisarts zo alleen te moeten opereren en de moeite om een verzoek uit te diepen bij een hulpvrager die niet sterk verbaal onderlegd is.

Een laatste aandachtspunt, dat door een aantal geïnterviewde artsen genoemd werd, was een gemis aan inhoudelijk overleg met de SLK. Ze zouden graag meer transparantie zien in de werkwijze van de SLK en wat zijzelf van de SLK konden verwachten. Hierbij moet gezegd worden dat er ook een arts was die juist zeer te spreken was over de communicatie met de SLK.

.

# 4. Levensbeëindiging en terugblik

In dit hoofdstuk wordt de procedure bij de SLK verder gevolgd. In de gesprekken tussen de hulpvrager en het ambulante team wordt beoordeeld of er voldaan wordt aan de zorgvuldigheidseisen.

### 4.1 Beoordeling verzoek en SCEN-consultatie

In de loop van de gesprekken bepaalt het ambulante team of er voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen.

Dat het moeilijk  is om de zorgvuldigheidseisen goed te beoordelen in de (relatief) korte periode waarin een arts van de SLK de hulpvrager kent, blijkt uit twee naasten-interviews, waarin in het ene geval geen oog is geweest voor de (mogelijke) psychische component, en in het andere geval een worsteling zichtbaar werd om van de stempel 'psychiatrisch patiënt' af te komen.

> *N3.1: Maar ze had wel wat stoornissen hoor, of dat nou echt Borderline is, maar..*
> *N3.2: Persoonlijkheidsstoornissen. (…)*
> *I: Speelde dat mee in de beoordeling of ze wel of niet wilsbekwaam was?*
> *N3.2: Nee. Maar dat is helemaal niet ter sprake gekomen, daar is niet naar gevraagd, hebben wij niet verteld.*

Opvallend is dat een opmerking van de hulpvrager tegen de uitvoerend arts over de tijd die ze graag nog zouden willen doorbrengen soms wel en soms niet geïnterpreteerd wordt als reden om het inwilligen uit te stellen.

> *N11: En mijn zus wilde nog heel haar verjaardag halen. Dat had ze ook verteld in het gesprek met de arts of met de verpleegkundige en die zei 'nou ja goed, en dan heb je dat gehaald en wat dan?', waarop mijn zus zei van' nou, Koninginnedag'. (…) En ik dacht van [sarcastische ondertoon] 'nou, dat moet je vooral zeggen, dan komt die toestemming er wel'.  Maar goed, het was ook overduidelijk dat ze gewoon heel ziek was.*

> *N13: Ze wilde eerst nog de Pasen halen. (…) Toen later, toen ik het daar met haar over had, toen was dat eigenlijk iets wat ze zelf eigenlijk helemaal niet zo wilde. (…) Ze wou niemand tot last zijn. En ze wou dus ook niemand z'n feestdagen verpesten. (…) Toen ging het dus allemaal een beetje op de lange baan.*

Als het ambulante team van de SLK overtuigd is geraakt dat er voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, wordt er een SCEN-arts ingeschakeld om een onafhankelijk oordeel te geven. Alle werkzame SCEN-artsen zijn benaderd in een vragenlijst-onderzoek. Van de ontvangen vragenlijsten gaf 23% aan wel eens een consultatie voor de SLK te hebben verricht. Van deze groep SCEN-artsen, had 71% alleen maar een positieve ervaring met de SLK gehad, 26% zowel een positieve als een negatieve en 3% alleen een negatieve ervaring. Positief was vooral de ervaring van zorgvuldigheid, een goede documentatie of communicatie. Als negatief werd ervaren dat de SLK een

vooringenomen of dwingende houding hadden en dat een consultatie voor de Levenseindekliniek veel tijd kostte (door de complexiteit van de casus).

Naasten van de hulpvrager beschrijven dat het gesprek met de SCEN-arts – soms nog aangevuld met een gesprek met de psychiater en/of geriater – vaak spanning met zich meedroeg voor de hulpvrager en zijn omgeving. Hulpvragers waren bijvoorbeeld bang dat deze beoordelaars zouden zeggen dat ze depressief of niet wilsbekwaam waren. Het wordt ook wel beschreven als een 'examen, waarvoor hij bang was niet te zullen slagen' (N05). Soms hadden er al extra beoordelingen door een psychiater of geriater plaatsgevonden voordat er een verzoek bij de SLK was ingediend. In dat geval hoefde de hulpvrager meestal niet nog een keer in gesprek ter beoordeling van bijvoorbeeld de wilsbekwaamheid en kon er volstaan worden met een beoordeling door een SCEN-arts.

> *I: En hoe vond ze het dat de SCEN-arts nog langs moest komen?*
> *N4: Nou, daar was ze natuurlijk als de dood voor. Daar was ze als de dood voor. Die man die kon zeggen: het gaat door of het gaat niet door.*

**4.2 Levensbeëindiging**

Bijna allemaal beschreven de respondenten het moment van het vaststellen van de datum of het tijdstip van de levensbeëindiging als bijzonder: sommige respondenten viel dit moment heel zwaar en konden zich daardoor overvallen vallen, anderen beschreven het meer als een vervreemdende gewaarwording van de vaststelling van iemands moment van overlijden.[19]

> *N4: [Ambulant team SLK] had gezegd: 'nou, dan kunnen we het volgende week doen'. En toen schrok ik daarvan, maar ik denk *** [voornaam moeder] ook. Want dat was toen wel heel erg snel.*

> *N11: toen heb ik de arts van de Levenseindekliniek gebeld voor een tijdstip. (…) Waarop hij zei 'ja, kan het ook iets vroeger?'. Ja, het was een hele idiote situatie. (…) Maar het was heel raar, want het waren hele vrolijke, heel grappige situaties zeg maar. Maar dat ging heel soepel ja. Ja. Ja gek.*

Zoals al eerder beschreven, is het bij de SLK niet mogelijk om de hulp bij levensbeëindiging in de kliniek zelf plaats te laten vinden. De geïnterviewde respondenten van wie de naaste was overleden met hulp van de SLK, vertelden allemaal dat dit bij de hulpvrager thuis had plaatsgevonden.
Al deze respondenten vertelden hoe rustig de hulpvrager op de dag van de levensbeëindiging was.[20]

> *N4: 's Morgens was ik hier, voor negenen al. En heb ik hier nog een uurtje met mijn moeder zitten praten. Nou, ze kon niet wachten.*

> *N6.1: Nou toen ***[naam dochter] wist dat het door zou gaan was ze eigenlijk heel rustig. Ze is nooit in paniek geweest. Want ze, ja, ze was blij.(…)*
> *N6.2: En het was gewoon een bevrijding voor haar.*

Aan de andere kant vertelden ze ook hoe ze merkten dat de arts nerveus was bij de toediening van de euthanatica.[21] Soms ging de toediening van de euthanatica ook niet goed.

> *N3.2: En hij was zenuwachtig, hij zei: 'ik doe het al 15-20 jaar, maar het blijft iedere keer een apart gebeuren natuurlijk'. Dus hij was wel even aan het zoeken.*
> *N3.1: Ze had ook heel kleine aderen weet je, dus hij kon ook bijna niet een infuusje inbrengen.*

> *N4: Het ging niet helemaal goed in eerste instantie. En ik weet niet of dat kwam door de nervositeit van de arts of dat *** [voornaam moeder] gewoon moeilijk aanprikbaar was (…) Hij ging door de ader heen denk ik. En er ontstond dus een bobbel in de arm.*

Opvallend was dat één respondent meldde dat de SLK-arts had gevraagd om een wilsverklaring van de hulpvrager. Dit maakt geen onderdeel uit van de wettelijke zorgvuldigheidscriteria.[22]

> *N4: En toen op de dag dat ze hier kwamen om haar te helpen uiteindelijk, toen zeiden ze: 'ja, maar we hebben dat briefje nodig'. (…) 'Dan moet u nog een keer een briefje schrijven.' (…) Ze was hartstikke boos dat ze (..) een uur voor haar dood, nog eens een keer dat briefje moest gaan zitten schrijven.*

De uiteindelijke keuze om via een drank of een infuus de levensbeëindiging uit te voeren, werd volgens de respondenten als het mogelijk was in overleg tussen arts en hulpvrager bepaald. De voorkeur voor euthanasie of hulp bij zelfdoding verschilde per hulpvrager en ook per arts.[23] Soms was de lichamelijke toestand van een hulpvrager zo slecht dat hulp bij zelfdoding geen optie meer was en er om die reden dus gekozen moest worden voor euthanasie. In de dossiers ontbrak systematische informatie over de uiteindelijke keuze voor euthanasie of hulp bij zelfdoding.

> *N3.2: Dus de euthanasiearts, *** [voornaam arts], die heeft dat gevraagd aan haar. En die zei: 'wil je.., nou, ik zou je graag een drankje willen geven'. Nou, ze keek me aan en ze vond het heel vervelend.*

> *N4: Zij heeft gezegd: 'nou, laat mij het drankje maar drinken'. 'Nou', zei die arts, hij zei: 'het heeft niet mijn voorkeur' (…) 'en met een infuus dan gaat dat gewoon sneller en beter'.*

Bij de levensbeëindiging was in alle gevallen een aantal naasten aanwezig. Vaak betrof het de kinderen van de hulpvrager, soms de ouders of andere familieleden. In de naasten-interviews is gevraagd of het is overwogen om de eigen arts ook aanwezig te laten zijn bij de levensbeëindiging of dat er nog contact is geweest met de huisarts in de dagen of weken voor de levensbeëindiging.[24]

> *N3.2: De huisarts, die zei: 'ik wil ook nog wel graag even bij je moeder [langs komen]' (…) Ik heb mijn moeder gevraagd: 'wil je dat *** [achternaam huisarts] [langs komt]?' 'Nee, totaal niet.' Ze was heel duidelijk.*

De geïnterviewde artsen vertelden zelf er ook geen behoefte aan te hebben gehad om bij de levensbeëindiging aanwezig te zijn.

> *A1: Ik heb toen nog aangeboden om er bij te zijn, maar daar zagen ze niks, niet zoveel in, dat vond de familie niet zo passend. (…) Ik stond er een beetje ambivalent tegenover, maar ik dacht: 'nou ja, ik wil er wel...' Ik had het gevoel als nou, als zij en de familie dat prettig vinden, dan vind ik het prima om er bij te zijn. Maar dat bleek eigenlijk niet het geval.*

De rust die de hulpvragers zelf ervoeren in het vooruitzicht van de aanstaande levensbeëindiging, werd niet altijd gedeeld met hun naasten. Een paar van de geïnterviewde respondenten hadden moeite met de keuze die de hulpvrager had gemaakt voor euthanasie of gaven aan dat de levensbeëindiging zelf niet voor alle aanwezigen prettig was geweest.[25]

> *N6.1: Toen hun binnen kwamen - ik zag ze al uit de auto stappen - met een tasje van de apotheek, waar de spullen inzaten. Toen zei ik 'dat moet je in een neutrale tas doen'. We weten toch wel dat dat er in zit, maar… Dat vond ik ook heel confronterend.*
> *(…) Toen we wisten dat het officieel werd, heb jij [echtgenoot] je helemaal afgesloten.*

### 4.3 Melding

Volgens de Nederlandse wetgeving, moet hulp bij levensbeëindiging gemeld worden bij een van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). Deze RTE's beoordelen achteraf of de hulp bij levensbeëindiging volgens de zorgvuldigheidseisen heeft plaatsgevonden. In jaarverslag 2012 staat dat de RTE's 32 gevallen van levensbeëindiging door de SLK hebben beoordeeld en dat alle concept oordelen aan alle leden van de RTE's zijn voorgelegd. Alle gevallen in 2012 zijn als zorgvuldig beoordeeld.

Die trend zette zich voort in 2013. Van de in totaal 92 casus die zich in het eerste jaar hebben aangemeld en waarbij de SLK de levensbeëindiging heeft uitgevoerd, was er ten tijde van invoering van de data van 80 gevallen bekend dat de betreffende RTE de casus als zorgvuldig had beoordeeld. Van de overige 12 was er nog geen uitspraak bekend. Van de 80 gevallen waar er een uitspraak van het RTE in het dossier was bijgevoegd, waren er bij 18 casus door de betreffende RTE aanvullende vragen gesteld aan de arts van de SLK en in 3 gevallen waren er aanvullende vragen gesteld door het RTE aan de SCEN-arts. De aanvullende vragen van de RTE's aan de artsen van de SLK hadden vaak betrekking op het ontbreken van informatie/onduidelijkheid over de gevoerde gesprekken en het ontbreken van journaalgegevens van de arts. Ook werd er regelmatig gevraagd of er geen redelijke alternatieven waren, waaruit de ondraaglijkheid en/of de uitzichtloosheid van het lijden bestond en werd er gevraagd naar de wilsbekwaamheid en/of de weloverwogenheid van het verzoek, waarbij ook vaak werd gevraagd of er was overwogen om een psychiater te raadplegen om dit te beoordelen. De aanvullende vragen aan de consulent hadden betrekking op de beoordeling van de psychiatrische component in het lijden van de hulpvrager, de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden, de invoelbaarheid van het lijden, de wilsbekwaamheid van de hulpvrager en de onafhankelijkheid van de SCEN-arts.

**4.4 Nazorg en terugblik**

In het interview is de naasten gevraagd of er ook aandacht was voor hun problemen en ervaringen. Dit kon zijn tijdens het proces, maar ook na afloop van de levensbeëindiging; was er sprake van nazorg door een professional?[26]

> *N3.2: maar drie maanden geleden ofzo belde ze [verpleegkundige SLK] me op van: 'joh.. hoe is het nou achteraf en..', nou ze zei, alle tijd, gewoon een uur aan de telefoon gehangen. (…)*

> *N11: Ik voelde me wel gezien, laat ik het zo zeggen.(…) Maar er zit natuurlijk een heel proces onder waarin toch weinig ruimte is voor je eigen proces he, voor het verdriet. Zeker als je ook mantelzorger bent, je zorgt voor de ander, dat doe je sowieso als de ander ziek is, maar dat jij ook een stukje meesterft en iemand kwijtraakt, ja dat [wordt vergeten]. Maar goed, dat hoeft de Levenseindekliniek niet per se te doen.*

Veel respondenten geven aan dat ze het gewaardeerd hebben dat de arts en verpleegkundige aangaven altijd telefonisch voor de hulpvrager bereikbaar te zijn. Dit gold zowel als het team van de SLK de levensbeëindiging uit ging voeren, maar ook als hun hulp niet direct meer nodig was omdat de eigen arts van de hulpvrager alsnog bereid was gevonden het verzoek in te willigen.[27]

> *N5: De communicatie met die Levenseindekliniek, die was, het was zakelijk, maar ook wel empathisch, niet meezeuren, maar ja, het voelde gewoon heel goed.(…) Het voelde heel professioneel, ook in de dingen die je invult, ook hoe je te woord wordt gestaan, dus het, het voelt heel degelijk en dat is wel fijn he.*

> *I: En hoe kijkt u terug op het handelen van de Levenseindekliniek?*
> *N13: Ja, fantastisch. Ik ben ontzettend blij met ze. Ik vind dat ze het heel erg goed gedaan hebben. He, dus makkelijk in de communicatie en ook, nou ja, doen dus... Het was natuurlijk ook in hun belang en daarom vind ik dat ook mooi, dat ze zoveel mogelijk proberen die eigen artsen [de levensbeëindiging] uit te laten voeren, want eigenlijk moeten zij er niet zijn.*

De geïnterviewde artsen kijken verschillend terug op het handelen van de SLK en de rol die zij zelf in dat proces (had moeten) spelen. Een van de respondenten vertelt dat hij er ontevreden is over het gebrek aan communicatie vanuit de SLK, een ander is hier juist erg tevreden over.[28]

> *I: En uw ervaring met de Levenseindekliniek?*
> *A2: Die is tot nu toe natuurlijk nog beroerd, ik bedoel dat is… daar zit geen communicatie, daar zit geen vraag, er is geen terugkoppeling.*

*A4: Hij meldt zich daar aan, ik sta daar geheel buiten op dat moment, dus nee daar hoef ik niet secuur van op de hoogte te zijn. Ik wil uiteraard wel de uitkomst weten, maar hoe zij tot hun besluit zijn gekomen, ja dat, dat…*

Tenslotte bleek uit de interviews dat er weinig nazorg werd gegeven.

### 4.5 Kwantitatieve gegevens

Over het laatste deel van de procedure valt ook kwantitatief te rapporteren. Hieronder worden de resultaten gepresenteerd met betrekking tot de doorlooptijd, het inwilligen van een verzoek en onafhankelijke factoren die geassocieerd zijn met het inwilligen dan wel afwijzen van een verzoek.

**Tabel 3** Gemiddelde doorlooptijd in maanden van verzoeken bij de SLK

| Aantal maanden tussen | Eerste half jaar | Tweede half jaar |
|---|---|---|
| Aanmelding en levensbeëindiging | 6.3 (N=69) | 4.9 (N=44) |
| Aanmelding en afwijzing | 4.8 (N=171) | 3.4 (N=128) |
| Aanmelding en terugtrekken | 4.3 (N=31) | 4.6 (N=28) |
| Aanmelding en overlijden voor beoordeling* | 2.6 (N=63) | 2.4 (N=42) |

* natuurlijk overlijden en suïcide

In tabel 3 is de gemiddelde doorlooptijd van een hulpvraag bij de SLK te zien, waarbij het eerste half jaar vergeleken is met het tweede half jaar. Er is voor deze indeling gekozen omdat de SLK erg veel aanmeldingen in het eerste half jaar ontving ten opzichte van het tweede half jaar (334 vs 242 verzoeken waarvan ook de afsluitingsdatum bekend is) terwijl er in het tweede half jaar juist meer ambulante teams inzetbaar waren. Twee redenen dus om aan te nemen dat de doorlooptijd in het tweede half jaar verbeterd zou zijn ten opzichte van de eerste zes maanden. Deze tendens is dan ook te zien als we kijken naar de groepen waar is overgegaan tot levensbeëindiging op verzoek of tot afwijzing van het verzoek. De doorlooptijd van een verzoek van een hulpvrager die overleed of er zelf voor koos om zijn verzoek in te trekken is niet of nauwelijks gedaald in het tweede half jaar. Onder de groep mensen die is overleden voordat de SLK het verzoek had beoordeeld vallen mensen die natuurlijk zijn overleden (n=54), die gestopt zijn met eten en drinken (n=13), en mensen die door suïcide zijn overleden (n=9). Van de overige mensen binnen deze groep is niet geregistreerd wat de oorzaak van overlijden is geweest. Het is ook niet bekend hoeveel mensen er na afwijzing van de SLK op natuurlijke wijze of door suïcide zijn overleden aangezien de registratie na afwijzing wordt stopgezet.

Vervolgens kijken we naar de verschillende uitkomsten van de verzoeken tegenover de grondslagen voor het verzoek van de hulpvragers. Zoals te zien is in tabel 4, wordt in het totaal 14% van de verzoeken ingewilligd door de SLK en 4% door de eigen arts. In nog eens 7% heeft de eigen arts toegezegd het verzoek te zullen inwilligen Dat we er niet zomaar vanuit kunnen gaan dat het verzoek om levensbeëindiging bij deze laatste groep wordt ingewilligd, bleek uit de interviews met naasten. Van de vijf interviews met naasten waarin de arts de casus had teruggenomen, zijn er uiteindelijk twee hulpvragers niet overleden door levensbeëindiging; in één geval op verzoek van de hulpvrager zelf, in het tweede geval omdat de hulpvrager uiteindelijk natuurlijk is overleden. Er is een duidelijk verschil in de uitkomst van verzoeken naar verschillende grondslagen van het verzoek. Zo worden verzoeken met een psychische (74%), somatisch en psychische (61%) en een voltooid leven (58%) grondslag vaker afgewezen dan verzoeken met een somatische aandoening (34%) of dementie (36%) als grondslag.

**Tabel 4** Uitkomst van een verzoek om levensbeëindiging bij de SLK tegen grondslag van verzoek

| Uitkomst* | Somatisch % (n=344) | Somatisch/ psychisch % (n=51) | Psychisch % (n=121) | Dementie % (n=56) | Voltooid leven % (n=40) | Totaal (n=645) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Verzoek ingewilligd SLK | 17 | 10 | 4 | 29 | 20 | 14 |
| Verzoek ingewilligd eigen arts | 6 | 2 | - | 2 | 5 | 4 |
| Verzoek toegezegd eigen arts | 11 | 2 | 1 | 7 | 3 | 7 |
| Verzoek afgewezen | 34 | 61 | 74 | 36 | 58 | 47 |
| Hulpvrager overleed voor beoordeling | 26 | 18 | 7 | 13 | 8 | 19 |
| Verzoek ingetrokken | 7 | 8 | 14 | 14 | 8 | 9 |
| Totaal | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

* $p<0.001$

In het registratiedossier van de SLK is gekeken naar de redenen waarom een verzoek van een hulpvrager is afgewezen door de SLK. Van de gevallen waarbij de reden bekend was (n=225), werd in 26% genoemd dat er geen machtiging was ingevuld om de SLK toestemming te verlenen het medisch dossier in te zien, en in 24% (n=55) was de reden dat er nog behandelopties waren ofwel dat de hulpvrager opgenomen was. In 11% (n=25) werd als reden voor afwijzing gegeven dat het verzoek van de hulpvrager niet consistent of weloverwogen was of de hulpvrager niet wilsbekwaam. In 11% (n=24) werd het verzoek afgewezen omdat er geen medische grondslag voor het verzoek was, waarbij het vaak ging om voltooid leven. Dan kwam het nog voor dat de wens voor levensbeëindiging toch niet actueel bleek te zijn (8%, n=18), of dat er een oneigenlijke reden ten grondslag lag aan het verzoek, zoals een depressie, schuldgevoel, rouw, angst, eenzaamheid (8%, n=18). Overige redenen

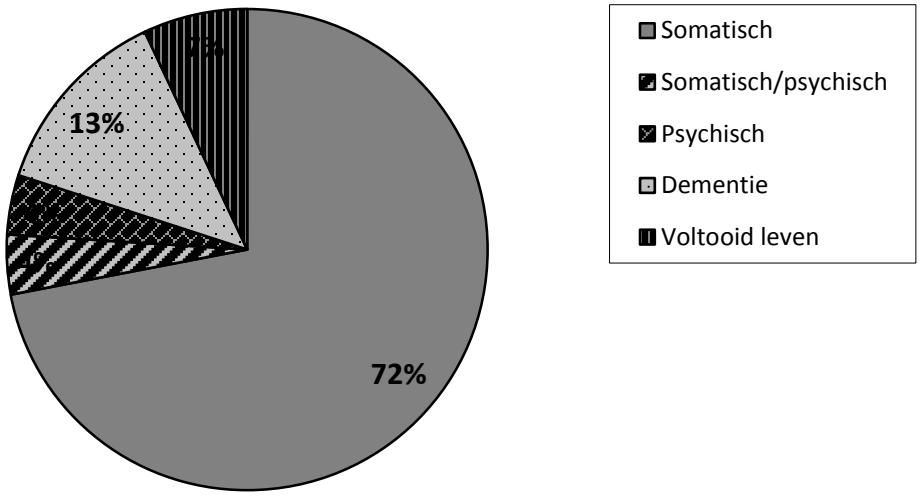
waren zo uiteenlopend dat er geen verdere categorieën van konden worden gemaakt (23%, n=52). Een combinatie van redenen kwam in 25 gevallen voor.

Van 159 gevallen was duidelijk in welke stap in de procedure de SLK heeft besloten het verzoek af te sluiten. In 41% (n=65) was dit op basis van het aanmeldingsformulier, het gaat hier vooral om de groep die geen machtiging had ingevuld en een groep hulpvragers die wilsonbekwaam was. 28% (n=45) werd afgewezen nadat een triagist van de SLK het medisch dossier had beoordeeld. 14% (n=23) van de afwijzingen gebeurde nadat er een gesprek had plaatsgevonden met een verpleegkundige, arts of psychiater (VOV/DOV/POV) en 15% (n=24) hulpvragers werd afgewezen na een of meerdere gesprekken met een ambulant team. Tot slot werd het verzoek van 1% (n=2) van de hulpvragers afgewezen nadat er twee negatieve SCEN-adviezen waren ontvangen. Het is niet uit te sluiten dat in deze 159 gevallen, gevallen waarin op basis van het aanmeldingsformulier is afgewezen oververtegenwoordigd is omdat mogelijk vooral in de fases daarna registratie in het dossier niet altijd compleet is.

Er is ook gekeken naar redenen van de hulpvrager om het verzoek terug te trekken (n=43). Het merendeel (65%, n=28) van de hulpvragers gaf aan dat de doodswens naar de achtergrond was geschoven of zelfs geheel was verdwenen – bijvoorbeeld door een veranderd perspectief . Er waren enkele hulpvragers (9%, n=4) die nog steeds een doodswens hadden maar die op een andere manier zullen proberen het leven te beëindigen; ofwel via de arts ofwel door suïcide. 26% (n=11) van de hulpvragers noemden overige redenen.

In diagram 1 is te zien dat van de toegezegde en ingewilligde verzoeken 72% een somatische grondslag had, 13% dementie, 7% voltooid leven, 4% zowel een somatische als een psychische grondslag en 4% alleen een psychische grondslag.

**Diagram 1** **Medische indicatie toegezegde en ingewilligde verzoeken (N=158)**



Tot slot zijn in tabel 5 de factoren te zien die onafhankelijk van andere factoren geassocieerd zijn met het inwilligen of afwijzen van een verzoek om levensbeëindiging bij de SLK. De kans dat een verzoek van een alleenstaande hulpvrager werd gehonoreerd is significant lager in vergelijking met getrouwde/samenwonende hulpvragers (OR 0.412, 95%CI 0.213-0.797). Hulpvragers met meerdere kinderen hebben een grotere kans dat hun verzoek wordt ingewilligd in vergelijking met hulpvragers die geen kinderen hebben. Hulpvragers met een psychische grondslag of een combinatie van een psychische en somatische grondslag hadden een kans op inwilliging van respectievelijk 0.205 en 0.322 in vergelijking met hulpvragers die alleen een somatische grondslag hadden. Lijden dat bestaat uit eenzaamheid en verlies van geestelijke vermogens verminderde de kans op een ingewilligd verzoek. Daarentegen is lijden dat bestaat uit moeheid of verlies van autonomie juist geassocieerd met een grotere kans om het verzoek ingewilligd te zien worden.

**Tabel 5** Factoren geassocieerd met het inwilligen[§] van een verzoek * (n=417)

| Factor | *P* | OR | CI 95% |
|---|---|---|---|
| Burgerlijke staat | | | |
| Getrouwd/ samenwonend | 0,006 | 1,0 | |
| Alleenstaand | 0,008 | **0,4** | 0,2-0,8 |
| Weduwe(naar) | 0,898 | 1,0 | 0,6-1,9 |
| Aantal kinderen | | | |
| Geen | 0,012 | 1,0 | |
| 1 | 0,458 | 1,4 | 0,6-3 |
| > 1 | 0,004 | **2,4** | 1,3-4,2 |
| Grondslag verzoek | | | |
| Somatisch | 0,001 | 1,0 | |
| Somatisch/psychisch | 0,026 | **0,3** | 0,1-0,9 |
| Psychisch | 0,001 | **0,2** | 0,1-0,5 |
| Cognitieve achteruitgang | 0,143 | 1,9 | 0,8-4,7 |
| Voltooid leven | 0,339 | 0,6 | 0,3-1,6 |
| Lijden bestaat uit | | | |
| Moeheid | <0,001 | **3,6** | 1,9-7 |
| Verlies van autonomie | <0,001 | **3,4** | 1,9-6,2 |
| Eenzaamheid | 0,014 | **0,5** | 0,3-0,9 |
| Verlies geestelijke vermogens | 0,001 | **0,4** | 0,2-0,7 |

[§] Inwilligen verzoek om levensbeëindiging toegezegd of reeds uitgevoerd door de SLK of de behandeld arts van de hulpvrager; deze gevallen zijn afgezet tegen afgewezen gevallen (de categorieën hulpvrager overleed voor beoordeling verzoek en verzoek teruggetrokken zijn buiten beschouwing gelaten.

*Backward stepwise conditional logistic regression model, niet significante factoren zijn uit de tabel gelaten (Sexe, leeftijd, woonsituatie, tijdsduur van het verzoek, lijden bestaande uit: lichamelijke achteruitgang/krachtverlies, pijn, psychisch lijden, verlies van vermogen sociale contacten te onderhouden, verlies van zintuigelijke functies, verlies van waardigheid, uitzichtloosheid, onthechting, bedlegerigheid). Nagelkerke $R^2$=0.378.

# 5. Conclusies en aanbevelingen

Sinds de bekendmaking van de plannen voor de oprichting van de SLK, zijn er zowel positieve als negatieve reacties geweest. De kritiek richtte zich voornamelijk op het ontbreken van een relatie tussen de arts die de euthanasie uitvoert en de hulpvrager. De vraag deed zich voor of hulp bij levensbeëindiging kon plaatsvinden zonder voorafgaande behandelrelatie – waarbij er een impliciete vooronderstelling was dat er geen behandelrelatie kon worden opgebouwd in de contacten tussen het ambulante team en de hulpvrager. Op deze zorg gaan wij verderop in dit hoofdstuk in.

Een tweede zorg was dat het bestaan van de SLK de vraag naar levensbeëindiging zou vergroten (supply-induced demand). Op deze zorg kan in een beperkt evaluatieonderzoek als het onderhavige geen antwoord worden gegeven. De eis van de SLK dat zij alleen verzoeken in behandeling neemt die door de eigen arts zijn afgewezen zou dit effect kunnen verminderen, maar het valt niet uit te sluiten dat patiënten hun eigen arts eerder om levensbeëindiging vragen omdat zij weten dat er een 'tweede mogelijkheid' bestaat. Of dit echt gebeurt, valt alleen uit te zoeken in een groter opgezet onderzoek, bijvoorbeeld in het kader van een hernieuwde evaluatie van de wet toetsing levensbeëindiging. Overigens bleek uit dit onderzoek dat het in de procesbeschrijving genoemde criterium voor afwijzing dat het verzoek nog niet aan de eigen arts was voorgelegd, in de praktijk niet altijd gevolgd werd.

*Aanbeveling: neem in een hernieuwde evaluatie van de WTL het functioneren van de SLK mee, en met name de vraag mee of het bestaan van de SLK leidt tot een grotere vraag naar levensbeëindiging.*

Een jaar na de start van de SLK is het, op grond van dit evaluatieonderzoek, mogelijk om een eerste balans op te maken. Daarbij geven wij, waar mogelijk, aanbevelingen voor de verdere praktijk van de SLK.

Een eerste resultaat is dat de SLK in een behoefte voorziet. Ook na de eerste maanden, toen er nog duidelijk sprake was van een 'nieuwigheidseffect', bleef het aantal aanmeldingen conform de verwachting. Daarmee is de SLK als 'politiek statement' geslaagd; levensbeëindiging door een andere arts dan de behandeld arts is voor patiënten, maar ook voor artsen acceptabel gebleken. Het probleem van het vinden van een andere arts die wel bereid is, is stevig op de kaart gezet.

In het haalbaarheidsonderzoek stond als een van de doelen: een bijdrage leveren aan het verspreiden van kennis en ervaring met betrekking tot stervensbegeleiding en stervenshulp vooral gericht op het zelfgekozen levenseinde. Deze doelstelling is vooral in de periode na het eerste jaar in toenemende mate gerealiseerd en viel dus buiten de reikwijdte van het onderzoek. Het lijkt verstandig dat de SLK deze doelstelling, samen met de artsenorganisaties en de SCEN-consulenten verder ontwikkelt.

*Aanbeveling: ontwikkel de functie van kenniscentrum verder; doe dat in samenwerking met de artsenorganisaties en het SCEN-systeem.*

Bij een aanzienlijk deel van de hulpvragers was een psychiatrische aandoening de basis voor het verzoek om levensbeëindiging. Van deze aanvragen werd een groot deel ofwel bij de eerste triage, ofwel later in het proces, afgewezen. De conclusie hieruit is dat de SLK geen, of zekere geen volledige oplossing biedt voor deze groep patiënten; dat is geen gevolg van tekortkomingen bij de SLK. Binnen de bestaande zorgvuldigheidseisen blijft levensbeëindiging voor een aanzienlijk deel van deze groep buiten bereik. De vraag of daar iets aan moet veranderen, valt buiten dit onderzoek; de aanbeveling aan de politiek is om aan dit probleem aandacht te besteden en helderheid te verschaffen over de (on)mogelijkheden

Naast mensen met een psychiatrische aandoening bleken ook alleenstaanden en mensen zonder kinderen vaker met een afwijzing door de SLK geconfronteerd te worden. Dat strookt met de bevinding dat naasten vaak een grote rol spelen in het proces van aanmelding tot levensbeëindiging. Het zou goed zijn als de SLK beleid ontwikkelt om te voorkomen dat hieruit een niet-gerechtvaardigde ongelijkheid voortvloeit.

*Aanbeveling: zorg voor een procedure waarmee voorkomen wordt dat het voor alleenstaanden en mensen zonder kinderen moeilijker is het proces van aanmelding tot levensbeëindiging te doorlopen. Gedacht kan worden aan een 'coach', bijvoorbeeld uit het systeem van consulenten van de NVVE.*

Uit de oordelen van de regionale toetsingscommissies euthanasie blijkt dat het handelen van de SLK inhoudelijk gezien in het eerste jaar steeds als zorgvuldig is beoordeeld. Er werd iets vaker om nadere toelichting gevraagd dan bij andere gevallen van levensbeëindiging, maar hier zijn twee voor de hand liggende redenen voor. Ten eerste heeft de SLK zeker het eerste jaar begrijpelijkerwijs onder een vergrootglas gelegen. Dit zou, in het licht van de uitkomsten van dit onderzoek, in de komende jaren minder het geval kunnen zijn. Ten tweede is de problematiek van de mensen die hulp zoeken bij de SLK over het geheel genomen complexer. Dit zal naar verwachting zo blijven.

Een punt van aandacht blijft wel de volledigheid van de registratie van de SLK. Tijdens het onderzoek bleek dat nogal eens een obstakel, waardoor wij een deel van de vraagstellingen minder compleet hebben kunnen beantwoorden dan gewenst. Ook door de RTE's is hier enkele keren een opmerking over gemaakt. De transparantie van de werkwijze van de SLK naar behandelend artsen en RTE's heeft hier in het eerste jaar van haar bestaan onnodig onder geleden.

*Aanbeveling: zorg voor een waterdichte en complete registratie van alle aanmeldingen bij de SLK.*

Het bestaan van de wachtlijst gedurende het eerste jaar was moeilijk te rechtvaardigen tegenover hulpvragers. Voor een goede afweging is weliswaar tijd nodig, en het is onvermijdelijk dat dat bij de SLK langer duurt dan bij de eigen arts (de SLK begint immers 'van voren af aan'), maar een wachttijd van meer dan enkele weken is, gezien de aard van de problematiek, eigenlijk niet te rechtvaardigen. Ook hier speelde in het eerste jaar natuurlijk de nieuwigheid van de SLK een belangrijke rol. Toch zou de SLK krachtig moeten proberen om lange wachtlijsten in de toekomst te vermijden, bijvoorbeeld door de teams snel te kunnen opschalen als dat nodig mocht zijn. Voor zover de wachttijd voortkomt uit het moeten wachten tot de behandelend arts het dossier opstuurt, zou de SLK moeten overwegen om de patiënt te vragen een kopie van het dossier te verkrijgen bij de behandelend arts.

*Aanbeveling: zorg ervoor dat de SLK-teams snel kunnen worden opgeschaald als dat nodig is om een wachttijd van meer dan 1-2 weken te voorkomen. Overweeg, om de wachttijd te bekorten, om de patiënt zelf het dossier bij de behandelend arts te laten opvragen.*

In de evaluatieperiode is het idee om een echte kliniek te starten, waar mensen zouden kunnen worden opgenomen voor levensbeëindiging, niet gerealiseerd. Hieraan lijkt inderdaad weinig behoefte te bestaan, omdat hulpvragers het liefst thuis willen overlijden en dat ook steeds mogelijk is gebleken.

*Aanbeveling: zie af van het vestigen van een echte kliniek voor levensbeëindiging en blijf inzetten op de ambulante teams.*

In ons onderzoek bleek dat een deel van de artsen die niet bereid waren om levensbeëindiging uit te voeren, niet tevreden was over de inhoudelijke berichtgeving vanuit de SLK en over de transparantie van het optreden van de SLK. Dit is zeker van belang in het geval een aanmelding resulteert in een afwijzing, Overigens gold deze ontevredenheid zeker niet voor alle behandelend artsen. Toch is dit een aandachtspunt.

*Aanbeveling: zorg voor een goede en tijdige informatievoorziening aan de behandelend arts en beschrijf daarin duidelijk de gang van zaken rond een patiënt die zich heeft aangemeld bij de SLK. Houd de arts ook gedurende het proces betrokken en op de hoogte.*

In de evaluatieperiode bleek bij een aanzienlijk deel van de patiënten de eigen arts alsnog bereid om het leven te beëindigen. Kennelijk heeft de SLK daarbij een soort mediërende en verhelderende functie, die belangrijker is geworden dan aanvankelijk verwacht werd. Het is goed om die functie expliciet te benoemen en er een prioriteit van te maken. Het valt te overwegen om, nadat gebleken is dat een hulpvraag aan de zorgvuldigheidseisen voldoet, in alle gevallen eerst te proberen de levensbeëindiging alsnog door de eigen arts te laten uitvoeren, en het alleen zelf te doen wanneer dat niet lukt.

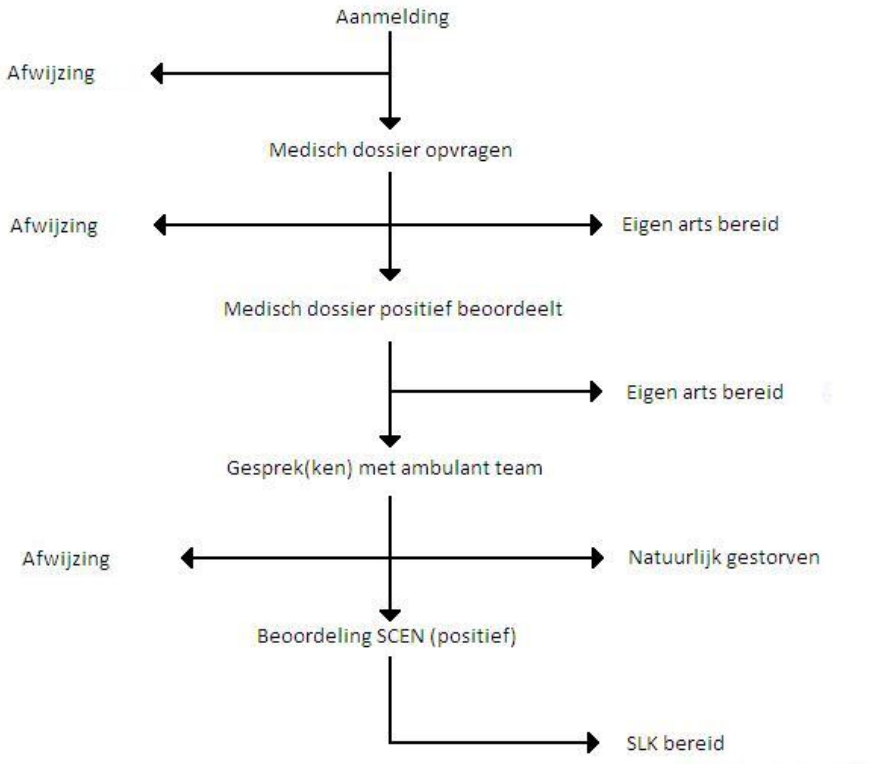
*Aanbeveling: neem als expliciete doelstelling van de hulpverlening door de SLK dat, indien mogelijk, de uiteindelijke uitvoering van de levensbeëindiging door de eigen arts gebeurt.*

In de interviews, waarin over het algemeen positief werd geoordeeld over het optreden van de SLK, was ook kritiek te horen over de nazorg, zeker waar het afgewezen gevallen betrof. Die nazorg moet weliswaar beperkt zijn, al was het maar om geen onterechte verwachtingen te onderhouden, maar het zou goed zijn als de SLK zich hierover nader beraadt en beter inspeelt op de behoeften van patiënten en naasten.

*Aanbeveling: verbeter de nazorg na afwijzing en wees transparant over de keuzen die de SLK daarin maakt.*

# Bijlagen

**Bijlage 1: Procedure SLK: afgeleid uit de interviews met hulpvragers, naasten en artsen**



**Bijlage 2: Uitgebreidere citaten**

[1] Redenen voor afwijzing door de eigen arts uit interviews met hulpvragers en naasten:

*I: Wat was de reden voor de huisarts dat hij het zelf niet wilde doen?*
*N1: Hij is gereformeerd. Een kerkelijke achtergrond.*

*N2: Toen gaf hij aan, want hij merkte natuurlijk dat hij minder kon en toen wou hij euthanasie. Nou, de dokter kwam wel eens, maar die vond hem nog te gezond*

*N5: [de huisarts] reageerde er wel erg afwijzend op, hij wilde het niet doen. Ik denk dat het ook gek is, want mijn vader was ook gewoon nog heel erg goed. En zeker als er iemand kwam, dan merkte je helemaal niks aan hem. (…) Ik dacht dat hij zei dat het bij Alzheimer ook niet, - dat je er dan geen toestemming voor zou krijgen ofzo.*

*N6: De huisarts zei ook 'dat kan je van mij niet vragen'. Hij was er emotioneel, ja, te veel bij betrokken.*

*N8: Ik heb ook gezegd: 'je kan je beroepen op de noodtoestand en toch euthanasie of hulp bij zelfdoding geven'. Maar nogmaals, hij doet dat alleen bij kanker in de laatste fase.*

*N10: Nou. In principe.. staan ze [twee huisartsen] er achter, máár, en nou komt het, enkel bij ernstige ziekte. En niet wat ik wil, dat ik mijn leven voltooid vind.*

[2] Redenen voor afwijzing door de eigen arts uit arts-interviews:

*A1: Ik vind euthanasie in het algemeen niet een medisch probleem. Ik begrijp heel goed dat mensen een eind aan hun leven willen, om welke reden dan ook. En ik vind ook dat daar in principe mogelijkheden voor zouden moeten zijn, maar ik vind niet dat dat gelieerd moet zijn aan medisch handelen. Ik denk dat wij als medici een plaats hebben in behandeling van ziektes en het omgaan met lijden. Het heeft natuurlijk ook te maken met hoe je naar lijden kijkt. Ik heb - maar dat heeft met mijn eigen overtuiging te maken – ik ben ervan overtuigd dat lijden een onlosmakelijk onderdeel van het leven is en dat je daar, nou dat we daar allemaal een relatie toe moeten zien te krijgen. En voor mij is zeg maar 'de dood op afspraak', zo noem ik het ook altijd naar mensen toe is, is een handeling waar ik… Ik heb het ook nog nooit gedaan. Ik sluit niet uit dat ik dat ik dat een keer toe kom, omdat ik denk dat er wel situaties zijn waarin dat lijden misschien een vorm aanneemt die voor mensen ook niet meer anders te bepalen is of mee om te gaan is. Maar ik zie het mezelf gewoon niet zo makkelijk doen. Ik ben er ook de persoon gewoon niet naar.*

*A2: Ze had dus echt een doodswens. En toen heb ik het in kaart gebracht, omdat ik mevrouw ook niet kende en ik vind euthanasie, ik ben er niet principieel op tegen, maar ik vind, het is een onderdeel van een proces, één van de laatste stukken van een proces wat je samen hebt meegemaakt en waarbij er dan ook een concreet iets moet zijn voordat je iemand euthanaseert. En bij haar was dat eigenlijk, ja*

*was er niks. Het was een vrij gezonde mevrouw.(…) Met betrekking tot haar euthanasie heb ik gezegd van: 'ja, goed, ik moet het invoelbaar vinden en ik moet het snappen en ik moet er begrip voor hebben en ik snap dat u oud bent en dat u niet meer wilt, maar voor mij is euthanasie dan toch iets anders, is het omdat iemand ondraaglijk aan het lijden is en ik dat invoelbaar vind, dat kan ik op dit ogenblik niet genoeg objectiveren. (…) Ze vond dat ze volledig recht had op dat doodgaan en dat is prima, maar zij had wel anderen nodig om er toe te komen. Ik denk als je zelf dood wil dan stop je met eten en drinken. En ik heb haar ook altijd aangeboden van: nou, ik wil daar best m'n rol als huisarts in nemen als je dat wilt. Ik vind het onnodig dat je daaronder moet lijden.*

*A4: Laten we zeggen dat we het allemaal moeilijk hebben met het leven, allemaal ermee tobben van waarom bestaan wij? En wat is je drijfveer om aan de gang te blijven? Dat is een onderwerp waar ik nadrukkelijk niet over ga. Dat moet ieder voor zich maar zien hoe die dat rooit, je gaat maar met de dominee praten of met de pastoor of je gaat mediteren op een bepaalde manier of je accepteert het maar of je gaat heel veel boeken lezen, dat kan me allemaal niet schelen, dat is allemaal niet mijn afdeling. Ik ben dokter, ik ga over ziektes, ik ga over leed zo gezegd. En als dat leed zeer barre vormen aanneemt dat je het mee staat te voelen, dat het je pijn doet en je bent daarbij de overtuiging toegedaan dat dat niet te keren valt en niet meer met medicatie of wat ook voldoende te onderdrukken valt – nou ja, de criteria zoals die in de wet staan – ja dan valt er over te praten zo gezegd. Maar daar was in het geheel geen sprake van. Dus nee, het was voor mij helemaal zonneklaar dat dat mijzelf ernstig geweld zou aandoen als ik bij deze man daarmee akkoord zou gaan.*

[3] Over het zoeken naar een andere (huis)arts die wel bereid is het verzoek in te willigen:

*N3.2:[mijn moeder zei] 'het gaat toch om mijn leven en ik wil een andere huisarts'. Dus ik ben ook nog bezig geweest met [de vraag]: 'beste huisarts, is er ook een andere huisarts in *** [plaatsnaam] die dat wel wil?'. Nou, hij zou er een beetje achteraan gaan, maar ondertussen..*
*N3.1: Nou hij heeft daar niet actief in gedaan hoor..*

*N11: Het was heel snel na die diagnose dat mijn zus besloten had dat ze een andere huisarts wilde hebben, die het wel wilde doen, de euthanasie, de actieve euthanasie. En ze had ook wel een huisarts in gedachten. En toen heb ik gegoogled naar die praktijk en terwijl ik daarmee bezig was, kwam bij mij het idee van 'is dat wel handig' of ja, verstandig om in deze situatie een andere huisarts te willen nemen die jou helemaal niet kent en jij weet ook helemaal niet of dat een goed alternatief is. Gelukkig stond mijn zus daar open voor, dat ze toch bij haar huisarts is gebleven.*

[4] De weg naar de SLK

*N1: hij heeft toen zelf aangegeven, onze huisarts, van: 'ik kan het aan mijn collega doorspelen'. Maar die was toen voor een iets langere periode op vakantie. En aanvankelijk in het ziekenhuis was gezegd dat m'n vader een levensverwachting had van 2 tot 3 maanden. En toen heeft de huisarts inderdaad als mogelijkheid aangegeven: de Levenseindekliniek.*

*N3.2: het kwam als een geschenk uit de hemel toen opeens bleek dat de Levenseindekliniek was opgericht: 15 maart van start zou gaan. Ik had het ook in de krant gelezen en ik dacht: 'yes, yes, yes, yes'. En ik heb direct zodra het kon - en dat was nadat ook volgens mij het gesprek met de huisarts had plaats gevonden. Hij stond erachter: 'als u dat wil doen bij..', hij had haar ook nog op de mogelijkheid van die Levenseindekliniek gewezen.*

*N11: Ook al wilde de huisarts van mijn zus het nu niet doen, zij was wel ook tot de conclusie gekomen dat de Levenseindekliniek een goed alternatief zou kunnen zijn.*

[5] De start – hulp bij invullen aanmeldingsformulier

*N4: En per 1 maart ging de levenseindestichting van start. Dat wisten wij. Dat hadden we natuurlijk via het nieuws gehoord. Dus ik heb met *** [voornaam moeder] toen afgesproken dat ik op 1 maart de papieren zou downloaden. En dat heb ik gedaan thuis. En die heb ik de volgende dag meegenomen hierheen, en die hebben we samen zitten invullen.*

*N11: Toen kwam de Levenseindekliniek natuurlijk.*
*I: Ja, want hoe zijn jullie daar terecht gekomen?*
*N11: Nou, ik had er over gelezen. Na aanleiding van een tv programma volgens mij, wat het ook was. En mijn zus heeft het geloof ik ook genoemd. Dus toen ben ik gaan googlen en toen hebben wij - mijn zus lag in bed en ik achter de computer - hebben we samen de vragenlijst ingevuld en zo - hebben we ook heel snel gedaan.*

[6] De start – verwachtingen bij aanmelding

*I: Wat waren de verwachtingen toen jullie je aanmeldden bij de Levenseindekliniek?*
*N4: Verwachtingen. Nou, eigenlijk, nul. Geen verwachtingen. Want eigenlijk dachten we dat ze het niet zouden doen.*
*I: Waarom dacht u dat?*
*N4: In eerste instantie, omdat in wezen *** [voornaam moeder] natuurlijk niks, geen terminale ziekte had of iets dergelijks. Dus dit was echt iets op psychische gronden, klaar zijn met het leven eigenlijk. Dat was bij haar eigenlijk de indicatie: klaar zijn met het leven. En daarbij dan pijn hebben, en een hoop andere dingen. Maar ze wilde gewoon niet meer. En wij dachten van: 'Ja, doen ze dat wel? Zijn ze daar wel voor?' Dus dat was een beetje de vraag. En soms kregen we de indruk dat ze dat dus wel deden, en soms kregen we de indruk dat ze dat niet deden. En dat bleef dus eigenlijk onduidelijk tot het moment dat ze hier zijn geweest om met haar te praten. En toen bleek eigenlijk dat dit een groot deel van hun werk is. Mensen die klaar zijn met het leven. Tenminste, zoals ik het begrepen heb. Dat het juist voor dit soort mensen is.*

*N2: Dus ja, het is natuurlijk beginnend en ik heb het toen ook op tv gezien hoe ze het deden, dat je daar kan slapen en alles. Nou, vond ik hartstikke mooi.*

[7] Screening – wachtlijst

*I: Want u had de aanmeldingsformulieren opgestuurd, hoorde u toen iets terug of hoe ging dat?*
*N13: Meteen hoorde ik iets terug, dat vond ik heel netjes. Weet je wel, een mail waarin ook meteen een naam en een telefoonnummer en als u contact wil dan is het met ***[naam verpleegkundige] geloof ik, weet ik het, maar heel prettig, heel prettig contact. En met haar kon ik dus ook overleggen van hoe gaat het nu.*

*N4: Nou, toen [na de aanmelding] werd *** [voornaam moeder] natuurlijk heel ongedurig, en die wilde vreselijk graag zelf wat horen, maar die hoorde maar niks, en die hoorde maar niks, en die hoorde maar niks. Want het was natuurlijk beredruk. Dus uiteindelijk heeft het nog drie maanden geduurd voordat we eindelijk contact kregen. Maar in die tijd heeft dus *** [voornaam moeder] elke week, ik weet niet precies wanneer dat begonnen is, maar ik denk na een maand is ze elke week, is ze één of twee keer gaan bellen met de Levenseindekliniek. Daar was ik niet bij hoor. Dan was ik gewoon thuis en dan zat ze hier, dan ging ze bellen, want ze wilde zo graag. Dan belde ze op en dan zei ze: 'Wanneer ben ik nou aan de beurt? Wanneer komt er nou eens een keer iemand?' Dus al die mensen bij de Levenseindekliniek, al die dames die daar aan de telefoon zaten, die kenden haar langzamerhand wel. En ze waren erg lief voor haar. Ze hebben allemaal de tijd genomen om uitvoerig met haar te praten. Daar was *** [voornaam moeder] ook een keer uh, erg van uh, hoe moet je dat zeggen, ze was er erg blij mee. Dat ze serieus genomen werd en dat er naar haar geluisterd werd.*

*N01: En toen werd ik eigenlijk al heel snel opgebeld, ik denk 2 of 3 dagen later, door de Levenseindekliniek, dat de wachtlijst op dat moment 5 maanden was. En dat zou voor mijn vader eigenlijk al niet meer voldoende zijn. [De verwachting was dat] hij dan eerder zou overlijden.*

*A05: Ja: 'u komt op een wachtlijst te staan, we hebben het druk'. Ja, dat snap ik, maar met name bij dit soort ziektebeelden [dementieel beeld] is het dan een achterhaald verhaal.*

[8] Screening – geen toegang tot medisch dossier

*N2: die mensen van de kliniek die vroegen om rapporten. Ik zeg: 'ja, mijn dokter zegt: dan moet je bij die dokter zijn in het verpleeghuis'. Die *** [naam arts verpleeghuis], of weet ik veel hoe die heette, die gaf geen medewerking, dus je stootte met je hoofd tegen de muur.*

*I: Wat zei de Levenseindekliniek dan verder tegen u?*
*N8: Dat ze verklaringen nodig hebben van artsen en zonder verklaringen dat ik ben uitbehandeld kunnen ze niets.*

[9] Screening – gesprekken tussen SLK en hulpvrager

*N11: En toen kreeg ik al heel snel een telefoontje van een verpleegkundige die zeg maar het veldonderzoek kwam doen. Het is ook allemaal heel snel gegaan omdat mijn zus rond de kerst weer een infarct had gehad.(…) [Het gesprek met de verpleegkundige] was een oriënterend gesprek. En ook, mijn zus zien en inventariseren wat haar wensen en behoeften waren, denk ik.*

*I: En hoe vond u dat gesprek?*
*N11: Ja, ik vond het een heel prettig gesprek. Dat vond ik van beiden gesprekken, ook met de arts. Wat ik er prettig aan vond was dat ze, ja gewone mensen [waren]. Ja, dat is een beetje ***[streek in Nederland] om het zo te zeggen. Dat ze alle twee een open houding hadden, dat bedoel ik met gewoon. Professioneel in hun gespreksvoering. To the point. Om de informatie te krijgen die ze nodig hadden, maar daarna wel punt komma, 'en wie ben jij?' aan mijn zus vroegen. Nu weten we heel veel over de patiënt, maar wie ben jij?*

*I: Zou je nog iets kunnen vertellen over hoe die gesprekken met *** [voornaam arts] en *** [voornaam verpleegkundige] gingen? *** [datum] kwamen ze voor de eerste keer langs, hoe ging dat toen?*
*N3.2: Ja, heel fijn.*
*N3.1: Daar was jij erbij, ik was niet bij de eerste [keer].*
*N3.2: Ze [hulpvrager] zat ook meteen met hem te flirten denk ik. Ze kwamen binnen, ik had haar… Oh ja! Want ik was al bij mijn moeder op bezoek om hun samen te ontvangen. Ze kwamen aan lopen door de gang. Twee hele hartelijke mensen, weet je wel, echt ook gewoon informeel, niet in pak ofzo. We hebben gewoon met hun thee en koekjes gedronken op de tafel en zij gingen het gesprek aan met mijn moeder. En mijn moeder moest dus wel echt dan gaan verwoorden waarom ze dood wilde. Net zoals altijd bezaaid met papieren en aantekeningen, had ze dat voor zichzelf met steekwoorden op een rij gezet. Dus dan had ze weer voorbereid, dan had ze iets opgeschreven, dan zei ze: 'ik wil dit even voorlezen', bijvoorbeeld. Ging ze helemaal van, nou, de redenen waarom ze dood wilde. Ik weet niet of dat interessant is, want dat heeft ze dan steeds overal wel opgeschreven ofzo, van: niet meer kunnen lezen, me doodvervelen, ik heb m'n leven wel geleefd, nou dat soort dingen. En ze kon het heel mooi verwoorden, ze zei, kortetermijngeheugenverlies, ze zei: ik lees steeds bij brokjes, en dan opeens weer een ander brokje, er zit geen samenhang meer in. Nou ja, voor iemand als zij onverteerbaar.*
*N3.1: En de regie die ze altijd over d'r eigen leven en dood heeft willen hebben moest, moet je uit handen geven op het moment dat je in een verzorgingstehuis komt, want zij wist natuurlijk ook donders goed dat je niet meer kon eten, incontinent zou kunnen worden of wat dan ook en nou ja, dat was absoluut ontoelaatbaar. Dat, dat is geen optie. Dus alleen dat al, zeg maar. Daarom wilde ze ook daar dood en niet ergens anders. Want op het moment dat je daar opgenomen wordt ben je niet meer wilsbekwaam natuurlijk. Dat weet, dat wist zij ook wel. Dan gaat dat hele euthanasiegebeuren gewoon niet door. Die kans was natuurlijk vrij groot. En dat wist zij.*
*(…)*
*N3.1: Zij waren gewoon heel duidelijk in hun stappenplan zeg maar. En dat was van het begin af aan al duidelijk en het was ook twee maanden en dat klopte ook.*
*I: Dat gaven ze aan?*
*N3.1: Dat gaven ze wel aan, ja, tussen de zes en de acht, nou eigenlijk acht weken hebben ze geloof ik altijd wel gezegd.*

*N04: In elk geval bleek dus dat het team waarbij ze was ingedeeld ontmanteld was en toen was *** [voornaam moeder] helemaal in paniek.*

[10] De relatie – een verstoorde relatie

*N2: Hij [de huisarts] zal niet vragen van: 'mevrouw *** [achternaam respondent], gaat het nou een beetje weer?'. Nee hoor, zoek het maar uit. Ze hebben het veels te druk joh.*

*N4: En *** [voornaam moeder] heeft een hele tijd gedacht van: nou, die huisarts zal wel contact met mij opnemen. Die zal wel die rapportage krijgen en die zal dan wel contact opnemen. Heeft de huisarts nooit gedaan. Dus dat vond *** [voornaam moeder]… Ja ze mocht die huisarts niet zo erg, dus aan de ene kant vond ze het niet erg, maar aan de andere kant vond ze ook van: hij had wel moeten bellen.*

*N6: Ze wilde zo graag een vertrouwensband met de huisarts en dat had ze niet.*

[11] Relatie – groeiende vertrouwensband met eigen arts

*N11: Ja, je hebt een huisarts maar zo goed ken je elkaar natuurlijk ook niet. Zo heel dichtbij kom je niet als gewoon patiënt. En mijn zus die had allerlei klachten gehad, die de huisarts volgens mijn zus niet goed geïnterpreteerd had. Want die bleken dan uiteindelijk allemaal hierop [ziektebeeld] neer te komen. Dus mijn zus was daar toch wel ietwat boos over. (…) We konden haar [huisarts] zeven dagen per week bellen, 06, privé, en in de praktijk. En haar eerste terughoudendheid was nog 'behalve als ik in de kerk zit op zondagochtend', nou zelfs als we voor die tijd zouden bellen was het op een gegeven moment, zou ze ook komen. Ze wist dat mijn zus dol op marsepein was, dus zij kwam op een gegeven moment, was ze in Duitsland geweest, had ze allemaal marsepein voor mijn zus meegenomen. Haha. Zij kwam als een hele keurige dame over en mijn zus die windt er nooit doekjes om en toen al zeker niet meer denk ik en op de een of andere manier ontstond er respect en genegenheid ten opzichte van elkaar, dat was heel leuk om te zien. Mijn zus was ook altijd als een kind zo blij als de dokter kwam. En zeker ook, omdat ze dan dus die marsepein meenam, mijn zus voelde zich echt gezien door haar. En ze heeft ook nooit meer een opmerking gemaakt over dat ze de verkeerde diagnose had gesteld of wat dan ook.*

[12] Relatie – contact met de SLK

*N3.2: Maar ze waren zo hartelijk en betrokken.*
*N3.1: En wat ze ook elke keer zeiden van: 'je kan ons altijd bellen'. En dan *** [voornaam verpleegkundige] zeg maar, de verpleegkundige is dan de contactpersoon en die hebben we ook een aantal keren tussendoor gebeld om gewoon wat te bespreken. Ze waren heel erg toegankelijk zeg maar he, heel erg dicht[bij], terwijl je ze eigenlijk maar heel weinig ziet, heel kort en heel weinig, in een korte periode was het, het voelde meteen als heel vertrouwd. Zelfs vertrouwder dan een huisarts of de *** [naam zorgpartij] of wat dan ook, weet je. Ze staan zo dichtbij en ze begrijpen zo goed waarover het gaat en ze moeten natuurlijk ook in een heel korte tijd, dat was ook in die documentaire [over de SLK] zei iemand dat: je moet in een ontzettende korte tijd iemand of een familie heel goed leren kennen. En daar zijn ze natuurlijk ook wel op getraind, maar het voelde ook echt zo, weet je. Het was heel erg prettig, heel erg prettig contact. Ja, alsof ze gewoon al jarenlang bij de familie horen of artsen zijn ofzo weet je wel.*

*N4: In wezen waren ze er vrij snel erover eens dat dit wel nodig is. Ze zijn trouwens wel nog een keer geweest, ze hebben natuurlijk ook aangeboden om een hele serie van gesprekken te doen. *** [voornaam moeder] zei: 'Dat wil ik absoluut niet. Jullie weten wat ik wil, ik ben duidelijk genoeg. Dit is wat ik wil, ik wil geen extra gesprekken, want er komt alleen maar hetzelfde uit, het is alleen maar uitstel van executie.' Ja, sorry voor het [woordgebruik], maar daar was zij heel duidelijk in. Zij stelde dus helemaal geen belang erin om elkaar te leren kennen, en, en, en wat eigenlijk de levenseindestichting dan wil. Want dat hebben ze duidelijk kenbaar gemaakt. Maar *** [voornaam moeder] wilde dat niet, die wilde alleen maar dood. Dat was waarom die mensen hier waren, dus wat had het voor zin om van die gesprekken te gaan zitten voeren. Daar had ze helemaal geen zin in, want het was wel duidelijk. Dus, zij waren er ook van overtuigd, en ze zeiden van: 'nou ja, goed, dan moet dat gebeuren. Dus daar moet dan een afspraak voor gemaakt worden, maar eerst moet de SCEN-arts nog komen'. Nou, toen later, toen zijn ze weggegaan, toen later belde ze op, toen zei ze: 'nou, de Levenseindekliniek vindt toch die twee afspraken wel wat kort door de bocht. Dat is niet voldoende. Dus we moeten nog een keer langskomen.' 'Nou,' zei *** [voornaam moeder], 'dat vind ik ergens helemaal voor nodig, maar als het moet, dan moet het maar. Komen jullie maar.' Dus die zijn nog een keer geweest, nou toen hebben we hier gewoon gezellig wat zitten babbelen. En natuurlijk wel over de dood weer, maar voor iedereen was het zo klaar als een klontje wat de bedoeling was. En waarom. Dat, in principe had dat gesprek helemaal geen zin, alleen voor de Levenseindekliniek is duidelijk, die worden onder de loep gelegd, die moeten zich houden aan hun eigen regels wat ze hebben gezegd hoe ze het willen. Dus het was mij wel duidelijk waarom het nodig was, maar *** [voornaam moeder] wilde dat eigenlijk helemaal niet. Die vond het maar onzin.*

*I: Tegelijkertijd zegt u van 'het was wel heel intiem' en 'ik weet niet of het gepast was als de huisarts erbij was'... Hoe voelde u die relatie, of was er een relatie met die arts en de verpleegkundige [van de SLK]?*
*N11: Nee, maar die waren bij de euthanasie, maar heel erg op afstand. Die waren heel teruggetrokken aanwezig. Ja. De hele tijd. Want daarna moest de GGDarts komen. Dus dat deelden ze ook mee, dus we moesten mijn zus laten liggen en we hebben gewacht tot die GGDarts kwam en het lichaam vrijgegeven werd zeg maar. Nee, ze hebben zich heel terughoudend opgesteld. Ja.*
*I; En dat was ook goed zo?*
*N11: Ja, vond ik ook heel prettig. Het was, ja het was echt van ons, van ons samen*

[13] Relatie – de rol van de naasten

*N1: Het moment dat hij te horen kreeg dat ie dus niet lang meer te leven had was voor hem ook het moment om aan mij en aan mijn man dingen uit handen te geven. En daar was dit [de Levenseindekliniek] duidelijk ook één van. Regel het maar. En hoe of wat, maakte hem niet meer zo uit.*

*N2: Je moest overal voor vechten. En, en dan had hij gelukkig mij, want als je alleen ben, nou je bent aan de goden overgeleverd hoor.*

*N3.2: ik heb de hele regie toch wel gehad het laatste jaar, kon ik dat helemaal invoelen. Ik had er zelf geen problemen mee, dus ik heb zoiets, die weg heb ik gewoon behandeld voor haar, met haar. Ja, ze pushte ons ongeveer om dat te doen (…) Ja, ik heb echt achter de broek van *** [voornaam verpleegkundige] aan gezeten 'jullie moeten een datum plannen, want het is voor mijn moeder niet meer te doen: sterf ik nou 28 mei of 4 juni...' (…) wat wij deden was steeds op een rij zetten van: 'je moet', ze begreep het wel, want ik zei iedere keer: 'mam, je moet door een traject heen', want ik vertelde iedere keer, 'die artsen, ze moeten natuurlijk niet in de gevangenis komen, ze moeten het allemaal netjes volgens de wet doen'. 'jajaja, dat snap ik wel'. (…)*
*I: Maar ze [hulpvrager] belde dan altijd naar jullie?*
*N3.2: Ja. Ja altijd telefoon. Ja precies.*
*N3.1: 6 keer per dag.*
*(…)*
*N3.2 Wij waren toch wel de lifeline*

*N4: ik heb met *** [voornaam moeder] toen afgesproken dat ik op 1 maart de papieren zou downloaden. En dat heb ik gedaan thuis. En die heb ik de volgende dag meegenomen hierheen, en die hebben we, samen hebben we die zitten invullen.*
*(…) toen heb ik gezegd tegen d'r: 'Moet je luisteren, ik weet dat je het zelf allemaal niet kunt doen, dus ik zal je begeleiden in elke stap die je neemt en ik zal je overal naar toe brengen waar je naar toe moet, maar ik doe niks. Jij doet het. Jij doe elke stap zelf, en ik breng je er naar toe, en ik help je, en ik zal je helpen met papieren invullen en dergelijke, alles en ik wil overal bij zijn, maar JIJ doet het.*

*N5: toen die Levenseindekliniek in beeld kwam toen hebben ze mij weer gevraagd: 'wil jij daar dan contact mee opnemen?'. Dus ik heb al die papieren van de site gehaald en dat hebben we weer met z'n allen in zitten vullen. (…) Hij heeft er enorm voor geknokt, want mijn moeder zei kortgeleden ook nog: 'ik zou het ook wel willen'. Ik zeg: 'nou, pff, ik ga dat traject niet nog een keer..' Ja, en je moet het echt zelf doen he. Je moet het toch ook echt zelf willen en zelf doen, want het is behoorlijk intensief om allemaal echt te kijken wat het inhoudt. (…) Ik vind het ook heel fijn dat ik hem heb kunnen helpen daarmee, met al die vragen indienen.*

*N12: Je wil alles doen gewoon. (…) het is gewoon heel moeilijk allemaal. Gewoon alleen al het schrijven naar zo'n kliniek en... Ja, je gaat toch meewerken ergens aan, dat is best wel moeilijk.*

*N13: Later in het traject zeg maar, ben ik eigenlijk op een gegeven moment meer initiatief gaan nemen. In de zin van gaan vragen van - want ze wilde dat, dat wist ik altijd al, dat was ook zonneklaar- maar, meer in de zin van 'wil je dat ik NU iets ga doen?', 'ja, wel graag'. Weet je, maar daar begon ze dan niet zelf over, maar als ik het aanbood dan was het heel duidelijk dat ze dat heel graag wilde. (…) ik vond het ook wel steeds een overweging hoor, 'moet je daar überhaupt bij zijn?', want ze kon heel goed voor haarzelf spreken. Maar de ervaring steeds was 'nee, daar moet je toch ook wel steeds bij zijn'. Want ja, ze is natuurlijk toch al heel oud. En ze heeft toch een - nou vertaling wil ik niet zeggen - maar ook soms, ik herinner me nog het eerste gesprek met die huisarts; je moet soms even wat meer er omheen vertellen dat hij [het] ook kan snappen… hoe het zit. (…) Zie je dus wel dat het helpt ook voor mensen als ze dus steun hebben van hun omgeving. Van mensen die daar… het zijn toch hele lastige gesprekken natuurlijk. En ook voor haar: als je niks kan zien, zij ziet de gezichtsuitdrukking niet van degene waarmee ze spreekt. Is allemaal extra ingewikkeld.*

[14] Relatie – inzet van hulpvragers zelf

*N4: *** [voornaam moeder] belde elke week met die Levenseindekliniek zelf.*
*I: Ok, dat, dat ging gewoon door ook...*
*N4: Dat ging, soms één, soms twee keer in de week. *** [voornaam moeder] wilde, en die, en daar wist ik niks van hoor, dan kwam ik hier: 'ja, ik heb weer gebeld vandaag'. En nou, het hele gesprek werd uit de doeken gedaan, wat er allemaal gezegd was. Ja.*
*I: Liep dat contact tussen Levenseindekliniek ook meteen direct naar haar, of?*
*N4: Ja, dat ging allemaal via haar.*

*N5: Maar ja, het is dat mijn vader er zelf zo keihard aan gewerkt heeft, want, kijk, ja ik ging niet zomaar een brief schrijven of zomaar papieren downloaden, ja je laat het op z'n beloop. Maar hij stond 's ochtends weer vroeg op en dan ging die weer kijken wat hij kon doen en hij heeft daar echt zelf heel veel aan gedaan.*

[15] Afwijzing en terugtrekken verzoek – reden afwijzing SLK

*N7: Dus ik heb die vragenlijst ingevuld, ze vroegen zo ontzettend veel dat ik er een paar uur over gedaan heb. Nou, dat heb ik teruggestuurd en toen kreeg ik een mail: 'nee meneer, u bent nog niet zover, sorry'. Ja, wat, wat heeft dat dan voor zin?*
*(…) N7: Bericht teruggekregen: 'nou meneer *** [achternaam R], we hebben, u bent ingeschreven, mocht het ooit zover zijn, dan kunt u dat aangeven, dan kunnen we eens komen kijken, dan kunnen we [kijken] hoe de toestand is' enzovoort enzovoort, maar niks ervan. 'Meneer, u bent nog niet zover'. Nee, [als ik zover ben]dan kan ik het ook niet meer zeggen.*
*I: Ja. Heeft u zelf daarna nog contact opgenomen met de kliniek?*
*N7: Nee, nee, dat heeft geen zin. Dat heeft dan geen zin he. Als je afgewezen bent dan heeft het geen zin, dat is net als een sollicitatie, als je afgewezen bent dan houdt het op.*

*N8: Dat was een gedwongen opname, omdat ik niet meer verder kan leven zo en dat liep door elkaar heen. En ik denk dat dat heeft meegespeeld, alhoewel de Levenseindekliniek zei dat dat geen criterium was.(…)*
*I: Ik weet niet hoe dat is laten weten, of dat via brief ging of dat dat telefonisch ging dat ze toch niet verder met u wilden? Heeft u daar nog iets over teruggezegd tegen de Levenseindekliniek?*
*N8: Ik heb daar een mail over ontvangen en ik heb daar een brief over ontvangen waarin stond dat ze niet de verklaringen kregen van de artsen en dat ze vonden dat ik niet aan de zorgvuldigheidseisen voldeed en toen heb ik gevraagd wat de zorgvuldigheidseisen waren. Nou ja, dat weet u waarschijnlijk ook, dat is ondraaglijk, uitzichtloos lijden en een langdurige doodswens. En die bestaat al 3 jaar en toch is het niet gehonoreerd.*
*(…)*
*N8: En toen werd er weer gezegd dat ze het gingen bespreken, dat ze het in konden voelen, het lijden. En vervolgens kwam schriftelijk de afwijzing zonder opgaaf van redenen. Ja, alleen dat ze de verklaringen niet krijgen.*

*I: En wat had u van de Levenseindekliniek verwacht?*
*N9: Nou ja, ik had, wat ik daarnet ook zei verwacht van, al ben ik maar een beetje op dat pad naar euthanasie, dan kom ik al verder. Maar ja, ik zal zo die brieven even laten lezen, dan staat er gewoon*

*weer in van: het zal psychisch zijn.*
*I: Dat was hun reden om niet verder…?*
*N9: Ja, klaar. Ja, toen heb ik nog wel een paar keer gebeld van: 'kan ik toch niet geholpen worden?' Nee. Dus.*

*N10: Kijk, bij mij aan de buitenkant kun je niet zien wat er aan de binnenkant ziet. Weet je niet. Maar ja, ik kreeg het idee dat ze [stilte], dat ik er nog. Ik ben eigenlijk - dat weet ik wel zeker - eigenlijk kunnen ze er nog niks mee. Ik ben eigenlijk te goed om dat… Ik vind gewoon dat mijn leven voltooid is. Punt uit. Ik heb een goed leven voor de rest. Maar moet je horen, als een ander er anders over denkt ja dan moet je je eigen erbij neerleggen. Ik was wel teleurgesteld.*

[16] Afwijzen en terugtrekken – reden terugtrekken verzoek

*N1: Na een week of vier, het is een zij, dat was dokter *** [achternaam vervangende huisarts]. Die is in eerste instantie een heel gesprek met m'n vader en moeder begonnen, om kennis te maken en om aan elkaar te wennen. En toen hebben ze toch besloten, toen dat goed voelde, om dat dan eventueel via de huisarts te laten doen. En eigenlijk gaandeweg de ziekte van mijn vader, toen de klachten wat duidelijker werden van mijn vader, toen heeft hij zelf besloten dat hij dus geen actieve euthanasie wilde, maar sedatie.*
*(…)*
*I: En wat maakte dat hij palliatieve sedatie dan toch fijner vond dan euthanasie?*
*N1: De huisarts gaf zelf aan dat als je inderdaad een actieve euthanasie ging plegen, dat zodra dat ging gebeuren en mijn vader zou inslapen, dat daar dus inderdaad een schouwarts bij zou komen, dat je van tevoren dus inderdaad een tweede arts zou moeten laten komen op een bepaald ogenblik. En zij gaf aan dat het ook voor de familie best wel heftig kon zijn om het op deze manier te doen. En omdat mijn vader ook eigenlijk helemaal geen pijn had, ja, was het voor hem uit te houden denk ik. En dan ga je denk ik steeds je grenzen verleggen. Op een gegeven ogenblik zag je dus dat ie dacht van: 'ik ga hier niet actief uitstappen'.*
*I: Ja, ok. En wat vertelde de huisarts over palliatieve sedatie?*
*N1: Dat het toch op een iets rustiger manier zou gaan. Waar mijn vader heel erg bang voor was, dat was dat hij pijn zou krijgen. Dat was voor hem eigenlijk een graadmeter om het leven niet meer leuk te vinden. En zij gaf eigenlijk aan dat ze hem goed kon begeleiden in het niet hebben van pijn. En dat was voor hem, denk ik, een dermate geruststelling dat hij zoiets had van nou: 'als ik geen pijn hoef te lijden en als het moment dan daar komt dat ik het toch niet meer wil, dan kan ik er rustig uitstappen'. En dat vond ie blijkbaar prettiger.*

[17] Eigen arts toch bereid – SLK-aanmelding als trigger (arts-citaten)

*A5: .. die gewetensnood die had ik een half jaar, een jaar eerder voor m'n perceptie heel duidelijk, dat ik dacht van: ja, ik snap waar je met mij naar toe wil, maar hier ben ik nog niet aan toe, dit gaat niet lukken. Ik snap dat je dement begint te worden, alles wijst daar ook op, maar er zit nog steeds een boom van een vent tegenover me waarvan ik denk van: daar kan ik nog een kop koffie of een pot bier mee drinken, snap je. Zo'n gevoel. Het is gewoon een gezond iemand die tegenover me zit. Dus ja,*

*toen moest ik nee verkopen.(…) Het [de aanmelding bij de SLK] was voor mij niets meer en niets minder dan de trigger - en zeker toen ze zeiden van: 'ja, maar dan moeten we zo lang wachten' - dat ik dacht van: 'he, wacht eens even, ik laat waarschijnlijk iets liggen of dit voelt niet goed'. Dat was voor mij de trigger om met die mensen in gesprek te gaan. (…) Het gaf een bepaalde vastberadenheid aan in zijn wens om.. En ik vond het niet chic, daarvoor hadden we een te fijne en mooie relatie, niet chic dat hij het gevoel had van nou *** [naam A5], die pakt het niet op.*

*A3: Het is bij mij ter ore gekomen, omdat er zeg maar informatie werd opgevraagd door de Levenseindekliniek. Toen kwam dat mij ter ore hier van: joh, Levenseindekliniek, willen informatie hebben van die patiënt. En toen viel het kwartje pas van: waarom zou dat zijn en hoe zit dat dan? En waarom de Levenseindekliniek? Want euthanasie, ja kan hier als er voldaan wordt aan de criteria ook in principe en het zou in ieder geval onderwerp van gesprek moeten zijn. Dus toen heb ik navraag gedaan hoe dat zat. Dus ik heb de Levenseindekliniek opgebeld en gezegd dat ik daar eerst zelf het gesprek over wil voeren met familie en met betrokkene zelf om te kijken van hoe dat verzoek dan terecht is gekomen bij de Levenseindekliniek. En ik heb de basisarts gesproken en de basisarts heeft toen aangegeven dat hij het wel eens had gehad over actieve levensbeëindiging c.q. euthanasie, maar dat z'n uitingen in die richting niet consequent waren geweest volgens de basisarts en dat hij nog nooit concreet expliciet zelf van die patiënt had vernomen dat een actieve euthanasiewens zou bestaan. Dat wil dus zeggen dat iedereen op zo'n afdeling weet en roept van: 'ja, hij wil niet meer', dat dat nooit concreet onderwerp van gesprek is geweest tussen basisarts en cliënt. (…) Maar goed, ik heb dat toen opgepakt en ik ben naar die cliënt toegegaan.*

[18] Eigen arts toch bereid – SLK-aanmelding als steun (citaten van naasten)

*N5: Het kwam voor hem gewoon op een heel goed moment, en ik denk dat dat misschien, maar dat is invullen hoor, maar ik denk dat dat misschien ook voor de huisarts een beetje een startschot is geweest om er toch wel over na te gaan denken (…) Ik denk dat dat misschien de huisarts ook wel heeft gesterkt, het idee dat je niet alleen staat, want hij vond het ontzettend moeilijk.*

*N13: In de eerste publiciteit daarover stond natuurlijk ook dat in een groot aantal gevallen toch nog uiteindelijk - als de Levenseindekliniek zich ermee gaat bemoeien - toch de eigen huisarts het ook gaat [inwilligen]. Nou, toen dacht ik ook, dan moeten we dat gewoon doen. Want, ik wist ook dat ***[arts] er echt toe bereid was. Maar - en als je hem gaat interviewen gaat hij dat ook ongetwijfeld zeggen - hij heeft in *** [streek in Nederland] een moeilijke situatie. En daar kon ik ook alles bij voorstellen. Hij is toch een van de weinigen die het doet. De klaar met leven problematiek is toch een van de lastige. He, we hebben het niet over een terminale kanker. Het is echt lastig. En hij wil niet de naam krijgen daar [van] de euthanasie-arts, en alle vuiltjes van alle collegas [toegespeeld krijgen]. Ja, je kunt je er alles bij voorstellen. Dus zonder overleg met hem heb ik die aanvraag gedaan bij de Levenseindekliniek. Wel meteen hem daarvan op de hoogte gesteld. Toen was hij daar gewoon heel blij mee.*
*I: Waarom?*
*N13: Omdat het hem een enorme steun in de rug gaf. (…) Hij moest heel voorzichtig opereren. Die Levenseindekliniek was voor ons meer een stok achter de deur dan dat we wilden dat er weer een*

*ander team langs zou komen. En uiteindelijk heeft hij het bericht gekregen dat zij het goed vonden. En hij was er ontzettend blij mee.*

[19] Levensbeëindiging – vaststellen datum

*N4: Voordat die SCEN-arts kwam werd die datum gepland. In eerste instantie werd door die arts en die verpleegkundige dus een datum genoemd en die hadden gezegd: 'nou, dan kunnen we het volgende week doen'. En toen schrok ik daarvan, maar ik denk *** [voornaam moeder] ook. Want dat was toen wel heel erg snel, want we hadden wel afgesproken dat we nog een afscheidsdiner zouden doen voor de naaste familie. Dus toen hebben we gezegd, nou doe het dan over twee weken, dan hebben we nog even iets meer tijd om dingen af te ronden. Voor de rest was alles geregeld hoor, maar, even afscheid nemen van de familie.*

*N6.2: Daarna is dan de datum vastgesteld ja. Ja. En dat is, dat is heel moeilijk hoor.*
*(…)*
*N6.1: Dan zit je bij haar en dan weet je van volgende week om deze tijd… De dag ervoor, dan denk je 'morgen om deze tijd'.*

*N11: toen heb ik de arts van de Levenseindekliniek gebeld voor een tijdstip. Nou, toen kwamen we dus uit op zondag en hij zei nou, de verpleegkundige moest op een bepaalde tijd weer in ***[plaatsnaam] zijn dus… nou, hij kwam iets van 13u zoiets, ik weet het niet meer, of 14u. Waarop hij zei 'ja, kan het ook iets vroeger?'. Ja, het was een hele idiote situatie en mijn zus lag in bed en ik zat aan de tafel. Ik zei, nou kan het ook vroeger? Nou een half uurtje kon er wel af, haha. Maar het was, het was heel raar, want het waren hele vrolijke, heel grappige situaties zeg maar. Maar dat ging, dat ging heel soepel ja. Ja. Ja gek.*

[20] Levensbeëindiging – rust bij de hulpvrager

*N3.2: Ze lag helemaal vredig in d'r bed: 'hallo, wat fijn dat jullie er zijn' en 'vandaag gaat het gebeuren', 'ja, geweldig'. Nou ze had een hele mooie pyjama ervoor uitgezocht.*

*N4: 's Morgens was ik hier, voor negenen al. En heb ik hier nog een uurtje met mijn moeder zitten praten. Nou, ze kon niet wachten.*
*(…)*
*Die dood was voor haar een verlossing. Dat heeft ze ook vele malen gezegd: 'je bent de verlosser'. Die arts, dat was de verlosser. Zo zag zij dat.*

*N6.1: Nou toen ***[naam dochter] wist dat het door zou gaan was ze eigenlijk heel rustig. Ze is nooit in paniek geweest. Want ze, ja, ze was blij.*
*(…)*
*N6.2: En het was gewoon een bevrijding voor haar.*

*N11: ik vond mijn zus heel rustig*

[21] Levensbeëindiging – nervositeit van de arts

*N3.2: En hij was zenuwachtig, hij zei: 'ik doe het al 15-20 jaar, maar het blijft iedere keer een apart gebeuren natuurlijk'. Dus hij was wel even aan het zoeken.*
*N3.1: Ze had ook heel kleine aderen weet je, dus hij kon ook bijna niet een infuusje inbrengen.*

*N4: Het ging niet helemaal goed in eerste instantie. En ik weet niet of dat kwam door de nervositeit van de arts of dat *** [voornaam moeder] gewoon moeilijk aanprikbaar was, dat weet ik niet. Maar in elk geval, het eerste infuus dat aangelegd werd, dat ging niet helemaal goed. Hij ging door de ader heen denk ik. En er ontstond dus een bobbel in de arm. Dus hij spoot eigenlijk in het weefsel in plaats van in de ader.*

*N6.2: Het is voor iedereen moeilijk. Ik denk dat het voor zo'n arts ook heel moeilijk is.*
*N6: Ja, dat merkte ik ook.*
*N6.2: Dat denk ik en dat merkte je wel.*

[22] Levensbeëindiging – schrijven van wilsverklaring

*N4: Maar bijvoorbeeld, zij moest op een gegeven moment van die arts moest ze een briefje schrijven. Ondanks alles wat ze al gedaan had moest ze een briefje schrijven, als laatste, waarom ze dan toch nog dood wilde. Nou, dat had ze toen gedaan. En dat is toen, als ik het goed heb, is dat door die SCEN-arts is dat meegenomen. En toen op de dag dat ze hier kwamen om haar te helpen uiteindelijk, toen zeiden ze: 'ja, maar we hebben dat briefje nodig'. 'Ja, maar dat heeft die SCEN-arts meegenomen.' 'Dan moet u nog een keer een briefje schrijven.' Nou, *** [voornaam moeder] was [boos], stoom kwam uit d'r oren, ze was hartstikke boos dat ze nou weer, nog eens een keer een paar uur, of een uur voor haar dood, nog eens een keer dat briefje moest gaan zitten schrijven. Dus toen hebben we hier aan tafel gezeten. En toen hebben we nog een keer een briefje geschreven.*

[23] Levensbeëindiging – keuze euthanasie of hulp bij zelfdoding

*I: En die keuze tussen een drankje en een infuus…*
*N3.2: Die heeft ze zelf gemaakt.*
*I: Zelf gemaakt?*
*N3.1: Ja. Ze stimuleren wel een beetje een drankje, want dat st.., nou ja, nee, stimuleren niet. Ze stellen het wel voor als eerste keus zeg maar.*
*N3.2: Dus de euthanasiearts, *** [voornaam arts], die heeft dat gevraagd aan haar. En die zei: 'wil je.., nou, ik zou je graag een drankje willen geven'. Nou, ze keek me aan en ze vond het heel vervelend.*
*I: Wat vond ze daar vervelend aan?*
*N3.1: Nou, vies eigenlijk.*
*N3.2: Vies, en natuurlijk wel moeite met, ja, dat, ze zei: 'is dat een klein beetje?'. Ja, nou ze moeten toch aardig wat drinken en oude mensen, ze had ook wel moeite met, weet je wel, het is meer iemand*

*van af en toe een slokje. En dan zou ze zo'n hele beker naar binnen moeten gooien.*
*N3.1: Nou, ik denk eigenlijk ook..*
*N3.2: En wekenlang had ze zich verheugd op het spuitje.*
*N3.1: Ja, dat bedoel ik. Dus dat zit in haar hoofd he, een spuitje.*

*I: En is de mogelijkheid ook ter sprake gekomen om het via een drankje te doen?*
*N4: Ja, ik had tegen *** [voornaam moeder] gezegd, op voorhand, ver daarvoor, maanden daarvoor al, ik zei: 'als je nou, als ze het nou doen, bied dan aan om het met een drankje te doen, want dan belast, want jij..', zij wilde niemand belasten. Ze wilde haar huisarts niet belasten, de artsen niet belasten, ze zei: 'dan doe ik het zelf wel, dan drink ik dat drankje op'. Dus zij bood dat ook aan die arts aan, in de voorgesprekken. Zij heeft gezegd: 'nou, laat mij het drankje maar drinken'. 'Nou', zei die arts, hij zei: 'het heeft niet mijn voorkeur', deze arts. Want hij zei, dan moet ik even goed denken, hij zei van: 'als je een drankje drinkt, natuurlijk ga je eraan dood, maar het gaat minder snel, want dat komt dan eerst via de maag komt dat in het bloed. En dat is voor de omgeving vaak niet zo prettig om te zien, want dan zak je weg, en dan kan je wel weer helemaal overeind komen, en dan pas weer wegzakken. Dus dan denk je van: 'he, ze is dood, ze gaat nu', en dan ineens ben je weer wakker en dan ga je alsnog.' Hij zegt: 'dat is voor de omgeving niet zo prettig, en het drankje is ook niet lekker', hij zegt, 'en met een infuus dan gaat dat gewoon sneller en beter'.*

[24] Levensbeeindiging – aanwezigheid eigen arts

*N3.2: De huisarts, die zei: 'ik wil ook nog wel graag even bij je moeder [langs komen]', die heb ik afgezegd. Want hij had in die 10, 20 jaar had mijn moeder nooit een contact met hem opgebouwd en hij was ook heel weinig betrokken geweest. Dus ik heb mijn moeder gevraagd: 'wil je dat *** [achternaam huisarts] [langs komt]?' 'Nee, totaal niet.' Ze was heel duidelijk.*

*N4: In die laatste week heeft ze dus nog een keer contact gehad met die huisarts, daar heb ik ook bij gezeten. (…) Die [huis]arts had wel contact gehad met, met die verpleegkundige [van de SLK]. Als ik het me goed herinner. En die verpleegkundige had tegen *** [voornaam moeder] gezegd van: 'hij wil nog langskomen'. Dus daar had het iets mee te maken. Toen heeft *** [voornaam moeder] hem gebeld. Uiteindelijk is hij nooit langs geweest. Dat wilde *** [voornaam moeder] ook helemaal niet.*

*I: is het nog ter sprake gekomen of de huisarts misschien aanwezig zou zijn? Omdat hij wel, of zij, wel het hele proces erbij betrokken is geweest?*
*N11: Ik denk niet dat dat ter sprake is gekomen, nee. Ik denk ook niet dat dat gepast was geweest. Omdat het toch wel, ja heel intiem is. Ja, als zij het gedaan had was zij erbij geweest, dan was het ook goed geweest.*

[25] Levensbeeindiging – ervaring van naasten zelf

*N4: ik heb op een gegeven moment heb ik me daarbij neergelegd: 'als dit is wat je wil'. (…) Maar, eerlijk is eerlijk, ik ben er niet blij van geworden. Het is niet mijn wens geweest. Verre van dat. (…) En ik heb zelf, voor mij was het zelf heel dubbel. Wat ik daarstraks in het begin al zei, in mijn visie is het*

*leven er om te leven. En niet om er een einde aan te maken. Maar ja, als iemand dat echt zelf zo wil, en zo overduidelijk wil, en zo langdurig die wens uitspreekt, ja wie ben ik dan om te zeggen: 'dat mag niet'?*

*N6.1: Ergens in ons achterhoofd dachten we 'ze komt er niet voor in aanmerking'. Of we dachten het, of we hoopten het waarschijnlijk, snap je. Ik kon het goed voorstellen dat ze niet meer kon, dat ze niet meer wilde. Maar ***[naam echtgenoot], jij hebt, die twee weken ervoor, toen we wisten dat het officieel werd, heb jij je helemaal afgesloten. Is hij het hele weekend weggeweest naar de boot, omdat hij het niet onder ogen kon zien dat het wél doorging.*

*N11: Ik sta meer achter deze beslissing dan de zoon van mijn zus. Die vond het toch nog wel… de mate waarin weet ik niet precies. We hebben het er met zijn tweeën wel over gehad. We zaten naast mijn zus, ik zo ter hoogte van haar hoofd, maar hij zat met zijn gezicht naar haar toe. Dus hij heeft ook wat anders gezien dan ik. Dat was wat hij benoemde waarom hij het best nog wel onprettig vond.*

[26] Na afloop – zorg voor naasten

*N3.2: maar drie maanden geleden ofzo belde ze [verpleegkundige SLK] me op van: 'joh.. hoe is het nou achteraf en..', nou ze zei, alle tijd, gewoon een uur aan de telefoon gehangen. (…)*
*I: Hoe was de zorg voor jullie vanuit de Levenseindekliniek?*
*N3.2: Nou door die gesprek[ken]; *** [voornaam verpleegkundige] had een beetje zeg maar het psychosociale stuk, daar heb ik het meeste contact mee gehad. Die vroeg altijd: 'hoe is het met je, voor jou?' (…) Maar heel zorgzaam, heel warm en goed, mooie vragen stellen, mooie gesprekken met haar. Ik had wel het gevoel van: ik kan een beetje m'n ei kwijt, af en toe in een telefoongesprek. En het waren niet tien gesprekken ofzo, maar een paar keer een goed gesprek met d'r gehad.*
*N3.1: Wat ik zei; ze waren heel snel, heel snel dichtbij, vertrouwd.*

*[respondent vertelt dat hij en de rest van de familie enigszins moeite hadden met de euthanasiewens van zijn moeder]*
*I: Zijn jullie daar ook begeleid mee om, om er dus mee om te gaan vanuit de Levenseindekliniek, of..?*
*N4: Nee, maar daar hadden we ook geen behoefte voor. Ik weet niet of dat, ik kan me niet herinneren dat dat ooit aangeboden is, maar we waren eigenlijk alle drie zo, ja..*
*(…)*
*I: En heeft u daarna nog contact gehad met de Levenseindekliniek?*
*N4: De Levenseindekliniek heeft me daarna nog een… Ik heb nog een, moet ik even denken, een enquêteformulier gehad. Dat heb ik ingevuld, en de verpleegkundige heeft me toen gevraagd: 'Mag ik je nog over een maand nog een keer terugbellen? Om te kijken hoe alles gegaan is en of je nog vragen hebt en dergelijke.'*

*N6.2: [We hebben van de] Levenseindekliniek aangeboden of we nog begeleiding wilde daarna, maar.. ja. Ik zag dat niet zitten, want dan wordt alles weer opgerakeld. Dat hele traject, dat is met psychiaters precies hetzelfde zo. Maar dan heb je dat hele traject met psychiaters gehad en dan moet*

*je je hele levensloop bloot leggen eigenlijk en nou ja daar word je niet vrolijk van. En je moet dat wel zelf verwerken, en of je daar hulp bij nodig hebt… Ik heb daar zelf geen hulp bij nodig, want dan wordt dat steeds opgerakeld en dan moet je er steeds wéér aan denken. Of dan komt de psychiater en dan moet ik er wéér mijn verhaal vertellen.*
*I: Dat is niet uw manier*
*N6.2: Nou dat zie ik dus eigenlijk niet zitten. Je moet dat toch op een gegeven moment een plaatsje geven. Je moet daar zelf mee omgaan. Maar dat is wel lastig hoor. Dat is echt wel lastig.*
*I: Heeft u [N6.1] nog wél gebruik gemaakt van het aanbod van de Levenseindekliniek om nog begeleiding na afloop te ontvangen?*
*N6.1: Nou, *** [naam verpleegkundige] heeft verschillende keren gebeld. Om de paar weken belde hij. Nou, dat vond ik altijd heel fijn, want daar kon ik altijd gewoon alles tegen zeggen.*

*I: En was er ook aandacht voor hoe u er in stond?*
*N11: Ja, dat weet ik eigenlijk niet. Ik voelde me wel gezien, laat ik het zo zeggen.*
*(…) Maar er zit natuurlijk een heel proces onder waarin toch weinig ruimte is voor je eigen proces he, voor het verdriet. Zeker als je ook mantelzorger bent, je zorgt voor de ander, dat doe je sowieso als de ander ziek is, maar dat jij ook een stukje meesterft en iemand kwijtraakt, ja dat [wordt vergeten]. Maar goed, dat hoeft de Levenseindekliniek niet per se te doen. Maar het zou in zijn algemeenheid [meer aandacht mogen krijgen].*

[27] Terugblik – evaluatie van SLK door naasten

*N1: Maar toen hebben we zelf aangegeven: 'nou, het is niet meer nodig, we hebben goed contact met de huisarts en we gaan het op deze manier doen'.*
*I: Ja. Ok. Dus op een gegeven moment is het gewoon op die manier afgerond toen?*
*N1: Ja. Ja, ik heb alleen maar goede ervaringen. De gesprekken, de, de begeleiding, ik heb helemaal niet zo veel met ze te maken gehad, maar ja, de gesprekken waren gewoon heel plezierig.(…) Dat ze toch goede informatie gaven en er werd ook goed geluisterd naar zoals wij de situatie zagen, zoals we het inschatten. En ze gingen ook gewoon mee in onze beslissing. En van: 'ok, dit is goed, en dit kunnen wij voor jullie betekenen nog'. En het was dan in deze, ja, niet eens zo heel erg veel, maar: 'en je kunt altijd contact opnemen', 'je blijft op de lijst staan', 'heb je vragen? bel ons op'*

*N5: de communicatie met die Levenseindekliniek, die was, het was zakelijk, maar ook wel empatisch, niet meezeuren, maar ja, het voelde gewoon heel goed.(…)*
*Het voelde heel professioneel, ook in de dingen die je invult, ook hoe je te woord wordt gestaan, dus het, het voelt heel degelijk en dat is wel fijn he.*

*I: En hoe kijkt u terug op het handelen van de Levenseindekliniek?*
*N13: Ja, fantastisch. Ik ben ontzettend blij met ze. Ik vind dat ze het heel erg goed gedaan hebben. He, dus makkelijk in de communicatie en ook, nou ja, doen dus... Het was natuurlijk ook in hun belang en daarom vind ik dat ook mooi, dat ze zoveel mogelijk proberen die eigen artsen [de levensbeëindiging] uit te laten voeren, want eigenlijk moeten zij er niet zijn.*

*I: En als je nou terugkijkt hoe het is gegaan vanaf de aanmelding bij de Levenseindekliniek tot de uitvoering en dat laatste gesprek. Hoe kijkt u.. ?*
*N4: Nou, heel simpel. Heel erg prettig. Zeer invoelend, zorgvuldig. In mijn optiek. Misschien dat mensen denken van: 'goh, ze zijn hier maar drie keer geweest, vier keer geweest alles bij mekaar, dat is misschien wat weinig'. Nou, als je kijkt wat ik met haar heb doorgemaakt, en hoeveel gesprekken we gevoerd hebben: met de psychiater, met de levenseindestichting, met de kliniek, met de Einder. Zoveel gesprekken met d'r gehad. Met de SCEN-arts, nou mij was het wel heel erg duidelijk. En ik denk die, de arts en de verpleegkundige ook wel.*

*I: En als u nou terugkijkt op hoe het is verlopen, met de Levenseindekliniek?*
*N6.1: Ja, dat klinkt ook zo raar, maar dat is eigenlijk, daar heb ik totáál geen kritiek op. Dat hebben ze héél zorgvuldig gedaan, ik kan niet anders zeggen. Ja. En de arts, de naam van die arts, daar liep ik vanmorgen over te denken, daar kan ik niet opkomen, maar die was ook heel correct.*
*I: En waar zat hem dat in?*
*N6.1: Ja, z'n manier, zoals hij sprak, tegenover *** [naam dochter], maar ook tegenover ons.*
*(…) Ja, waar zit dat in, in het optreden van iemand. Of zoals die spreekt en zich opstelt.*
*N6.2: Ja, dat hij ergens over praat en geen emoties oproept, denk ik. Ja, dat denk ik wel. Ik bedoel, wij zijn altijd van, ja goed de feiten en we praten erover, maar er zijn heel veel mensen die dus gaan zitten spitten ergens in. En dat moet je eigenlijk niet doen. Je moet gewoon, iemand z'n wil…Dit was de wil van *** [naam dochter]. En die moet je respecteren.*

[28] Terugblik – evaluatie van SLK door artsen

> *I: En uw ervaring met de Levenseindekliniek?*
> *A2: Die is tot nu toe natuurlijk nog beroerd, ik bedoel dat is… daar zit geen communicatie, daar zit geen vraag, er is geen terugkoppeling en ze hebben iets gedaan, en als ik het nog zou doen bij een longkankerpatiënt vanuit geloofsovertuigingen niet zou doen, nou het is een heel duidelijke casus, zelfs dan kunnen ze nog even met mij bellen. Maar dit is dan ook nog eens een casus met een voltooid leven verhaal eraan. Ja, dan pak je echt een heet hangijzer wat je er dan erdoorheen fietst alsof het een normale euthanasie is. Dat geloof ik niet. En dat psychiatrisch verslag dat komt uit mijn koker, dus dat ze dat uiteindelijk hebben gebruikt wel of niet, maar dat is mijn koker, dus dan moet je bedenken dat ik dat heb aangereikt en heb gefaciliteerd, ja dan moet je niet met dat instrument ervandoor gaan. Dan moet je overwegen als ik dat heb aangevraagd, waarom ik dat heb gedaan en hoe ik daar dan verder tegenover sta.*
>
> *A4: hij meldt zich daar aan, ik sta daar geheel buiten op dat moment, dus nee daar hoef ik niet secuur van op de hoogte te zijn. Ik wil uiteraard wel de uitkomst weten, maar hoe zij tot hun besluit zijn gekomen, ja dat, dat..*
> *(…)*
> *I: Ja. En als het gaat om de Levenseindekliniek dan krijg ik het idee dat u op zich positief terugkijkt op hoe ze daar met deze casus zijn omgegaan?*

*A4: Nou ja, ze hebben het in ieder geval vrij vlot van de hand gewezen en daar ben ik blij om dus, ja. Toen hij dat vertelde: 'ik ga naar de Levenseindekliniek', toen dacht ik gelijk van nou: 'ik hoop dat je daar vlot bot gaat vangen'. Dat is dus gebeurd.*

Locatie:
Academisch Medisch Centrum / Universiteit van Amsterdam
Afdeling huisartsgeneeskunde

Meibergdreef 9
Postbus 22660
1100 DD  Amsterdam

020 - 566 9111
http://www.amc.nl/eb/Zorg.htm