Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden
en het verloop van euthanasieverzoeken op grond
van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie

periode 2012–2018

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

Retrospectieve dossierstudie naar de achtergronden en het verloop van euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie

periode 2012–2018

Monique Kammeraat,
Pieternel Kölling

Expertisecentrum Euthanasie
Eisenhowerlaan 104
2517 KL Den Haag

1 Voorwoord

Toen Expertisecentrum Euthanasie (toentertijd als Stichting Levenseindekliniek) van start ging op 1 maart 2012 was één van de doelstellingen om mensen met een euthanasieverzoek gebaseerd op psychiatrisch lijden de mogelijkheid te geven om deze wens te laten onderzoeken. Vanaf dag één ontvingen wij deze verzoeken in grote aantallen, in de jaren 2012 – 2018 blijkt dit gemiddeld 30% van de ontvangen hulpvragen te zijn geweest.

Dit aantal nam toe van 222 in 2012 (10 maanden) tot 696 in 2018. De impact hiervan realiseren wij ons het beste als wij ons bedenken dat dit circa drie hulpvragen gebaseerd op psychiatrisch lijden per werkdag zijn.

Expertisecentrum Euthanasie heeft veel expertise op dit specifieke gebied opgebouwd en data verzameld over enkele duizenden patiënten. Tijdens onze kennismaking vroeg minister de Jonge (VWS) ons om deze groep nader te onderzoeken. Deze opdracht hebben wij graag aanvaard, en het toeval wilde dat Pieternel Kölling (ervaren psychiater, werkzaam bij Expertisecentrum Euthanasie) en Monique Kammeraat (ervaren verpleegkundige, werkzaam bij Expertisecentrum Euthanasie) zich al aan het oriënteren waren op onderzoek naar deze groep hulpvragers. Zij hebben deze taak enthousiast opgepakt, waarvoor ik hen bijzonder dankbaar ben.

Ook gaat mijn dank uit naar professor dr. D.A.J.P. Denys, psychiater G. van Rooijen en stafmedewerker L. Kuijper, allen werkzaam bij het Amsterdam UMC, locatie AMC die hielpen met de aanpak van deze dossierstudie en de vraagstelling.

Expertisecentrum Euthanasie heeft zich snel ontwikkeld van een project gestuurde organisatie naar een zorginstelling. Deze ontwikkeling bracht met zich mee dat in de beginjaren (2012-2014) veel ontwikkeld moest worden, wat tot gevolg had dat de dossiervorming toen matig was. Dit geldt vooral voor die gevallen waar het verzoek moest worden afgewezen, en dat al vaak in een vroeg stadium van onderzoek moest gebeuren.

In de jaren 2015 – 2018 was de organisatie verder tot ontwikkeling gekomen en dat blijkt ook uit de betere dossiervorming in die jaren. In deze retrospectieve dossierstudie zijn wij tegen dit verschil aangelopen, en blijken bepaalde data te ontbreken in de oudere dossiers. Waar dit de resultaten beïnvloedt wordt dit in deze rapportage steeds genoemd.

Tenslotte wil ik erop wijzen dat alle gegevens in deze studie vanzelfsprekend in geanonimiseerde vorm gebruikt zijn. Deze zijn dus niet tot een persoon herleidbaar, en de privacy van onze patiënten is daarmee gewaarborgd.

Wij zijn er trots op dat wij met deze studie meer inzicht in de achtergronden van deze bijzondere groep patiënten kunnen geven, en wij rekenen erop dat deze studie de maatschappelijk discussie over dit onderwerp met meer feiten zal voeden.

Steven Pleiter
Raad van bestuur

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

2 Samenvatting

2 Samenvatting

Vanwege de grote complexiteit en de maatschappelijke discussie over euthanasie bij mensen met psychiatrische problematiek hebben het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Expertisecentrum Euthanasie de behoefte geuit om deze groep patiënten in kaart te brengen. Wie is de patiënt, via welke weg en met welke (medische) historie is hij of zij terechtgekomen bij Expertisecentrum Euthanasie en hoe is het verdere beloop na aanmelding? Om antwoorden op deze vragen te kunnen geven is een retrospectieve dossierstudie gedaan over de periode 1 maart 2012 tot 31 december 2018.

Uit de dossierstudie komt naar voren dat patiënten met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden ieder hun eigen geschiedenis hebben en uit alle groepen van de samenleving komen. Relatief melden zich meer vrouwen dan mannen aan en stemmingsstoornissen zijn de meest voorkomende diagnose bij aanmelding. De meeste patiënten hebben met elkaar gemeen dat zij, ondanks de soms jonge leeftijd, allemaal al lange tijd onder behandeling zijn binnen de GGZ. Ook gaat het in vrijwel alle gevallen om patiënten met meer dan één diagnose; er is sprake van complexe problematiek.

Onder meer vanwege deze complexiteit pakken huisartsen euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden vaak niet zelf op. De belangrijkste reden voor een GGZ-behandelaar om niet mee te gaan in de doodswens is dat er volgens de behandelaar nog behandelopties zijn. Als gevolg hiervan neemt het aandeel van Expertisecentrum Euthanasie in het aantal euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden jaarlijks toe (84% van alle uitgevoerde euthanasieën en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten in 2018). In totaal zijn er in deze studie 104 patiënten door hun eigen behandelaar doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie. Hiervan ontvingen er slechts twintig patiënten euthanasie en zes HBZ. Het merendeel werd afgewezen (39) of trok het verzoek in (23).

Ten dele kan educatie op het gebied van euthanasiezorg bij psychiatrische problematiek psychiaters en huisartsen ondersteunen om met deze verzoeken om te gaan.

Uiteindelijk wordt er slechts een kleine 10% van het totale aantal hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden door Expertisecentrum Euthanasie uitgevoerd. Bijna 20% van de patiënten trekt zich terug na aanmelding of gedurende het traject; ongeveer 70% wordt tijdens triage, spreekuur of door het behandelteam afgewezen.

De werkzaamheden van Expertisecentrum Euthanasie zijn dus veel breder dan alleen de uitvoering van euthanasieverzoeken. Het luisteren naar het verzoek en het valideren van de doodswens geeft psychiatrisch patiënten soms weer motivatie om door te gaan in een behandeltraject. Bij afwijzing door Expertisecentrum Euthanasie gaat het om het niet voldoen aan één of meerdere van de wettelijke zorgvuldigheidscriteria zoals die in de Wet toetsing levensbeëindiging en verzoek of hulp bij zelfdoding (WTL) zijn vastgelegd.

Psychiatrische patiënten zijn een kwetsbare groep. Om elk euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden tijdig en serieus te behandelen zijn meer (second opinion) psychiaters en SCEN-psychiaters nodig. Wachtlijsten, zowel in de GGZ als bij Expertisecentrum Euthanasie, kunnen de wanhoop en machteloosheid bij patiënten onnodig vergroten. Tijdens trajecten bij Expertisecentrum Euthanasie komen zelfdodingen voor.

3 Inhoudsopgave

Deel C

Wat gebeurt er met de hulpvragen?

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

4 Achtergrond

4 Achtergrond

In Nederland zijn er ongeveer 160.000 volwassenen met ernstig psychiatrische aandoeningen.[1] Sommige van deze patiënten lijden ondraaglijk onder de klachten en gevolgen van hun psychiatrische ziekte. Vanwege de complexiteit van euthanasie bij mensen met psychiatrische problematiek en de maatschappelijke discussie hierover is het belangrijk meer zicht te krijgen op deze populatie.

Met het Chabot-arrest uit 1994 wordt gesteld dat een medische grondslag van het lijden noodzakelijk is bij euthanasie, maar dat dit lijden zowel lichamelijk of psychiatrisch van aard kan zijn.[2] Derhalve kunnen ook euthanasieverzoeken van mensen met psychiatrische problematiek worden ingewilligd.

Euthanasie binnen de psychiatrie vraagt om grote behoedzaamheid.[3] Dit betreft vooral de wettelijke zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek, de uitzichtloosheid van het lijden en het ontbreken van een redelijke andere oplossing.[4] De doodswens kan namelijk een symptoom zijn van de psychiatrische aandoening en bij patiënten met psychiatrische problematiek lijkt het moeilijker om vast te stellen of er echt geen behandelopties meer zijn en er voldaan kan worden aan de wettelijke zorgvuldigheidseis 'uitzichtloosheid'. Het honoreren van euthanasieverzoeken bij deze groep patiënten komt nog weinig voor en kwantitatieve empirische studies over euthanasie bij psychiatrische patiënten zijn schaars.

Vanaf 2011 is er in Nederland een stijging te zien van zowel het totale aantal euthanasieverzoeken als van het aantal verzoeken op basis van psychiatrische problematiek. Bij Expertisecentrum Euthanasie is er sinds 2012 een absolute stijging van het aantal hulpvragen op basis van psychiatrie. Echter, het totaal van het aantal aanvragen voor euthanasie bij Expertisecentrum Euthanasie steeg ook, waardoor het procentuele aandeel van de totale hulpvragen met als grondslag psychiatrie afnam.

Bij de start van Expertisecentrum Euthanasie in 2012 (toen nog Stichting Levenseindekliniek geheten) werden 222 hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden ontvangen. In 2012 werd bij Expertisecentrum Euthanasie echter nog geen euthanasie of hulp bij zelfdoding op verzoek (HBZ) verleend. In 2018 werden er 696 euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden ingediend, waarvan 56 verzoeken zijn gehonoreerd.

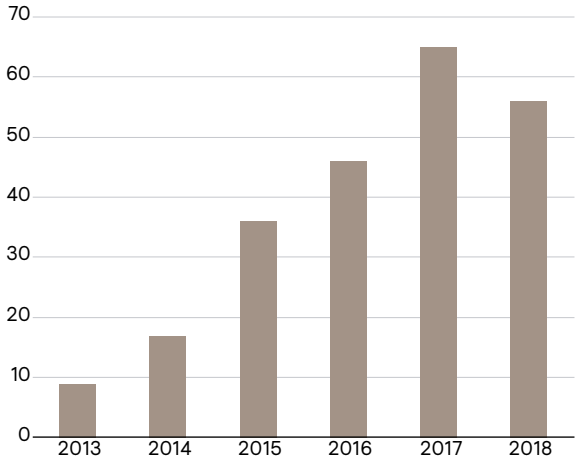
[1] Trimbosinstituut

[2] HR 21-06-1994, NJ 1994, 656, Chabot

[3] Derde evaluatie van de WTL (23.05.2017)

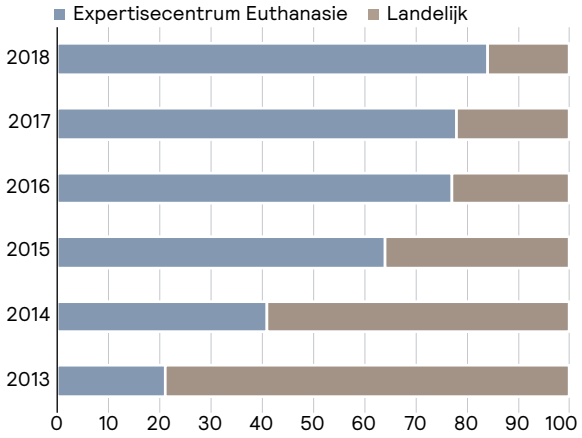
[4] EuthanasieCode, Regionale Toetsingcommissies Euthanasie, mei 2018.

Aantal gehonoreerde verzoeken op basis van psychisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie



Grafiek 1

Aandeel van het totaal aantal euthanasie-verzoeken op basis van psychisch lijden in Nederland, in procenten



Grafiek 2

In 2018 voerde Expertisecentrum Euthanasie 84% van alle euthanasieën op basis van psychiatrisch lijden in Nederland uit. In 2018 is een lichte daling van het landelijke aantal uitgevoerde euthanasieën. Dit komt overeen met een relatieve daling in uitvoeringen bij Expertisecentrum Euthanasie in dat jaar.

Expertisecentrum Euthanasie ontving vanaf de oprichting in 2012 tot en met eind 2018 in totaal 3.530 hulpvragen waarbij het euthanasieverzoek voortkomt uit een psychiatrische aandoening en het heeft daarom goed inzicht in deze problematiek. Met de analyse van de retrospectief verzamelde kwantitatieve data hoopt Expertisecentrum Euthanasie een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan de maatschappelijke en professionele discussie over dit onderwerp.

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

5 Het onderzoek

5 Het Onderzoek

5.1 Doel van de retrospectieve dossierstudie

Het doel van deze retrospectieve dossierstudie is de hulpvragers bij Expertisecentrum Euthanasie met een - overwegend - psychiatrische achtergrond in kaart te brengen om zo een completer overzicht te krijgen van deze patiëntengroep, het proces dat leidt tot een euthanasieverzoek en het traject dat hierop volgt. De studie betreft een steekproef van alle hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie, zowel ingewilligde als afgewezen of ingetrokken verzoeken en overleden patiënten in de periode vanaf 1 maart 2012 tot en met 31 december 2018.

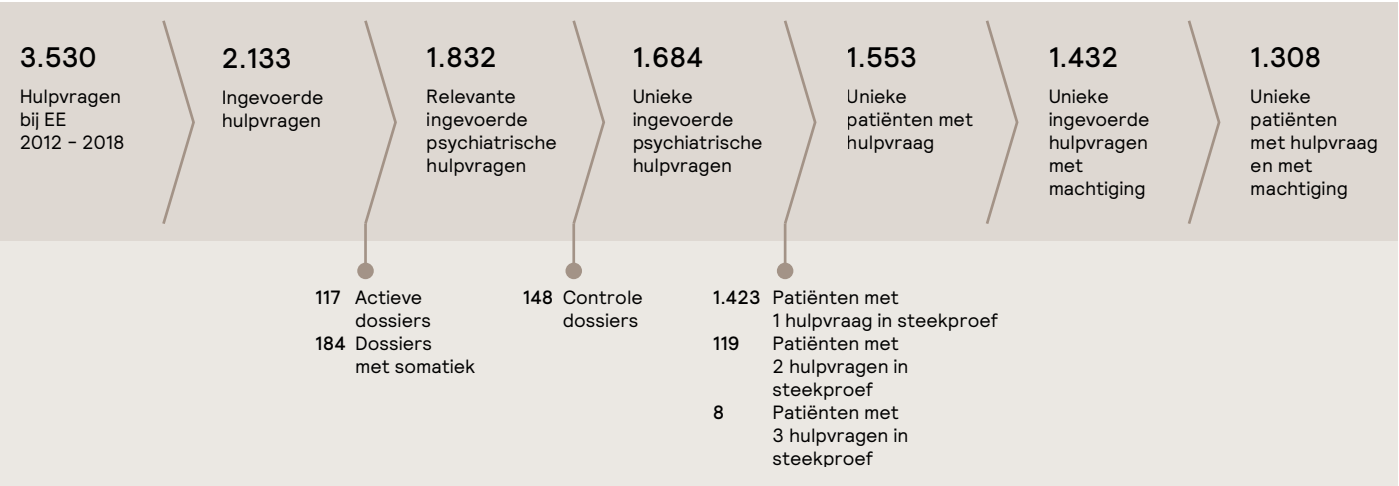
5.2 Centrale Onderzoeksvraag

'Wie is de patiënt die zich meldt met een hulpvraag op basis van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie? Op welke wijze is de aanmelding tot stand gekomen, wat is de medische voorgeschiedenis en hoe is het verloop na aanmelding?'

5.3 Methode van onderzoek

In de periode van oprichting in 2012 tot en met december 2018 ontving Expertisecentrum Euthanasie 11.952 hulpvragen. Hiervan zijn er 3.530 hulpvragen bij aanmelding ingevoerd als een euthanasieverzoek op grond van psychiatrisch lijden. De hulpvragen worden vastgelegd in een database met een unieke hulpvraag-ID en er wordt een elektronisch patiëntendossier (EPD) aangemaakt. Met andere woorden: registratie in de gestructureerde database geschiedt op basis van de hulpvraag en niet op basis van een unieke patiënt. Iedere patiënt krijgt wel een eigen dossier in het EPD. Omdat het voorkomt dat patiënten zich regelmatig meer dan één keer aanmelden, kan een patiënt dus meerdere aanmeldnummers hebben. Op basis van geboortedatum, geslacht en geboorteplaats zijn de hulpvragen tot unieke patiënten herleid.

Uit praktische overwegingen is besloten om een gerandomiseerde steekproef te nemen van de 3.530 aanmeldingen op basis van psychiatrisch lijden. Om externe factoren, zoals seizoensinvloeden en aandacht in media te reduceren, is een verdeling gemaakt: elke maand 50% van de aanmeldingen over alle maanden van het jaar.



Tabel 1
Overzicht randomisatie van hulpvragen

In dit onderzoek werden 2.133 dossiers in het databestand verwerkt. Vervolgens zijn alle nog niet gesloten dossiers per 31 december 2018 verwijderd (117). 184 Dossiers bleken tijdens het onderzoek in feite hulpvragen op basis van psychisch lijden bij problematiek van somatische oorsprong. Om controles op de accuraatheid van invoeren van de data te kunnen doen is een aantal hulpvragen dubbel aangeboden en ingevoerd (ongeveer 10%). Deze controledossiers (148) zijn uiteindelijk vergeleken en verwijderd. Er bleven 1.684 hulpvragen over, bruikbaar voor dossieronderzoek, herleidbaar tot 1.553 unieke patiënten. Ten slotte zijn er 252 hulpvragen verwerkt van patiënten zonder formele machtiging.[5] Deze zijn ten dele meegenomen in de analyse (op demografische kenmerken), maar vanwege het ontbreken van bruikbare informatie voor verdere analyses uitgesloten. Uiteindelijk bleken er 1.432 hulpvragen geschikt voor verder onderzoek, die zijn herleid zijn tot 1.308 unieke patiënten.

Aan de hand van de onderzoeksvragen werd er een vragenlijst geformuleerd. Deze vragen met te meten variabelen zijn tot stand gekomen in nauw overleg met professor dr. D.A.J.P. Denys, psychiater G. van Rooijen en stafmedewerker L. Kuijper, allen werkzaam bij het Amsterdam UMC, locatie AMC. Vervolgens is er een database gemaakt waarbij de vragenlijst werd gekoppeld aan een dossiernummer. Na een uitgebreide instructie - over het doel, de achtergrond van de dossierstudie en de wijze waarop informatie uit de dossiers geëxtraheerd moest worden - hebben zes sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten plus een medewerkster van de medische administratie, allen werkzaam bij Expertisecentrum Euthanasie, de dossiers gelezen en de data ingevoerd. De antwoorden op de vragenlijsten werden vastgelegd en door de opstellers van het rapport gecontroleerd op accuraatheid. De analyses zijn gedaan op de ingevoerde data en vormen de basis van de uitkomsten die in dit rapport zijn beschreven.

5.4 Theoretisch kader

Ondanks het toenemende maatschappelijk belang en debat zijn kwantitatieve studies over euthanasie bij psychiatrisch patiënten schaars.[6] In eerdere onderzoeken zijn de openbare verslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) bestudeerd. Kenmerken over psychiatrisch patiënten die door euthanasie overlijden, de procedure die hieraan voorafging en het beoordelingsproces zijn beschreven door Kim et al (2016) en van Veen et al (2019). In het laatstgenoemde artikel werden er 35 openbare RTE-oordelen geanalyseerd. Een andere openbare bron van informatie vormen de derde evaluatie WTL en jaarverslagen van Expertisecentrum Euthanasie, waarin gegevens over psychiatrisch patiënten die zich melden met een euthanasieverzoek zijn vastgelegd.

[5] Zie bijlage 2 waar de werkwijze van Expertisecentrum Euthanasie wordt toegelicht

[6] Van Veen e.a. 2019 Tijdschrift voor psychiatrie 61, 241-247

In dit onderzoek wordt steeds gerapporteerd over hulpvragers op basis van psychiatrisch lijden die zich aanmelden bij Expertisecentrum Euthanasie. Dit wordt daarom niet bij iedere grafiek vermeld.

Wie is de patiënt die zich aanmeldt op basis van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie?

Deel A
De hulpvragers

Deel A — De hulpvragers

6 Demografie

6 Demografie

In deze retrospectieve dossierstudie is op basis van kwantitatieve gegevens vastgelegd wie de hulpvragers zijn die zich op basis van psychiatrisch lijden aanmelden bij Expertisecentrum Euthanasie. In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht, woonplaats, opleiding, bron van inkomsten, woonsituatie, burgerlijke staat en het hebben van kinderen.

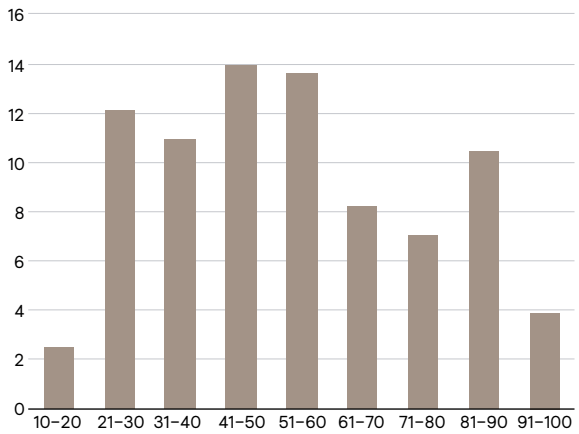
In onderstaande grafieken zijn de data verwerkt van 1553 unieke patiënten, ook van hulpvragers die geen machtiging hebben ingevuld, met uitzondering van de grafieken in paragraaf 6.5 (Opleidingsniveau en bron van inkomsten). In dit geval zijn de data van 1308 unieke patiënten gebruikt. Deze onderwerpen worden namelijk niet uitgevraagd op het aanmeldformulier en voor deze data is dus gebruik gemaakt van correspondentie uit het EPD. Deze informatie ontbreekt in het dossier wanneer de hulpvragen geen machtiging heeft afgegeven. Op advies van de specialist op het gebied van privacyregelgeving van het AMC zijn kenmerken die vallen onder etniciteit zoals nationaliteit, land van herkomst en religie niet opgenomen in dit rapport. Het is interessant om vervolgonderzoek te doen naar vluchtelingen, hulpvragers uit Indonesië die in interneringskampen hebben gezeten, asielzoekers en emigranten die zich hebben aangemeld bij Expertisecentrum Euthanasie.

6.1 Leeftijdsverdeling

Volgens de Euthanasiewet mag een arts euthanasie verlenen aan jongeren van 12 jaar en ouder. Als een kind tussen de 12 en 16 jaar is moeten ouders of voogd ook toestemming geven. Een jongere tussen de 16 en 18 jaar moet de ouders of voogd betrekken bij besluitvorming, maar hun instemming is niet vereist.

Onderstaande grafiek geeft het aantal euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden per leeftijdscategorie weer op moment van aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie per 100.000 inwoners.[7]

Aantal hulpvragen verdeeld naar leeftijdscategorie
per 100.000 inwoners



Grafiek 3

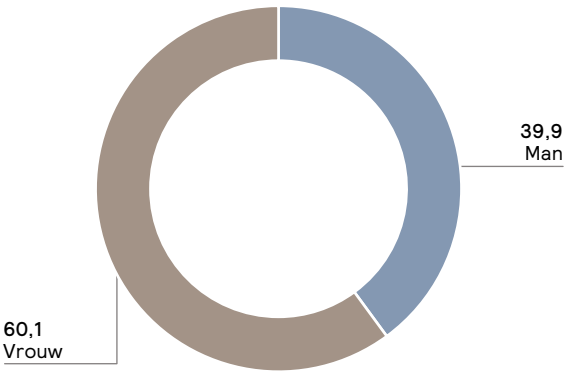
Relatief de meeste aanmeldingen komen voor in de groep tussen 41-50 jaar en 51-60 jaar (ruim 13 tot bijna 14 hulpvragen per 100.0000 inwoners). De leeftijdscategorie tussen de 21 en 30 jaar is met ruim 12 hulpvragen per 100.000 inwoners de derde groep. Opvallend is dat er een aantal aanmeldingen is in de leeftijdscategorie tussen 16 en 20 jaar. De gemiddelde leeftijd bij mannen is 49 jaar en bij vrouwen 50 jaar.

[7] CBS StatOnline 2019

6.2 Geslachtsverdeling

Er melden zich meer vrouwen dan mannen bij Expertisecentrum Euthanasie (verdeling vrouw/man; 60,1% versus 39,9%). In Nederland is de verdeling tussen vrouw en man 50,3% versus 49,7%. Ook komen psychiatrische stoornissen even vaak voor bij vrouwen en mannen. Wel is bekend dat mannen minder vaak hulp zoeken in de GGZ.[8]

Geslachtsverdeling van hulpvragers
in procenten

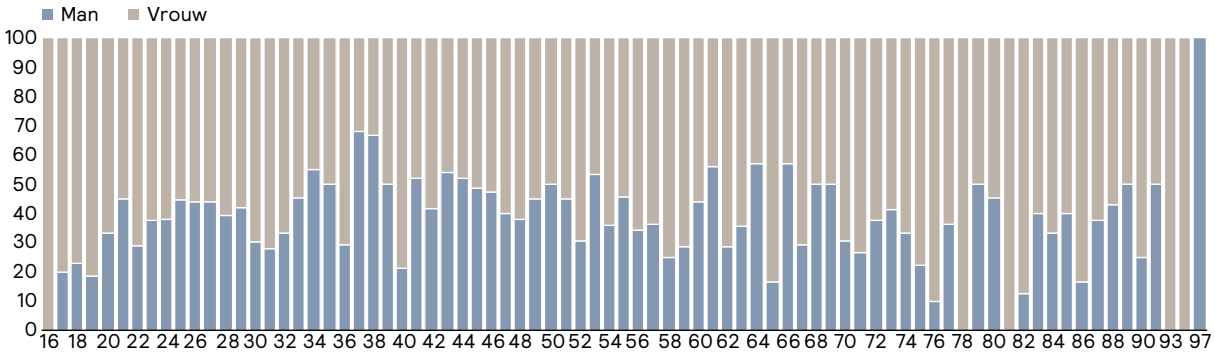


Grafiek 4

De aard van de ziekte, het geslachtsverschil bij effect op behandeling en de beleefde lijdensdruk kan mogelijk van invloed zijn op het procentueel grotere aandeel van vrouwen in de onderzoeksgroep. Onder mannen is in het algemeen het aantal suïcides hoger.[9] Of dit een rol speelt bij het lager aantal aanmeldingen van mannen bij Expertisecentrum Euthanasie is op basis van deze studie niet te zeggen. Mannen lijden over het algemeen vaker aan verslavings-problematiek en vrouwen vaker aan stemmingsstoornissen.[10] In het hoofdstuk over medische achtergrond wordt nader ingegaan op diagnoses.

[8] GGZ in tabellen; Trimbos Instituut
[9] 113 Online
[10] NEMESIS - 2

Leeftijd bij aanmelding per geslacht
in procenten



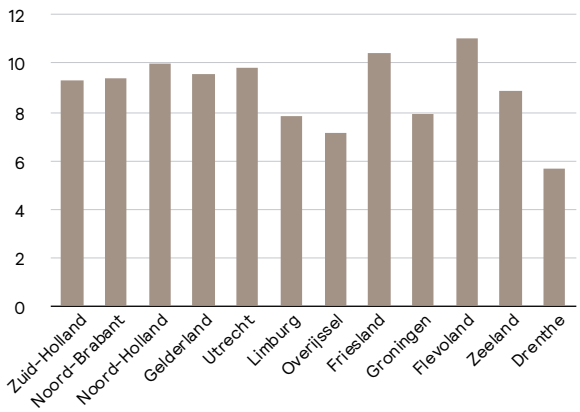
Grafiek 5

Het valt op dat er in de categorie onder 20 jaar relatief meer vrouwen een euthanasieverzoek doen, terwijl er in de leeftijdscategorie van 41 tot 50 jaar relatief meer mannelijke hulpvragers zijn. In hoofdstuk 7 worden de diagnoses bij aanmelding per leeftijdscategorie en de verschillen per geslacht verder toegelicht.

6.3 Geografische verdeling en woonsituatie

Per provincie kunnen diverse factoren, zoals bekendheid met de mogelijkheid van euthanasie bij psychisch lijden op basis van een psychiatrische aandoening, beschikbaarheid/organisatie van GGZ- zorg, de kwaliteit van zorg, het op de hoogte zijn van het bestaan van Expertisecentrum Euthanasie, religieuze overtuiging en de bereidheid van de eigen behandelaar om in gesprek te gaan over het euthanasieverzoek van invloed zijn op het aantal hulpvragen. Hieronder staan het aantal hulpvragen per provincie weergegeven.

Geografische verdeling van de hulpvragers
per 100.000 inwoners

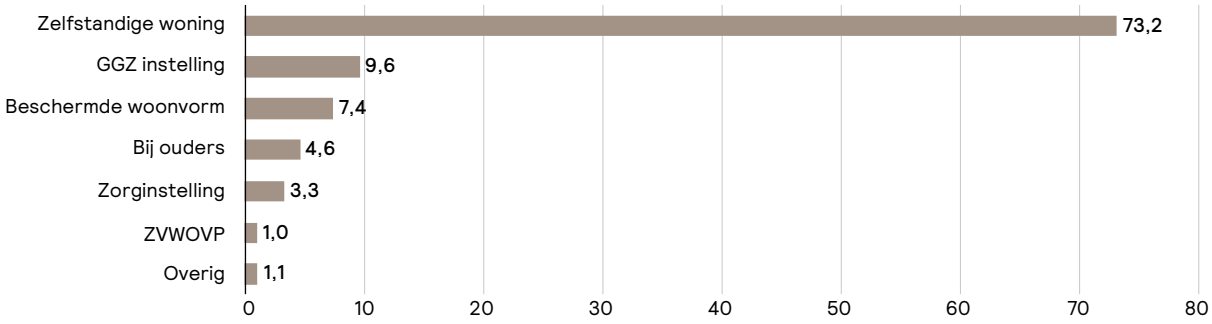


Grafiek 6

Opvallend is dat er vanuit Groningen, Limburg, Overijssel en vooral Drenthe minder aanmeldingen zijn in relatie tot het aantal inwoners van deze provincies. In Friesland, Noord-Holland en Flevoland is het aantal aanmeldingen per 100.000 inwoners hoger. Aangezien de aantallen aanmeldingen per provincie per 100.000 inwoners - met uitzondering van Drenthe - weinig verschillen, is het niet mogelijk om hier conclusies aan te verbinden. Het is niet bekend hoeveel euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden er per provincie door eigen behandelaar of huisarts zijn gehonoreerd.'

Verder is gekeken naar de woonsituatie van de patiënten. Uit de analyse van de aanmeldingen blijkt dat het merendeel van de patiënten zelfstandig woont. Het lijden van de patiënt moet dus los gezien worden van al of niet zelfstandig (al of niet met ondersteuning) kunnen wonen. Afhankelijk zijn van hulpverlening, en zeker een ervaren toename van afhankelijkheid van zorg, is echter wel een factor die genoemd wordt door hulpvragers in het ervaren van ondraaglijk lijden.

Woonsituatie
in procenten



Grafiek 7

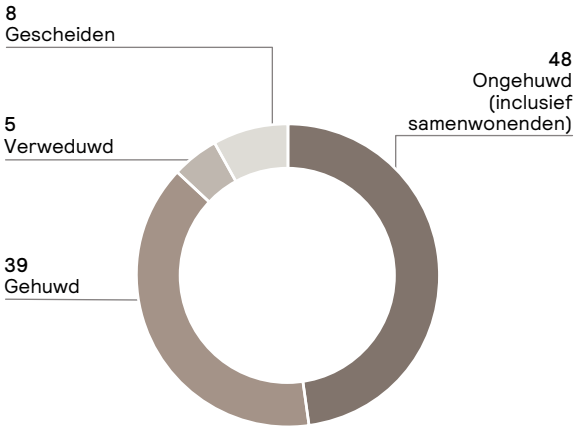
Er zijn in Nederland psychiatrisch patiënten die ernstig lijden, ondanks dat ze niet in een GGZ instelling verblijven. Mogelijk speelt de ambulantisering van de zorg een rol in de woonsituatie van de hulpvrager. Sinds 2012 daalde het aantal plaatsen voor opname of langdurig verblijf in de GGZ. Ook het aantal plekken voor beschermd wonen daalde, al was dat minder sterk. Het beleid werd: korter en zoveel mogelijk in de eerste lijn, meer ambulant en minder klinisch behandelen. Een striktere zorginkoop, de verhoging van het eigen risico en de invoering van de eigen bijdrage hebben mogelijk een rol gespeeld bij het vanaf 2012 dalen van de geboden zorg in de psychiatrie.[11]

6.4 Burgerlijke staat

Het aanmeldformulier is in eerste instantie gebruikt om deze data te verzamelen. Maar omdat op het aanmeldformulier van Expertisecentrum Euthanasie 'Gescheiden' geen keuzemogelijkheid is, is voor de studie aanvullende informatie gezocht in het patiëntendossier. Het gescoorde percentage gescheiden mensen kan dus hoger, en het percentage alleenstaanden lager, zijn dan wat hier vastgelegd werd. Onbekend wil zeggen: niet ingevuld door de patiënt op het aanmeldformulier en niet terug te vinden in het dossier.

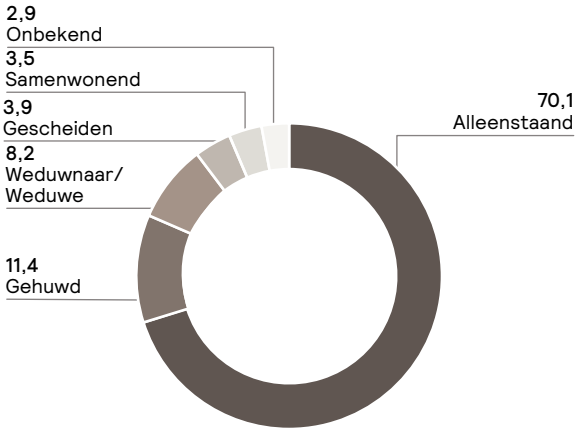
Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek is 39% van de Nederlandse bevolking gehuwd. De groep ongehuwden, bestaande uit alleenstaanden en samenwonenden, is met 48% veruit de grootste groep in Nederland. Er is de afgelopen jaren een stijging te zien in het aantal eenpersoonshuishouden en echtscheidingen.[12]

Burgerlijke staat – Nederlandse bevolking
in procenten



Grafiek 8

Burgerlijke staat – Hulpvragen Expertisecentrum Euthanasie
in procenten



Grafiek 9

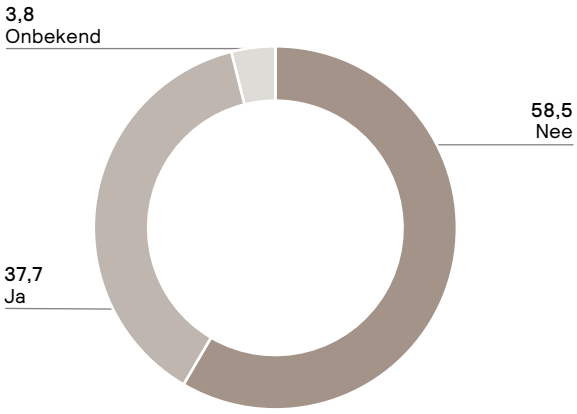
Mogelijk omdat zij veelal geen huisgenoot hebben die praktische en emotionele steun kan bieden, is het voorstelbaar dat alleenstaanden eerder een euthanasieverzoek doen in vergelijking met mensen die getrouwd zijn of samenleven met een partner. Rouw ten gevolge van verlies van een partner (door scheiding of overlijden) heeft invloed op psychisch lijden. Het is van belang om de invloed van rouw op het hebben van een euthanasie verzoek zorgvuldig te onderzoeken en de mate van uitzichtloosheid te bepalen. Persisterende complexe rouw kan een oorzaak zijn van psychisch ondragelijk en uitzichtloos beleefd lijden en grond voor een euthanasieverzoek. Het grote aantal alleenstaande en verweduwde hulpvragers lijkt de veronderstelling dat rouw en het missen van praktische en emotionele steun factoren kunnen zijn die meespelen bij een euthanasieverzoek. De invloed van de psychiatrische aandoening op het aangaan en behouden van een langdurige relatie zou mogelijk ook een rol kunnen spelen bij het hogere percentage alleenstaanden onder de hulpvragers bij Expertisecentrum Euthanasie.

[11] Landelijke monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ
[12] CBS StatOnline 2019

Het aantal gehuwde mensen dat zich aanmeldt bij Expertisecentrum Euthanasie op basis van psychiatrisch lijden is relatief laag (11,4% versus 39% van de Nederlandse bevolking). Het aantal verweduwde patiënten is daarentegen relatief hoger (8,2% versus 5%). Deze cijfers lijken de veronderstelling te onderschrijven dat het missen van praktische en emotionele steun factoren zijn die meespelen bij een euthanasieverzoek.

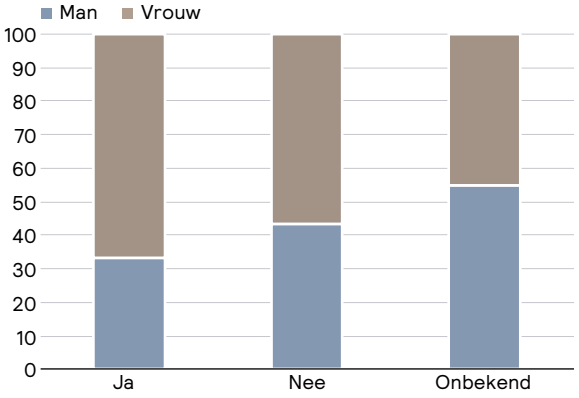
Van de hulpvragers bij Expertisecentrum Euthanasie heeft ongeveer 38% aangegeven kinderen te hebben. Bij 4% van de hulpvragers is op het aanmeldformulier de vraag met betrekking tot het hebben kinderen opengelaten. De reden waarom een patiënt deze vraag bij aanmelding openlaat is onduidelijk. Ook in de dossiers was dit niet terug te vinden. Een mogelijke verklaring kan zijn dat een aanzienlijk deel van de hulpvragen na aanmelding stopt of afgewezen wordt tijdens het (schriftelijke) vooronderzoek door triage, zodat hiernaar niet verder kon worden gevraagd. Het is ook mogelijk dat de patiënt wel kinderen heeft, maar geen contact meer heeft met deze kinderen, of dat hij de vraag niet beantwoord heeft, omdat hij het als niet relevant geduid heeft.

Het hebben van kinderen
in procenten



Grafiek 10

Het hebben van kinderen per geslacht
in procenten



Grafiek 11

Een veelgehoorde reden om te kiezen voor euthanasie is dat men menswaardig wil sterven en de naasten niet wil confronteren met suïcide. Relatief meer vrouwen dan mannen met kinderen dienden een euthanasieverzoek in bij Expertisecentrum Euthanasie. Onderzoek naar suïcidaliteit[13] wijst uit dat vrouw zijn en het hebben van kinderen een beschermende factor is bij suïcidaliteit.[14]

[13] Zie bijlage 1 (Definities en afkortingen)

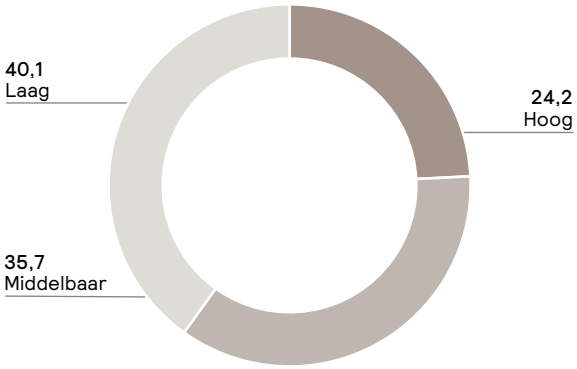
[14] Suïcidepreventie in de praktijk (Multidisciplinaire richtlijn suïcidepreventie), AJFM Kerkhof, B van Luyn

6.5 Opleidingsniveau en bron van inkomsten

De vraag naar het opleidingsniveau is een voorbeeld van een vraag waarvoor de gegevens uit het patiëntendossier gehaald moesten worden. Het opleidingsniveau is in 48% van de bestudeerde dossiers niet terug te vinden in de brieven over de behandel en/of voorgeschiedenis en ook niet uitgevraagd indien hulpvrager verder in traject is gegaan. Van de 52% van de aanmeldingen waarbij het opleidingsniveau in het dossier is terug te vinden, is 24% hoog- en 40% laagopgeleid. Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek[15] heeft 29% van de Nederlandse bevolking een laag opleidingsniveau (basisonderwijs, vmbo, havo-, vwo-onderbouw of mbo-1 als hoogst behaald onderwijsniveau).

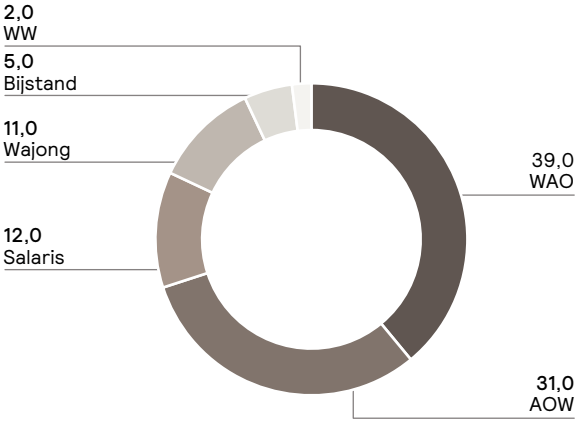
Onder de mensen met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden lijkt het percentage laagopgeleiden relatief hoog. Een mogelijke verklaring kan zijn dat hoger opgeleide mensen wellicht beschikken over meer copingmechanismen om met gevolgen van hun ziekte om te gaan en beter in staat zijn adequaat hulp te vragen en te ontvangen.

Hoogst genoten opleidingsniveau
in procenten



Grafiek 12

Bron van inkomsten
in procenten



Grafiek 13

Ook de bron van inkomsten van de hulpvragers is relatief weinig vastgelegd in de dossiers. Van de 34% waarbij de bron van inkomsten vermeld staat in het dossier, ontvangt 88% een uitkering in welke vorm dan ook; 12% van de hulpvragers ontvangt een salaris.

Er is een groep patiënten die als gevolg van hun psychiatrische aandoening hun studie niet heeft kunnen afmaken en / of arbeidsongeschikt is geworden en afhankelijk is geworden van een uitkering. Deze hulpvragers realiseren zich goed wie ze waren en wie ze hadden kunnen zijn zonder de psychiatrische stoornis. Deze realisatie of confrontatie met de beperkingen en het gebrek aan een zinvol ervaren bestaan zonder perspectief op verandering, kan bijdragen aan het uitzichtloos en voor de hulpvrager ondraaglijk beleefd lijden.

Het ligt in de lijn der verwachting dat het hebben van werk en het tegelijkertijd ervaren van ondraaglijk, uitzichtloos lijden moeilijk met elkaar te rijmen valt. Er is in de onderzoeksgroep geen enkel gehonoreerd euthanasieverzoek gevonden bij een patiënt met psychiatrische problemen die nog werkte.

[15] CBS Trends 2018

Deel A — De hulpvragers

7 Medische achtergrond

7 Medische Achtergrond

In dit hoofdstuk wordt nader gekeken naar de medische diagnoses bij aanmelding, de comorbide diagnoses en eventuele andere variabelen die van invloed kunnen zijn op het lijden. De diagnostiek is gescoord op de DSM-IV:

- DSM-V is in 2017 in Nederland ingevoerd;
- Patiënten met een hulpvraag bij Expertisecentrum Euthanasie zijn vaak al jarenlang in behandeling geweest en dus meestal gediagnosticeerd op basis van de DSM-III of IV.

Om het overzichtelijk te houden, zijn in de grafieken niet alle vastgelegde diagnoses weergegeven. Een aantal weinig voorkomende diagnoses is geclusterd en 'overig' genoemd.

7.1 Diagnose bij aanmelding Expertisecentrum Euthanasie

De grafieken geven de eerste in het dossier vermelde diagnose bij aanmelding, op basis van DSM-IV. De analyse is gedaan op de unieke patiënten (N=1.308) met een machtiging,[16] waarbij per leeftijdscategorie de 173 patiënten zonder diagnose buiten beschouwing zijn gelaten. Bij deze 173 patiënten is geen officiële DSM-diagnose beschreven in het dossier. Bij het uitzoeken van deze dossiers die wel als psychiatrische aanmelding in de database ingevoerd zijn, bleek de psychiatrische diagnose om verschillende redenen onbekend te zijn:

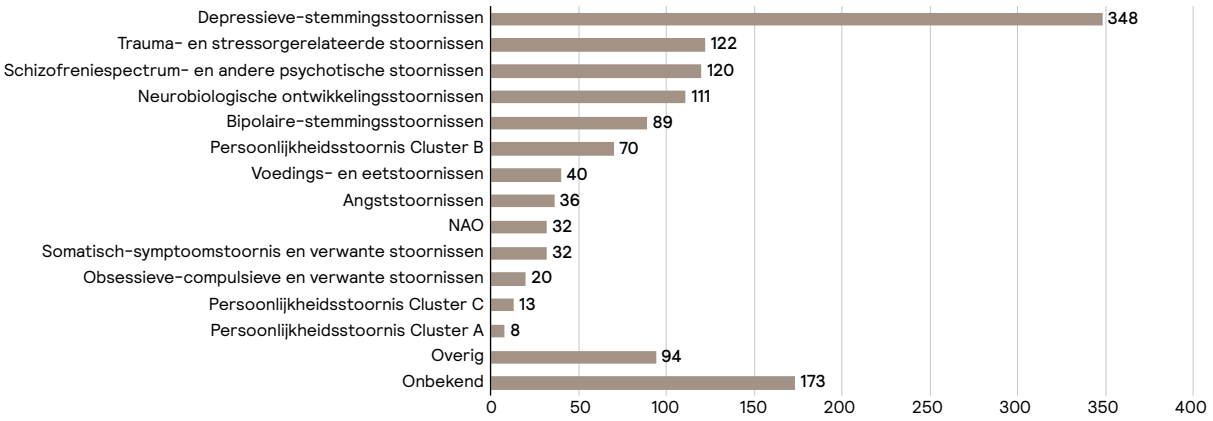
- Er staat bijvoorbeeld geen officiële DSM-diagnose in de correspondentie, maar patiënt gebruikt wel al jaren een antidepressivum;
- Diagnostiek loopt nog op advies van een arts van Expertisecentrum Euthanasie na het eerste gesprek;
- Er is verwezen na een spreekuurgesprek voor verdere psychiatrische diagnostiek (bijvoorbeeld nader onderzoek naar SOLK);
- Patiënt heeft geen actueel verzoek meer (dossier gesloten zonder verdere informatie) of sterft een natuurlijke dood vlak na aanmelding zonder verdere medische informatie in dossier;
- In een aantal gevallen is geen correspondentie ontvangen van de huisarts of behandelaar, ondanks aanwezigheid van een machtiging voor het opvragen van informatie[17] en herhaald verzoek door een medewerker van Expertisecentrum Euthanasie.

[16] Zie voor uitleg over de werkwijze bijlage 2

[17] Zie voor uitleg over de werkwijze bijlage 2

Hoofddiagnose bij aanmelding

in procenten (N=1.135)



Grafiek 14

DIAGNOSE DSM-IV (N=1.135)	Aantal	Percentage van Totaal
Depressieve stemmingsstoornissen	348	26.6%
Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen	122	9.3%
Schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen	120	9.2%
Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen	111	8.5%
Bipolaire stemmingsstoornissen	89	6.8%
Persoonlijkheidsstoornis Cluster B	70	5.4%
Voedings- en eetstoornissen	40	3.1%
Angststoornissen	36	2.8%
Somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen	32	2.4%
Persoonlijkheidsstoornissen NAO	32	2.4%
Obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen	20	1.5%
Persoonlijkheidsstoornis Cluster C	13	1.0%
Persoonlijkheidsstoornis Cluster A	8	0.6%
Overig	94	7.2%
TOTAAL	1135	86.8%
Geen diagnose	173	13.2%

Tabel 2

7.2 Leeftijdscategorie, geslacht en diagnose

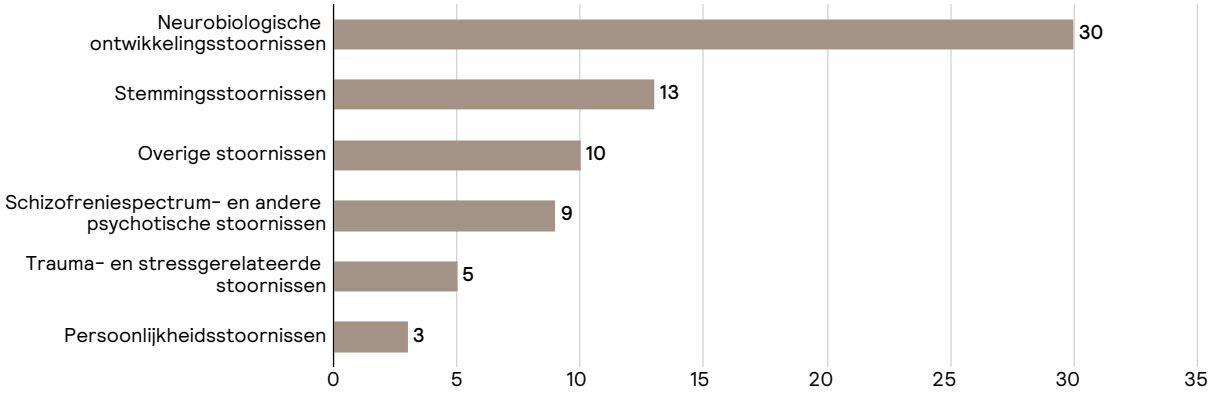
Hoewel er veel interessante koppelingen tussen de variabelen te maken zijn, beperkt dit rapport zich tot de relatie tussen geslacht, diagnose en leeftijdscategorie. Voor elke groep zijn de data uitgewerkt in grafieken. Omdat de hulpvragen in de leeftijdsgroep onder de 30 jaar met een euthanasieverzoek veel discussie in de samenleving oproept, zijn wij hier nader op ingegaan. Er zijn wel data per leeftijdscategorie vastgelegd en verwerkt in grafieken. Op basis hiervan kan verder onderzoek gedaan worden.

7.2.1 Leeftijdscategorie 30 jaar en jonger

Bij mannen onder de 30 jaar (N=70) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis (onder andere autismespectrumstoornis) de meest voorkomende diagnose op basis waarvan een euthanasieverzoek wordt gedaan (N=30). Een autismespectrumstoornis kan ondraaglijk en uitzichtloos lijden veroorzaken, omdat de stoornis de ontwikkeling stagneert, veel beperkingen in het functioneren veroorzaakt en er geen perspectief op herstel is. De behandeling is gericht op het handicapmodel: leren omgaan met de gevolgen van de autismespectrumstoornis. De juiste diagnose wordt vaak pas na langere tijd gesteld (vaak na al jaren in behandeling te zijn geweest onder andere diagnoses, bijvoorbeeld depressie of angststoornis). Specialistische hulpverlening gericht op de autismespectrumstoornis komt daardoor pas laat op gang.

Er zijn lange wachttijden voor diagnostisch onderzoek, en er is een groot tekort aan woonvoorzieningen voor deze patiëntenpopulatie. Van de jonge mannen uit de onderzoeksgroep met een neurobiologische ontwikkelingsstoornis hebben zich vier patiënten gesuïcideerd na aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie (voor verdere toelichting zie hoofdstuk 15). Dit kan mogelijk duiden op de hoog ervaren lijdensdruk mede door gebrek aan perspectief op korte termijn en/of het vastzitten in een denkpatroon van de dood als enige oplossing.

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen van 30 jaar en jonger
(N=70)

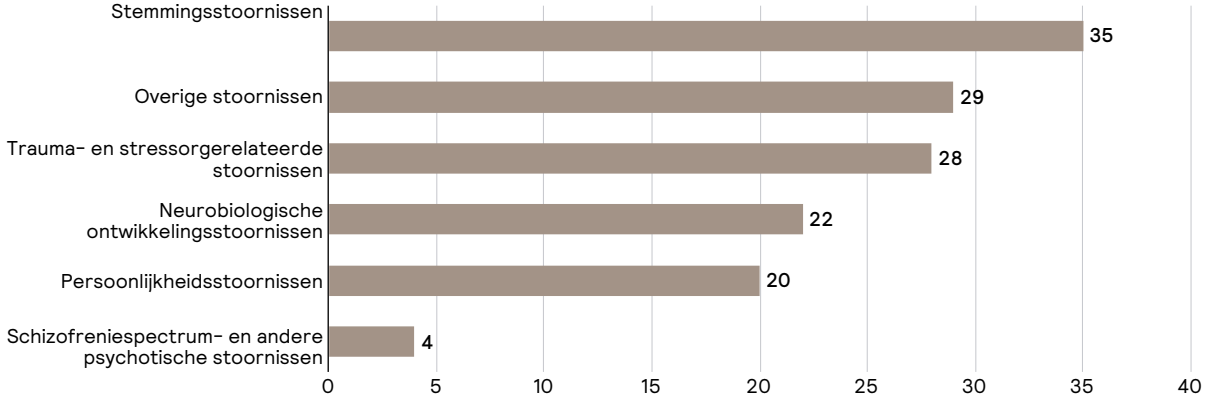


Grafiek 15

Van de 202 vrouwelijke hulpvragers van 30 jaar en jonger die zich hebben aangemeld met een hulpvraag op basis van psychiatrisch lijden trokken er zich 46 weer terug direct na het insturen van het aanmeldformulier. Zij vulden geen machtiging in om informatie bij huisarts of behandelaar op te kunnen vragen. Er zijn geen gegevens over de reden van het intrekken van het verzoek en er is geen informatie over de diagnostiek van deze patiëntes. De afdeling Medische Administratie zoekt altijd telefonisch of per mail contact met patiënten om hen te herinneren aan het invullen van een machtiging. Indien er binnen vier weken geen reactie is ontvangen, wordt de aanmelding afgesloten.

37 Patiëntes trokken zich terug gedurende het contact met Expertisecentrum Euthanasie. Negen patiëntes trokken zich terug nog voor het spreekuur en drie patiëntes tijdens het traject met een team. Als reden voor het intrekken van een verzoek werd 21 keer gegeven dat de patiënte weer in behandeling ging, 12 keer dat ze niet meer dood wilde en eenmaal was de wetenschap dat haar euthanasieverzoek serieus genomen werd, voldoende om nog door te kunnen gaan.

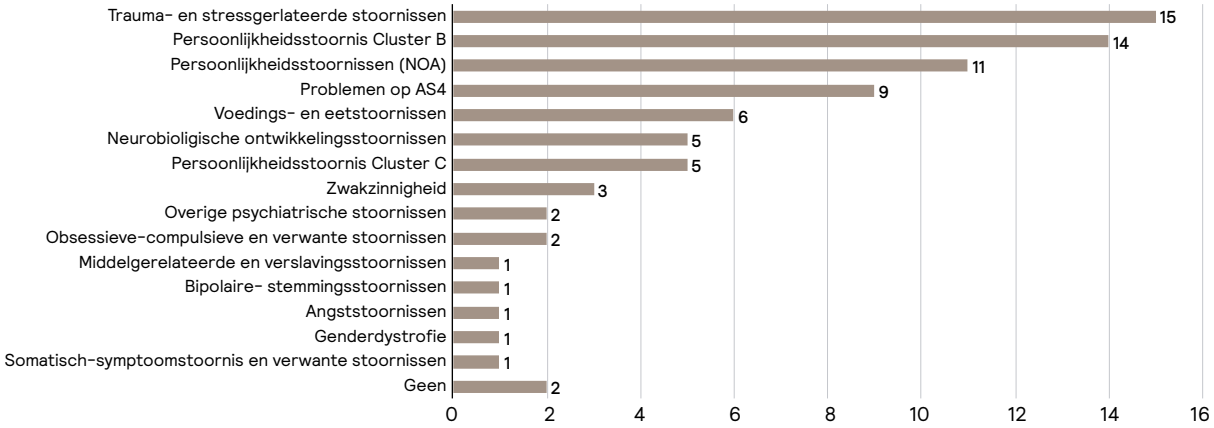
Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen van 30 jaar en jonger
(N=138)



Grafiek 16

Bij vrouwen in de leeftijdscategorie van 30 jaar of jonger die zich bij Expertisecentrum Euthanasie aanmeldden en over wie informatie ontvangen werd, is de depressieve stemmingsstoornis de meest voorkomende diagnose (N=35). Opvallend genoeg komt de bipolaire stemmingsstoornis niet voor. Bij allen is er ook sprake van comorbiditeit, met name persoonlijkheidsstoornissen en PTSS. Bij vijf vrouwen wordt naast de depressieve stemmingsstoornis ook neurobiologische ontwikkelingsstoornissen gediagnosticeerd. Zes jonge vrouwen hebben als tweede diagnose voedings- en eetstoornissen en twee vrouwen lijden ook aan een obsessief compulsieve stoornis (OCD). Eén vrouw heeft als comorbide diagnose genderdysforie bij de depressieve stemmingsstoornis.

Comorbide diagnoses (DSM-IV) voor vrouwen met een depressieve stoornis als hoofddiagnose



Grafiek 17

Twaalf van deze jonge patiëntes suïcideerden zich. Zie de tabel in hoofdstuk 15 voor de fase waarin patiënten zich suïcideerden en welke diagnose deze patiënten hadden.

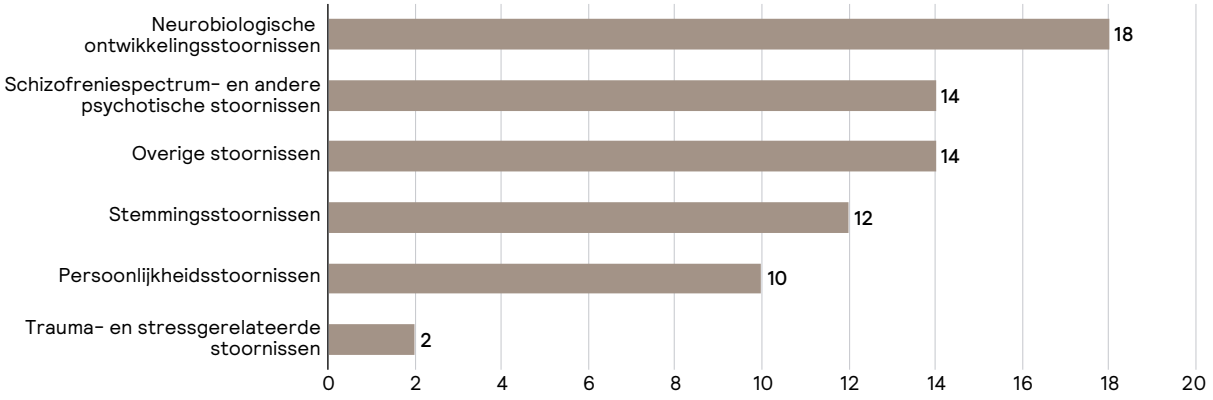
7.2.2 Overige leeftijdscategorieën

Voor de overzichtelijkheid zijn voor de andere leeftijdscategorieën de meest voorkomende diagnoses weergegeven in de grafieken. Verder hebben wij de persoonlijkheidsstoornissen (cluster A, B, C, NAO) als een groep weergegeven en de stemmingsstoornissen (depressieve en bipolaire stemmingsstoornissen) samengevoegd. De weinig voorkomende diagnoses zijn geclusterd als 'Overig'.

In alle leeftijdscategorieën zijn stemmingsstoornissen de meest voorkomende diagnoses bij aanmelding, met uitzondering van de leeftijdscategorie 31 tot 40 jaar. Bij de mannen in deze categorie zijn de neurobiologische ontwikkelingsstoornissen (bijvoorbeeld autismespectrumstoornis) de meest voorkomende diagnoses. Bij de vrouwen in deze leeftijdscategorie worden trauma- en stress gerelateerde stoornissen even vaak als stemmingsstoornissen gescoord. Vanaf de leeftijd van 61 jaar melden zich twee keer zoveel vrouwen aan in vergelijking met mannen (vrouwen N=173; mannen N=80).

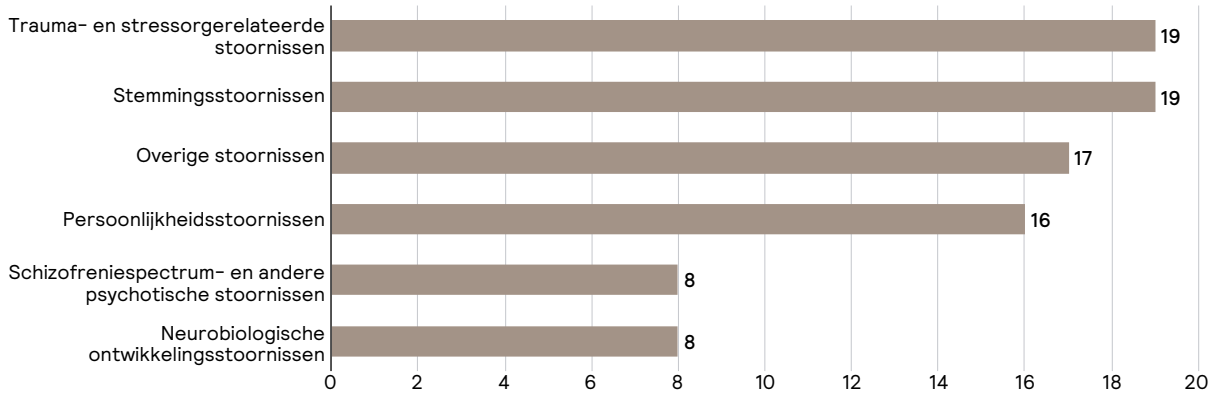
Leeftijdscategorie 31-40 jaar

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen tussen de 31 en 40 jaar
(N=70)



Grafiek 18

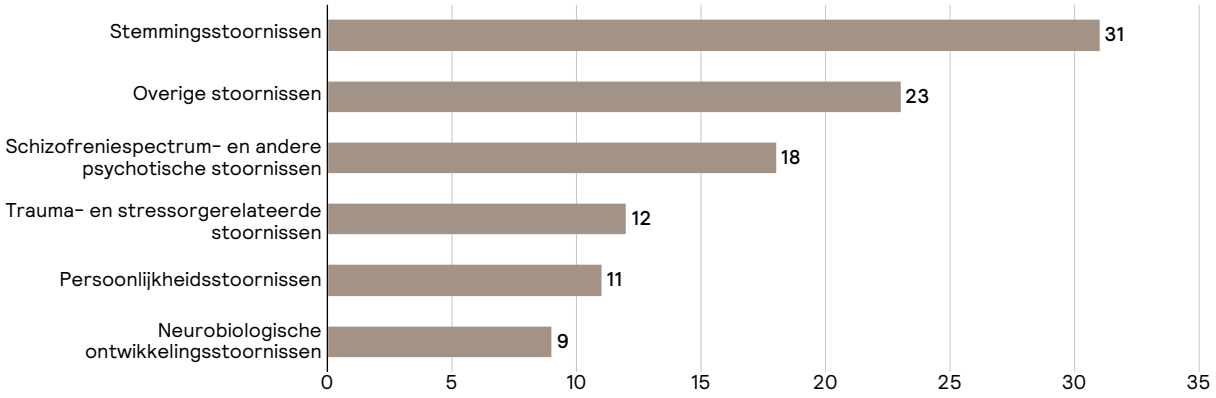
Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen tussen de 31 en 40 jaar
(N=87)



Grafiek 19

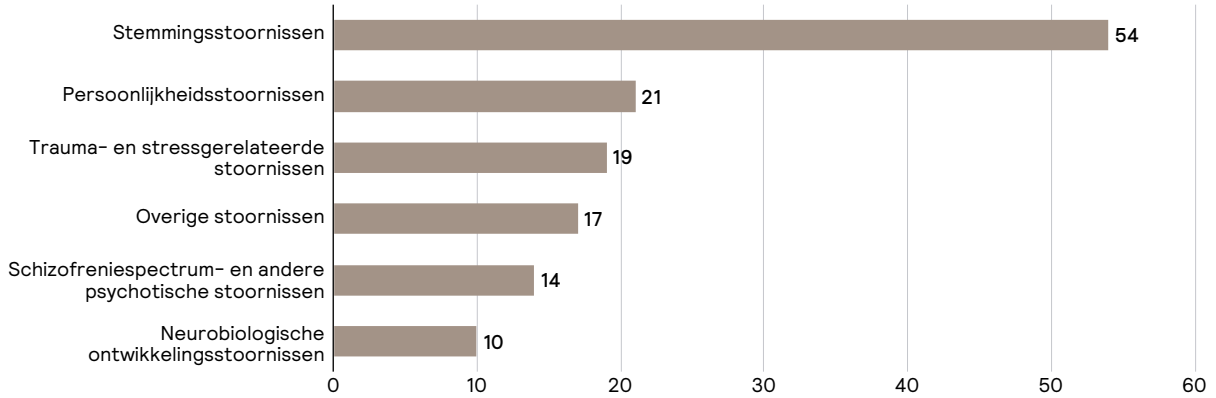
Leeftijdscategorie 41 – 50 jaar

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen tussen de 41 en 50 jaar
(N=104)



Grafiek 20

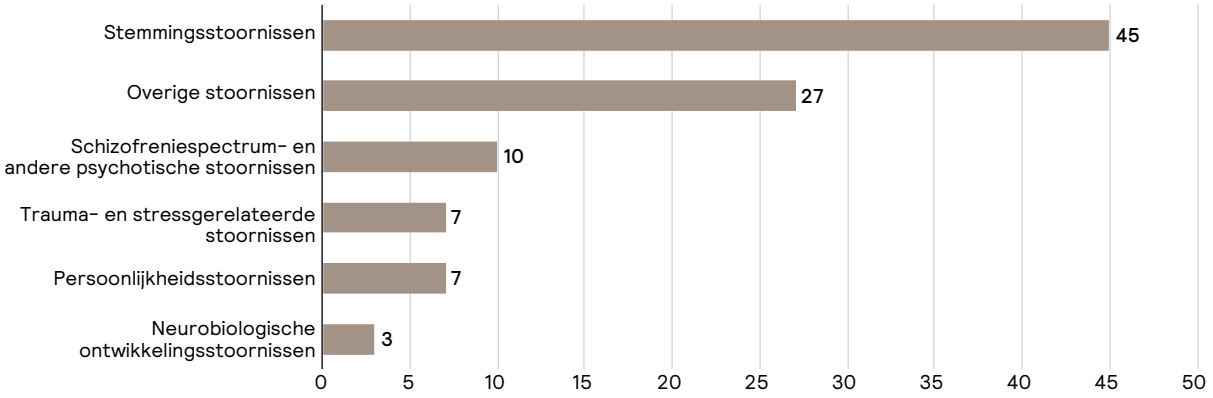
Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen tussen de 41 en 50 jaar
(N=135)



Grafiek 21

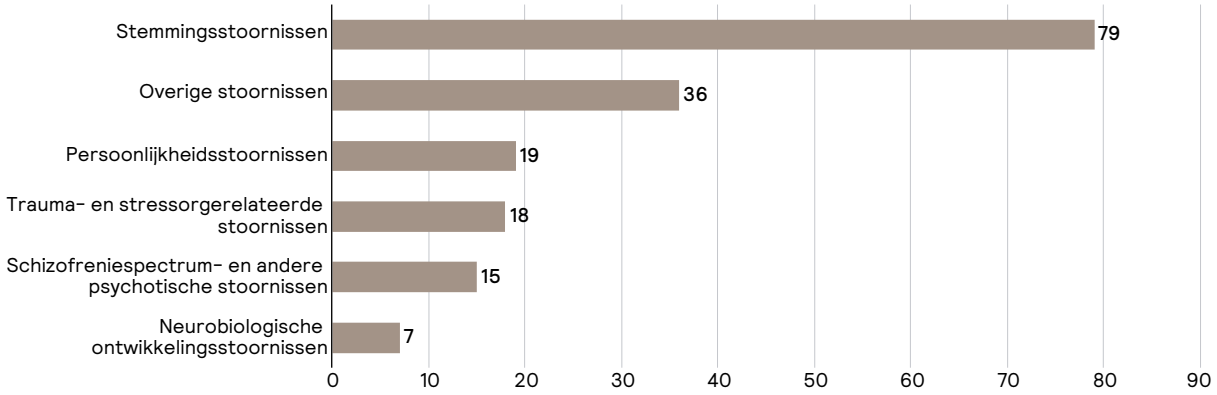
Leeftijdscategorie 51 – 60 jaar

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen tussen de 51 en 60 jaar
(N=99)



Grafiek 22

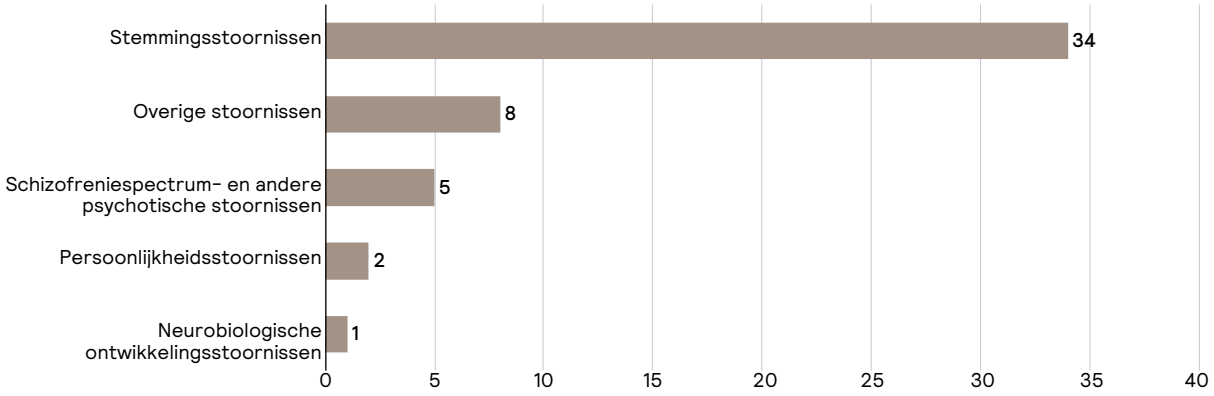
Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen tussen de 51 en 60 jaar
(N=174)



Grafiek 23

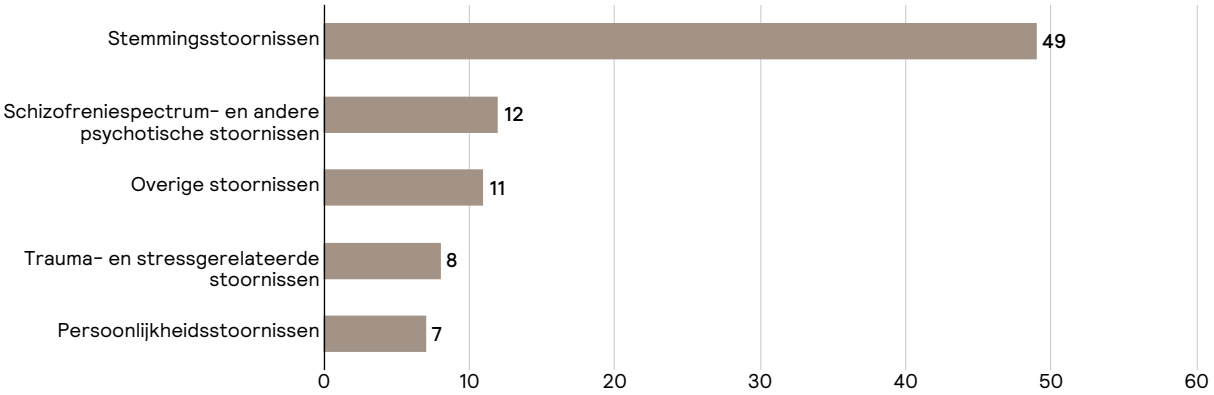
Leeftijdscategorie 61 – 70 Jaar

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen tussen de 61 en 70 jaar
(N=50)



Grafiek 24

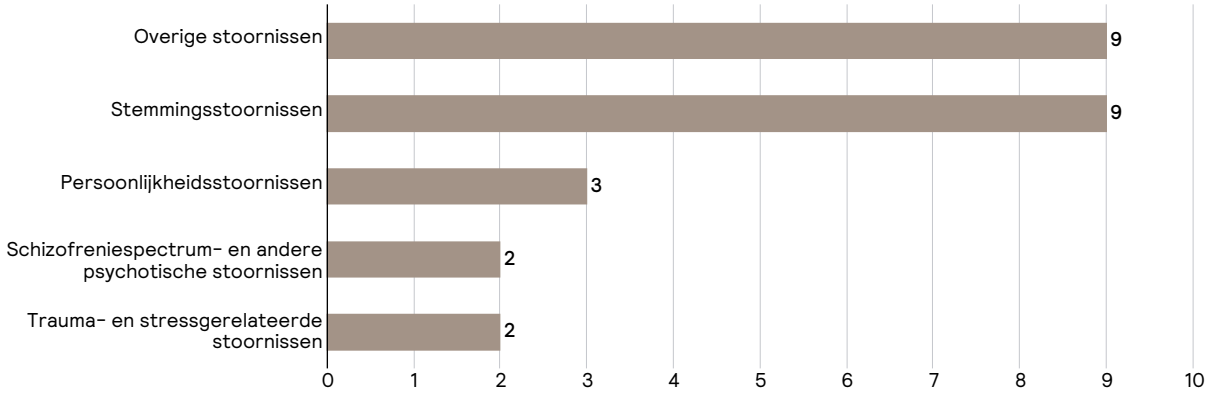
Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen tussen de 61 en 70 jaar
(N=87)



Grafiek 25

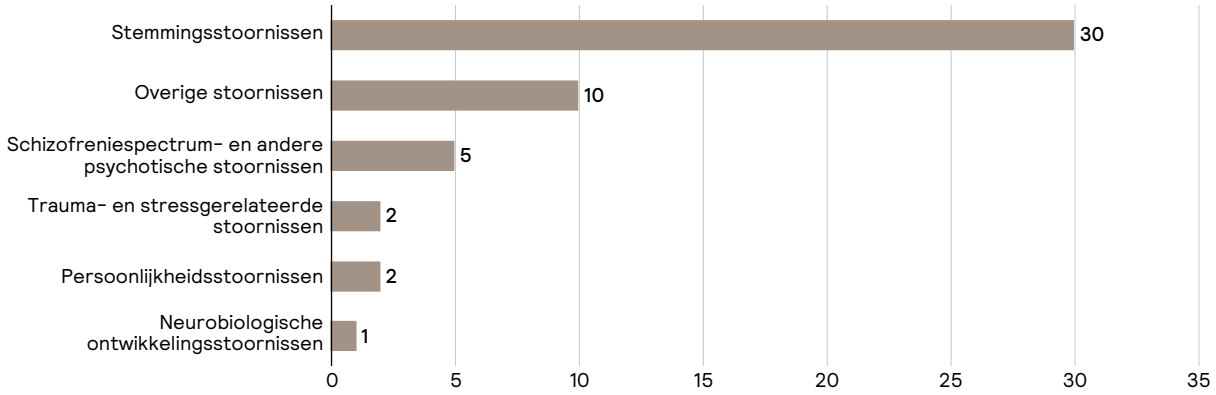
Leeftijdscategorie 71 – 80 Jaar

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen tussen de 71 en 80 jaar
(N=25)



Grafiek 26

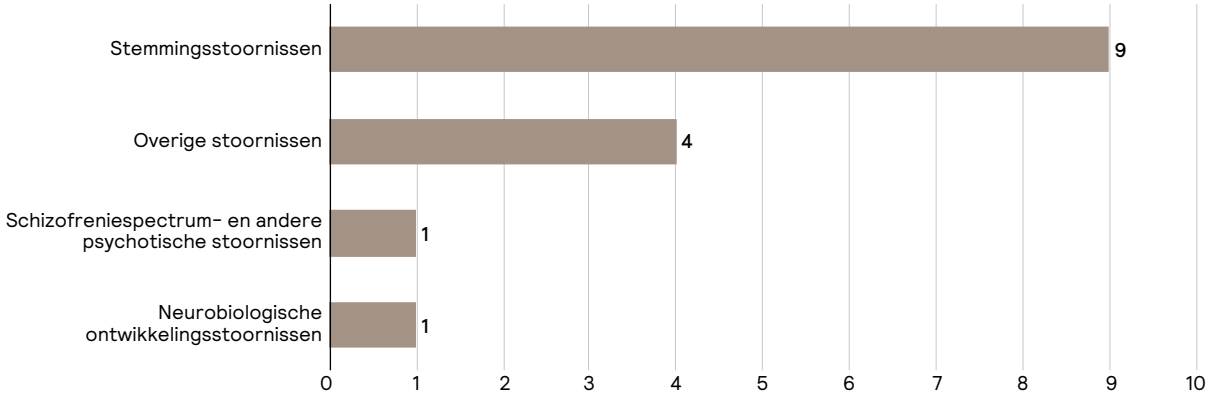
Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen tussen de 71 en 80 jaar
(N=50)



Grafiek 27

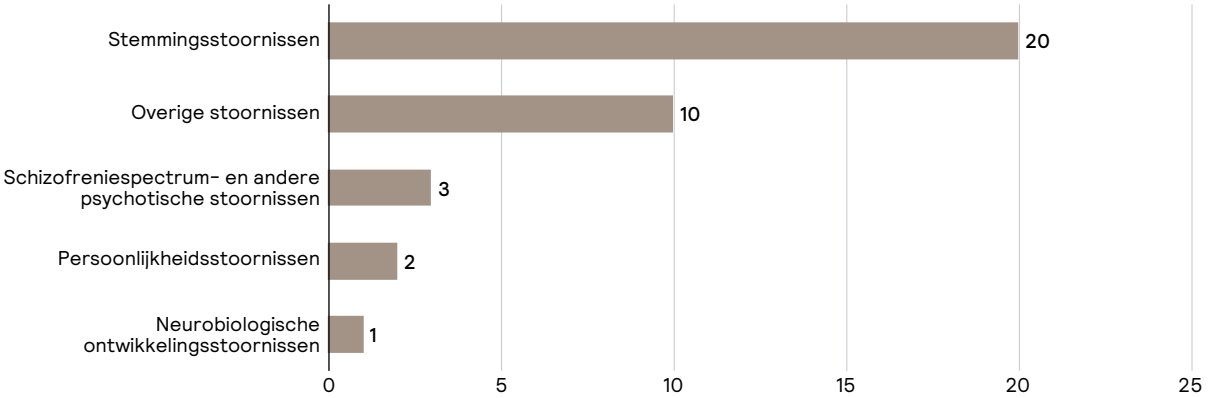
Leeftijdscategorie 81 jaar en ouder

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep mannen tussen de 81 jaar en ouder
(N=15)



Grafiek 28

Hoofddiagnose volgens DSM-IV voor de groep vrouwen tussen de 81 jaar en ouder
(N=36)



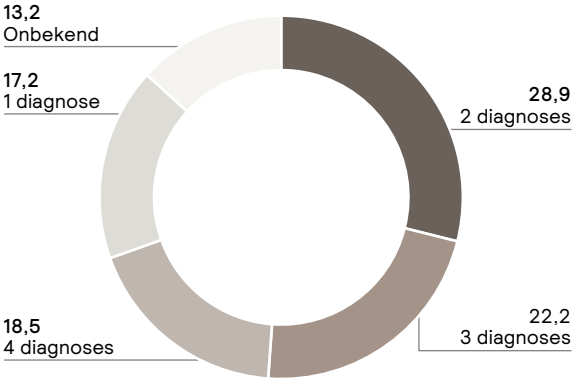
Grafiek 29

7.3 Comorbiditeit

Comorbiditeit is het tegelijkertijd voorkomen van twee of meer aandoeningen of stoornissen bij één persoon. Vaak komt hierbij ook sociale en/of maatschappelijke problematiek voor (DSM-IV: AS 4). In bijna 70% van alle aanmeldingen op basis van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie is er sprake van psychiatrische comorbiditeit en dus van complexere problematiek.

Psychiatrische comorbiditeit

in procenten (N=544)



Grafiek 30

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de diagnoses weer van de diagnose bij aanmelding in combinatie met één of meer comorbide diagnoses, gerangschikt naar het totale aantal comorbide diagnoses.

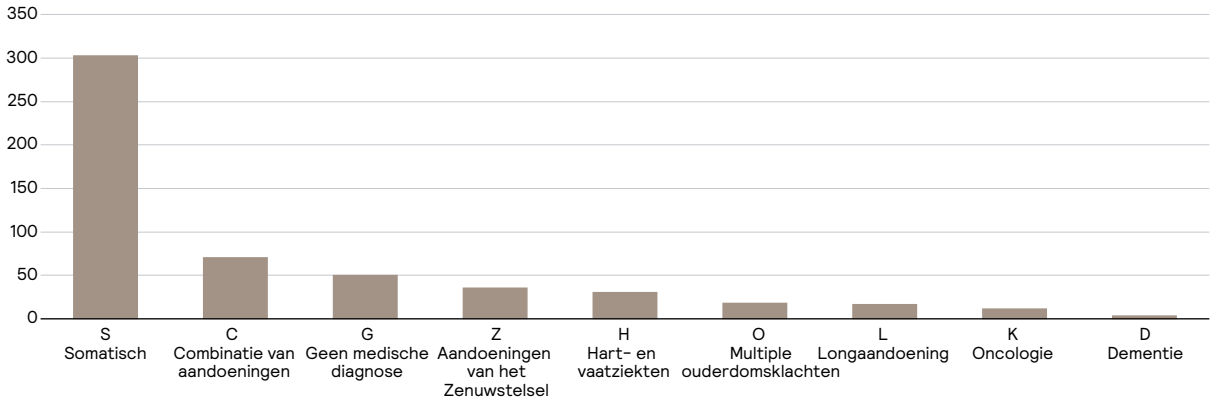
DIAGNOSE DSM-IV (N=1.135)	Aanm. Diagnose	Comorbide 1	Comorbide 2	Comorbide 3	Totaal	Comorbide Totaal
Persoonlijkheidsstoornissen (NAO)	32	112	81	33	258	226
Persoonlijkheidsstoornis Cluster B	70	124	72	28	294	224
Depressieve-stemmingsstoornissen	348	154	52	12	566	218
Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen	122	92	38	9	261	139
Persoonlijkheidsstoornis Cluster C	13	42	38	18	111	98
Angststoornissen	36	59	23	11	129	93
Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen	111	41	24	7	183	72
Voedings- en eetstoornissen	40	29	10	5	84	44
Somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen	32	24	14	3	73	41
Schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen	120	27	6	1	154	34
Obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen	20	20	9	1	50	30
Neurocognitieve stoornissen	16	16	12	2	46	30
Persoonlijkheidsstoornis Cluster A	8	9	5	1	23	15
Bipolaire-stemmingsstoornissen	89	9	4		102	13
Disruptieve, impulsbeheersing en andere gedragsstoornis	1	10	2		13	12
OVERIG TOTAAL	77	142	126	90	435	358
• Problemen op As4	2	50	74	64	190	188
• Middelgerelateerde en verslavingsstoornissen	44	63	34	4	145	101
• Zwakzinnigheid	6	8	10	14	38	32
• Overige psychiatrische stoornissen	17	9	4	3	33	16
• Slaap-waakstoornissen	2	3	2	4	11	9
• Genderdysforie	2	4	1	1	8	6
• Parafiele stoornissen	4	2	1		7	3
• Dissociatieve stoornissen		2			2	2
• Bewegingsstoornissen en andere bijwerkingen van medicatie		1			1	1
Geen / Niet ingevuld	173	398	792	1087		

Tabel 3

Wanneer het gaat over psychiatrische comorbiditeit zijn de persoonlijkheidsstoornissen veruit de grootste groep. Andere veel voorkomende comorbide diagnoses - naast de depressieve stoornissen - zijn trauma- en stressgerelateerde stoornissen, problemen op As 4 (bijvoorbeeld problemen in de relationele sfeer, financiële problemen) en middelengerelateerde- en verslavingsstoornissen.

Relevante somatische comorbiditeit komt voor bij 494 patiënten van de 1.135 patiënten. De gebruikte indeling is gebaseerd op de codering van de RTE, die ook wordt gehanteerd in de database van Expertisecentrum Euthanasie. Het meest voorkomend is comorbiditeit op basis van somatische aandoeningen, gevolgd door een combinatie van (somatische) aandoeningen. Somatische comorbiditeit komt bij psychiatrische patiënten veel voor, soms in directe relatie met het psychiatrisch lijden (bijvoorbeeld metabool syndroom of bewegingsstoornissen door psychofarmaca). Met name bij oudere patiënten kan een bijkomend somatisch lijden het wankele evenwicht verstoren en uiteindelijk zal de combinatie van de (vaak al langer bestaande) psychiatrische aandoening met somatische problemen het lijden ondraaglijk en uitzichtloos maken.

Relevante comorbiditeit anders dan op psychiatrisch vlak



Grafiek 31

7.4 Andere variabelen

7.4.1 Alcohol en drugsgebruik

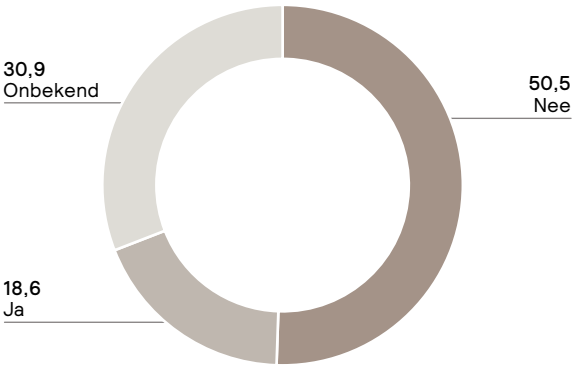
Het gebruik van alcohol en drugs wordt niet structureel vastgelegd in de patiëntendossiers en is ook vaak niet in de correspondentie van behandelaren terug te vinden. In het verslag van het spreekuurgesprek door de psychiater van Expertisecentrum Euthanasie wordt dit vaak wel gedocumenteerd. Tussen de 20 en 50% van de patiënten in de GGZ heeft verslavingsproblematiek naast hun psychiatrische ziekte. In de verslavingszorg heeft 60 tot 80% van de patiënten een psychiatrische aandoening. Bij patiënten met een psychiatrische aandoening en middelenmisbruik is er sprake van frequentere opnames.[18] Dubbele diagnostiek komt dus vaker voor bij mensen met een ernstige psychiatrische stoornis dan bij de gemiddelde Nederlander, met name bij patiënten met de diagnose schizofrenie, bipolaire stoornis of een depressie met psychotische kenmerken.

[18] Trimbos Instituut

Alcohol

In 69% van de hulpvragen in de steekproef is er iets vastgelegd over het gebruik van alcohol. Daarvan geven 243 patiënten (19%) alcohol te gebruiken. Dit is ver onder het landelijk gemiddelde van 80%. Er is geen reden bekend waarom de hulpvrager die zich aanmeldt bij Expertisecentrum Euthanasie niet drinkt of aangeeft niet te drinken. Het is ons ook niet bekend hoeveel psychiatrisch patiënten drinken en of deze verhouding anders is dan de cijfers van de gehele Nederlandse bevolking. Van de hulpvragers die aangeven dat ze alcohol nuttigen gaat het bij 37 hulpvragers om 0-2 eenheden per dag, 38 hulpvragers drinken tussen de 3 en 6 eenheden en meer dan 6 eenheden alcohol worden genuttigd door 56 hulpvragers.

Alcoholgebruik
in procenten



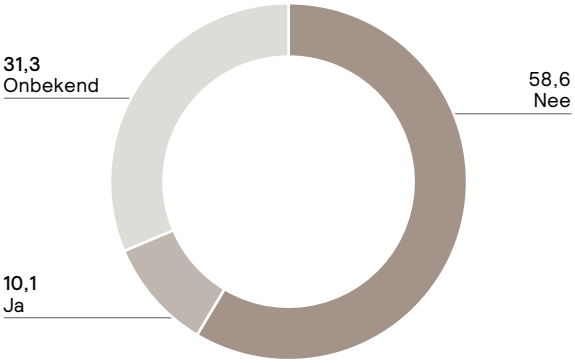
Grafiek 32

Drugs

Uit onderzoek blijkt dat 41% van de mensen met een ernstige psychiatrische stoornis te maken heeft met een drugsverslaving. Bij mensen zonder psychiatrische stoornis is dit 19%[19] In 31% van de onderzochte dossiers is onbekend of de patiënt drugs gebruikt. Van de dossiers waarin het is vastgelegd (68,7% van alle dossiers) is in 15% sprake van druggebruik; in 61% is dit bij mannen. Dit is veel lager dan men zou verwachten op basis van de psychiatrische problematiek.

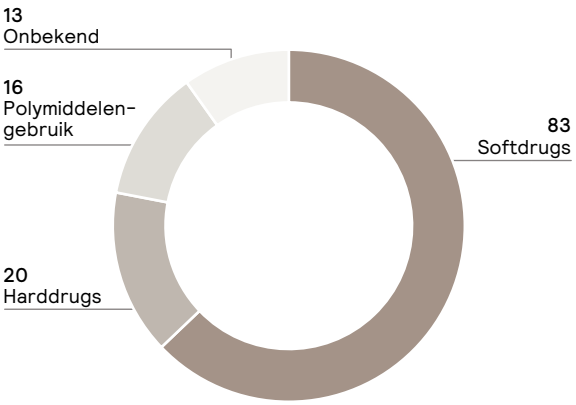
[19] Trimbos Instituut

Drugsgebruik
in procenten



Grafiek 33

Soort drugsgebruik



Grafiek 34
Drugsgebruik vastgelegd bij aanmelding, Weergegeven naar aantal hulpvragers (N=132)

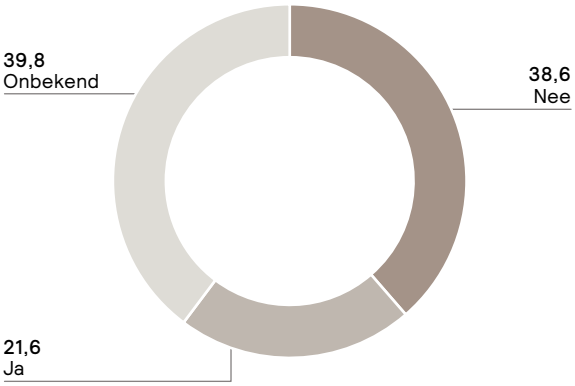
7.4.2 Seksueel misbruik

Tijdens de gesprekken met de patiënten blijkt in sommige gevallen dat in het verleden seksueel misbruik heeft plaatsgevonden. De gevolgen hiervan in het verdere leven van patiënten zijn enorm. 'Er bestaat geen twijfel over het feit dat vrouwen die een geschiedenis van seksueel misbruik rapporteren een verhoogd risico hebben voor psychiatrische stoornissen zoals DIS (dissociatieve identiteitsstoornis), PTSS, conversie, stemmingsstoornissen, overmatig alcohol- en druggebruik en borderlinepersoonlijkheidsstoornissen als volwassenen'.[20]

De vraag is of er een verband bestaat tussen seksueel misbruik in het verleden en het euthanasieverzoek. De interpretatie van dit verband dient kritisch benaderd te worden. Voor dit rapport reikt het te ver om uitspraken te doen over verbanden tussen seksueel misbruik, diagnoses, de mate van lijden en het euthanasieverzoek. We hebben vastgelegd hoe vaak seksueel misbruik wordt gerapporteerd in de dossiers. De kanttekening hierbij is dat er geregeld sprake is van een vermoeden van seksueel misbruik (gezien de aard van de problematiek of de onbehandelbaarheid van de aandoening) maar dat dit in de correspondentie niet is vastgelegd en dus ook niet meegenomen kan worden in deze retrospectieve dossierstudie. Van de 788 hulpvragers waarbij in het dossier melding is gemaakt van seksueel misbruik geven 283 patiënten, van wie 48 mannen en 235 vrouwen, zelf aan dat hij of zij seksueel misbruikt is. De aard of de vorm van het misbruik is hier niet verder onderzocht.

[20] NTVG R.M. Kok 2005

Sprake van seksueel misbruik in het verleden
in procenten (N=1.308)

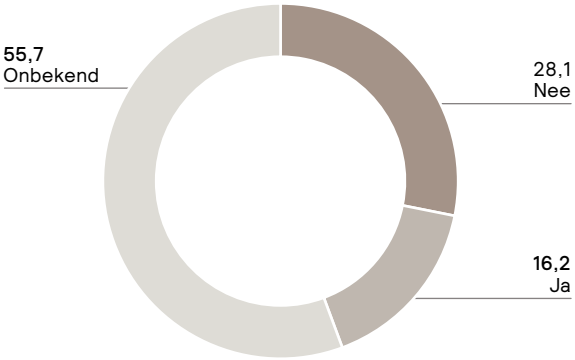


Grafiek 35

7.4.3 Pesten

Pesten is het gedrag waarbij iemand herhaaldelijk en gedurende langere tijd door anderen bejegend wordt op manieren die leiden tot fysieke verwonding en/of psychiatrisch lijden. Naar de impact van pesten wordt veel onderzoek gedaan. De vraag is wat oorzaak en gevolg is: worden mensen met een psychiatrische ziekte gepest door hun beleving van de samenleving (ze voelen zich een buitenstaander) of zijn ze kwetsbaarder, waardoor ze makkelijk slachtoffer worden van pesten? Of is er een relatie met de psychiatrische ziekte en het beleefde pesten (bijvoorbeeld paranoïde)? De vraag is of er een verband is tussen pesten en de euthanasiewens en op welke wijze dit verband te onderzoeken zou zijn. In deze studie is uitsluitend vastgelegd hoe vaak er sprake is van pesten. In 212 van de 580 bekende gevallen geeft de patiënt aan dat hij of zij te maken heeft gehad met pesten.

Is er sprake van pesten
in procenten (N=1.308)

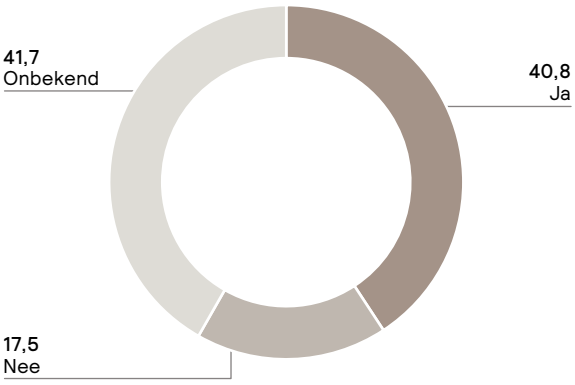


Grafiek 36

7.4.4 Traumatische ervaringen in het verleden

Bij traumatische ervaringen in het verleden gaat het om andere ervaringen dan seksueel misbruik of pesten. Emotionele- of fysieke mishandeling bijvoorbeeld, een ernstig ongeluk, ernstige verwaarlozing, maar ook het meemaken van een schietincident of geweld.

Traumatische ervaringen
in procenten (N=1.308)



Grafiek 37

533 patiënten gaven aan een traumatische ervaring te hebben gehad in het verleden. In 79 gevallen resulteerde dit in de diagnose PTSS en waren de gevolgen van deze PTSS aanleiding voor het euthanasieverzoek.

Deel A — De hulpvragers

8 Belangrijkste bevindingen, deel A

8 Belangrijkste bevindingen, deel A

- De grootste groep patiënten die zich met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden meldt bij Expertisecentrum Euthanasie is vrouw (60% van het totale aantal aanmeldingen).
- Hulpvragers op basis van psychiatrisch lijden komen uit alle leeftijdscategorieën, maar relatief vaker uit de leeftijdscategorie 51 tot 60 jaar, gevolgd door 41 tot 50 jaar en 21 tot 30 jaar.
- Er is een groep jonge mensen die zodanig ernstig lijdt aan psychiatrische stoornissen dat zij geen perspectief meer ziet en een euthanasieverzoek doet.
- De meest voorkomende diagnose bij aanmelding bij zowel mannen als vrouwen in vrijwel alle leeftijdscategorieën is depressieve stemmingsstoornissen.
- Bij 80% van de hulpvragers wordt meer dan één diagnose (comorbiditeit) vermeld, al dan niet psychiatrisch van oorsprong. Het gaat dus om complexe problematiek.
- Seksueel misbruik, pesten en trauma in het verleden zijn variabelen die van invloed kunnen zijn op het ervaren van ondraaglijk uitzichtloos lijden bij psychiatrische aandoeningen.
- In de categorie mannen tot 30 jaar vormen neurobiologische ontwikkelingsstoornissen (bijvoorbeeld autismespectrumstoornis) de meest voorkomende diagnose bij aanmelding. Andere veelvoorkomende diagnoses zijn schizofrene stoornissen, trauma- en stressgerelateerde stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen.
- In categorie vrouwen tot 30 jaar is een stemmingsstoornis de meest voorkomende diagnose. Trauma en stress gerelateerde stoornissen en een persoonlijkheidsstoornis (cluster B) gaat bij deze jonge vrouwen vaak samen met het hebben van een depressieve stoornis.

Meneer A. (60 jaar)

‘Ik leef dankzij de Levenseindekliniek.’

Ik heb al 20 jaar een depressie en ik vind dat ik al jaren ondraaglijk moet lijden in dit leven wat ik niet meer aankan !!!!!!!!!!!!!

(Bron: aanmeldformulier meneer A.)

Triage
GGZ-behandelaar (psychiater) ziet nog behandelmogelijkheden, maar door frequente wisseling van behandelaren heeft patiënt geen vertrouwen meer in de GGZ.

Spreekuurgesprek
Conclusie van het spreekuurgesprek (november 2015) met een psychiater van Expertisecentrum Euthanasie: er is sprake van een weloverwogen en vrijwillig euthanasieverzoek op basis van een als ondraaglijk beleefde chronische depressie, die sinds jaren wisselend aanwezig is en de laatste 2 jaar continu. De aandoening leidt tot een sterke beperking in zijn functioneren; patiënt komt vrijwel niet meer buiten. Voor de depressie, die deels onderhouden wordt door een onderliggende persoonlijkheidsproblematiek (C-cluster) is waarschijnlijk geen redelijk behandelperspectief meer. Meneer A. krijgt een team, dat bestaat uit een psychiater en een verpleegkundige, toegewezen.

Huisbezoek 1
Conclusie na het eerste huisbezoek: de vraag is of er sprake is van uitbehandeld zijn. De behandeloptie MAO-remmer is om diverse redenen niet uitgeprobeerd. Meneer A. heeft een invoelbaar euthanasieverzoek met als ondraaglijk ervaren lijden bij een therapieresistente depressie, wisselend in ernst, in combinatie met persoonlijkheidsproblematiek.

Huisbezoek 2
Het team van Expertisecentrum Euthanasie staat uitvoerig stil bij de behandelmogelijkheden van depressie en bespreekt de optie van het gebruik van MAO-remmers. Meneer A. besluit om - in overleg met zijn huisarts - toch nog deze behandeling te ondergaan.

Huisbezoek 3 en 4
De behandeling met de MAO-remmer slaat heel goed aan. In overleg met meneer A. wordt de casus eind 2016 afgesloten. Hij zegt: *“Ik leef dankzij de Levenseindekliniek”*.

Periode van contact
10 Maanden (aanmelding, triage, spreekuurgesprek, 4 huisbezoeken).

Deel B

Hoe komen de hulpvragers bij Expertisecentrum Euthanasie terecht?

Deel B — Hoe komen de hulpvragers bij Expertisecentrum Euthanasie terecht?

9 Voorgeschiedenis

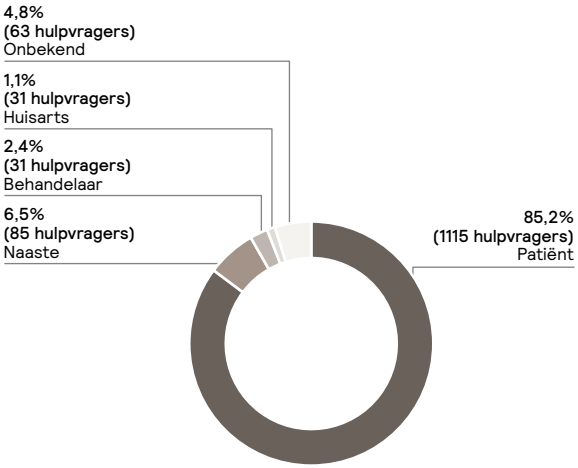
9 Voorgeschiedenis

In dit hoofdstuk wordt gekeken naar de (medische) voorgeschiedenis van de hulpvrager die zich op basis van psychiatrisch lijden aanmeldt bij Expertisecentrum Euthanasie en op welke wijze zijn hulpvraag tot stand is gekomen. Er wordt uitgegaan van 1.432 hulpvragen die herleid zijn tot 1.308 (unieke) hulpvragers. Bij het beschrijven van de voorgeschiedenis komen de beperkingen van deze retrospectieve dossier studie naar boven. In alle tabellen worden percentages 'Onbekend' opgegeven. In de dossiers (EPD) worden data niet systematisch vastgelegd.

9.1 Wie heeft de aanmelding gedaan bij Expertisecentrum Euthanasie?

Aanmeldingen bij Expertisecentrum Euthanasie kunnen worden gedaan door de hulpvrager zelf, een naaste of de huisarts/behandelaar van de hulpvrager. Het aanmeldformulier kan worden aangevraagd per post of via internet gedownload. Na ontvangst van het aanmeldformulier wordt een dossier geopend en contact gezocht met de behandelend artsen (veelal de huisarts en een psychiater) van de hulpvrager. In dit gesprek wordt kennisgemaakt en de werkwijze van Expertisecentrum Euthanasie toegelicht. Tevens wordt onderzocht welke rol de behandelaren in het euthanasietraject willen vervullen. Aan de behandelaars wordt gevraagd relevante informatie uit het medisch dossier van de hulpvrager toe te sturen.[21]

Wie deed de aanmelding
in procenten (N=1.308)



Grafiek 38

Veruit de meeste aanmeldingen in deze dossierstudie zijn door de hulpvrager zelf gedaan. Helaas wordt het aanmeldformulier niet altijd volledig ingevuld, zodat in 4,8% van de aanmeldingen niet te achterhalen is wie de aanmelding heeft gedaan. Het ligt voor de hand dat de hulpvrager dan zelf zijn aanmelding heeft gedaan.

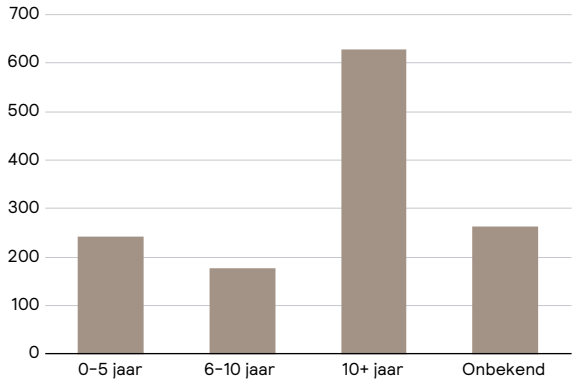
[21] Meer informatie over de werkwijze van Expertisecentrum Euthanasie in bijlage 2

9.2 Psychiatrische voorgeschiedenis

9.2.1 Duur contact met GGZ ten tijde van de aanmelding

Eén van de voorwaarden die de WTL stelt is dat de hulpvrager uitzichtloos lijdt. Dat wil zeggen dat er geen reële behandelopties meer zijn die het lijden kunnen verlichten; de hulpvrager is uitbehandeld.

Duur contact GGZ voorafgaand aan aanmelding



Grafiek 39

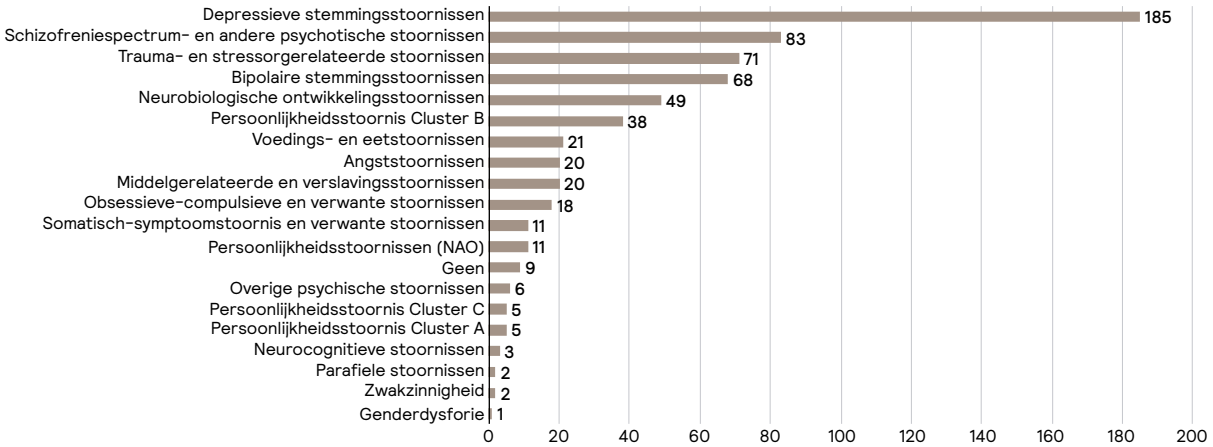
De duur van de contacten met de GGZ is bij 263 (20%) niet terug te vinden in de dossiers. Van de hulpvragen waarvan deze gegevens bekend zijn (N=1.045) is de duur van het contact:

- 23% (N=241) tussen 0 en 5 jaar;
- 17% (N=176) tussen 6 en 10 jaar;
- 60% (N=628), verreweg de meerderheid, had 10 jaar of langer contact met de GGZ.

De duur van de behandeling is echter geen maat voor de kwaliteit van de behandeling of voor het wel of niet uitbehandeld zijn. De motivatie van hulpvragers voor een nieuwe behandeling neemt af indien na langere tijd van behandeling geen verbetering van de klachten optreedt of er telkens sprake is van terugval.

Hoofddiagnose (DSM-IV) voor de groep 10+ jaar in GGZ

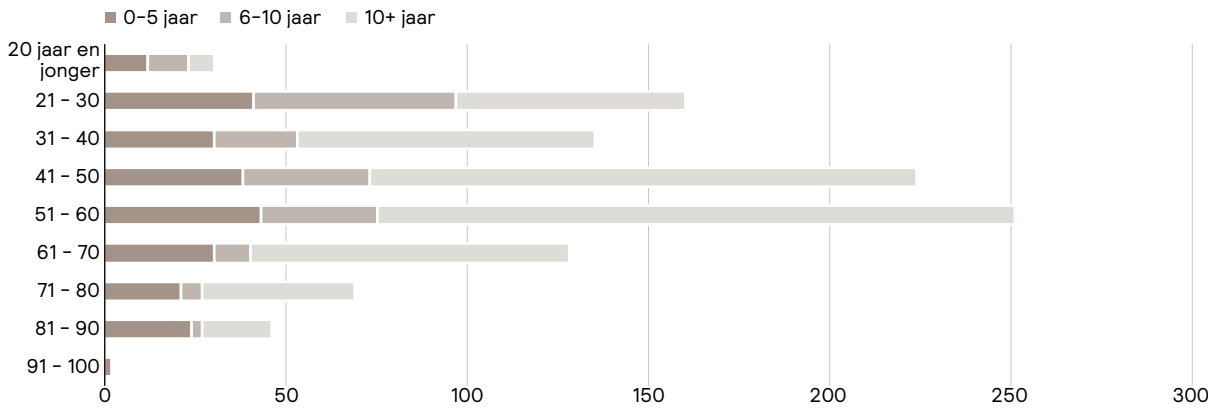
weergegeven naar aantal hulpvragers (N=628)



Grafiek 40

In de groep die langer dan 10 jaar contact heeft gehad met de GGZ was 'Depressieve Stemmingsstoornissen' de meest gestelde hoofddiagnose, gevolgd door stoornissen in het schizofreniespectrum en trauma- en stressgerelateerde stoornissen.

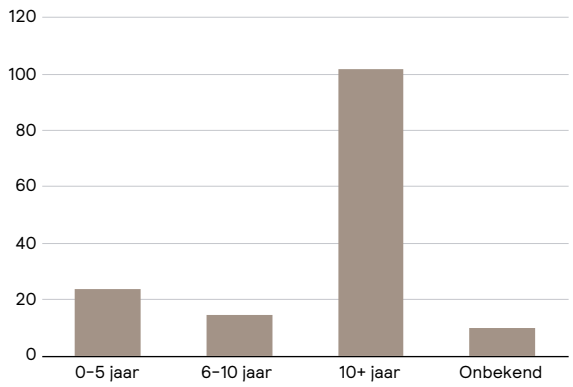
Duur contact GGZ voorafgaand aan aanmelding per leeftijdscategorie



Grafiek 41

Wanneer gekeken wordt naar de leeftijdsverdeling in relatie met de duur van de GGZ-contacten dan blijken ook de jongere hulpvragers op het moment van aanmelding al lange tijd contact te hebben met de GGZ. In de leeftijdscategorie 21 tot 30 jaar heeft ongeveer een derde meer dan tien jaar contact met de GGZ. Eigenlijk is alleen in de categorie van 81 jaar en ouder de contactduur met de GGZ in veel gevallen korter dan 5 jaar. In deze groep gaat het vaker om hulpvragers met psychiatrische problematiek veelal in combinatie met cognitieve stoornissen die passen bij deze leeftijdsgroep, zonder psychiatrische voorgeschiedenis. In de grafiek hieronder staat weergegeven hoe lang de duur van contact met GGZ is geweest bij hulpvragers die euthanasie/HBZ hebben verleend gekregen.

Duur contact GGZ bij Euthanasie/HBZ

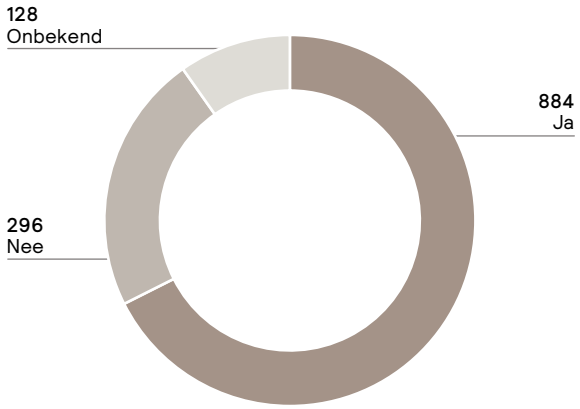


Grafiek 42

9.2.2 Rol van de GGZ-behandelaar bij aanmelding

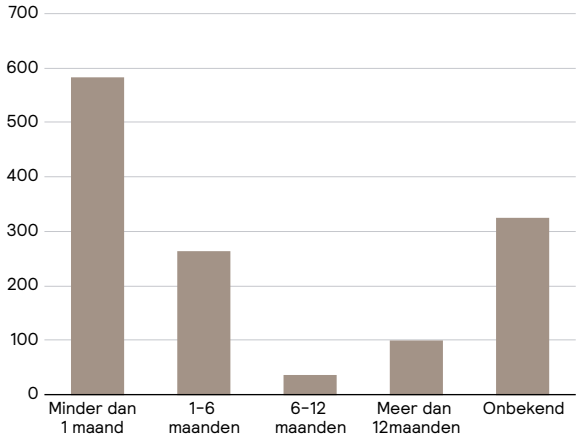
Er is in kaart gebracht of de hulpvrager ten tijde van de aanmelding een actueel contact met een GGZ -behandelaar had en welke rol deze behandelaar speelde bij de hulpvraag. In ruim 90% van de onderzochte dossiers staat hierover informatie. Bij 75% van de hulpvragers was de GGZ-behandelaar nog actief op moment van aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie. 296 hulpvragers ((25%) hadden geen contacten met een GGZ behandelaar op het moment van aanmelding. Een hulpvrager kan ook indien hij uitbehandeld is nog contact met een psychiater hebben voor het voorschrijven van (ondersteunende) medicatie of begeleiding van een FACT-team.

Is de GGZ behandelaar actief op het moment van aanmelding?
per aanmelding



Grafiek 43

Laatste contact met GGZ-behandelaar voorafgaand aan de aanmelding
N=884

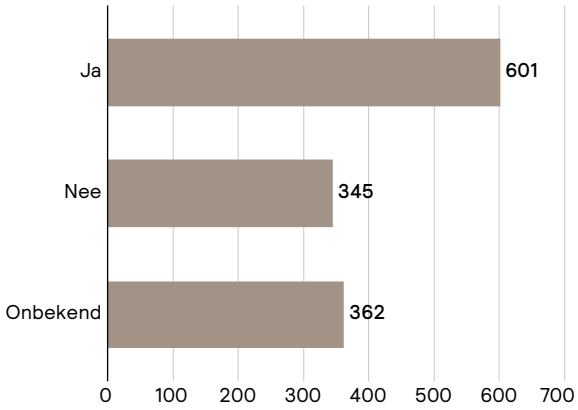


Grafiek 44

Van de hulpvragers bij wie de GGZ-behandelaar op het moment van aanmelding nog actief was (N=884), was in veruit de meeste gevallen het laatste contact minder dan een maand voor aanmelding (71%, N=567). Van de 296 hulpvragers bij wie de GGZ behandelaar niet meer betrokken is op het moment van aanmelding, was het laatste contact in 70% van de gevallen langer dan 6 maanden geleden. In 6% van deze gevallen was het laatste contact met de behandelaar minder dan één maand geleden. Indien de hulpvrager bij aanmelding langer dan één jaar geen contact heeft gehad met meer een GGZ behandelaar kan het actuele psychiatrische toestandsbeeld niet beoordeeld worden op basis van de schriftelijke informatie en is het wenselijk dat de hulpvrager gezien wordt door een psychiater, die een verslag maakt met een uitspraak over actuele diagnose en mogelijke behandelopties.

In de onderzochte dossiers wordt regelmatig vermeld dat de hulpvragers tijdens hun meest recente GGZ-behandeling te maken hebben met wisselingen van behandelaar. Hulpvragers geven aan dat zij moeite hebben om elke keer opnieuw hun verhaal te moeten vertellen en om elke keer opnieuw een relatie met hun therapeut te moeten opbouwen. Dit kan consequenties hebben voor het vertrouwen van de patiënt, voor de continuïteit en kwaliteit van de behandeling.

Is er sprake geweest van een wisseling van regiebehandelaar in het verleden?
(N=1.308)



Grafiek 45

Bij ruim 60% (N = 601) van de hulpvragers waarbij in het dossier beschreven staat of er sprake is van wisseling van regie behandelaar tijdens het meest recente behandelcontact, blijkt dit zo te zijn. Hoe frequent deze wisseling is geweest is in deze studie niet uitgevraagd en zou in prospectief onderzoek een interessante vraag kunnen zijn.

9.3 Positie van de behandelaar en de huisarts met betrekking tot het euthanasieverzoek

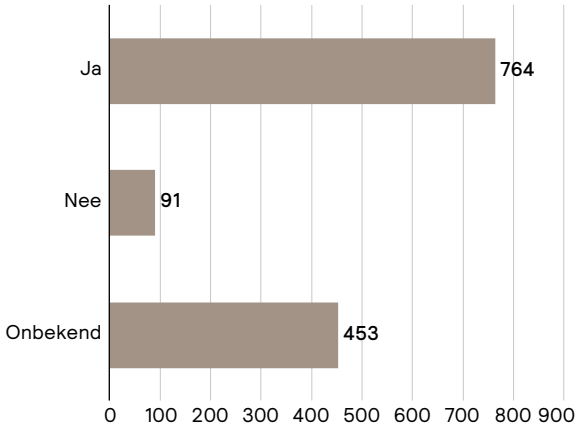
Euthanasie op basis van psychiatrisch lijden is uiterst complex. Hulpvragers hebben soms angst om hun verzoek met de behandelaar te bespreken, uit vrees voor een gedwongen opname omdat het verzoek als suïcidaliteit geduid wordt. Na (schriftelijke) aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie en ontvangst van het machtigingsformulier[22] worden de huisarts en de behandelaar van de hulpvrager door een arts van Expertisecentrum Euthanasie gebeld om de aanmelding van de hulpvrager te bespreken. In dit contact wordt onder andere gevraagd of de huisarts of behandelaar op de hoogte is van het verzoek en of hij bereid is om zelf het verzoek te honoreren. Een verslag van dit gesprek komt in het dossier van de hulpvrager. Zeker in de beginjaren van Expertisecentrum Euthanasie is deze vraag aan huisarts of behandelaar helaas niet altijd even consequent gesteld.

Uit de derde evaluatie van de WTL blijkt dat psychiaters de afgelopen jaren terughoudender zijn geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek. Onder een steekproef van 500 psychiaters werd een vragenlijst uitgezet met algemene vragen over de ervaringen met levensbeëindiging op verzoek bij hulpvragers met een psychiatrische aandoening. In 1995 vond 53% van de psychiaters het ondenkbaar om ooit hulp bij zelfdoding uit te voeren. In 2016 steeg dit percentage naar 63%.

Redenen voor psychiaters om een verzoek niet in te willigen hebben meestal betrekking op de wettelijke zorgvuldigheidseisen (75%), een kwart van de ondervraagde psychiaters heeft persoonlijke bezwaren. Een ander veel gehoord argument is dat het bespreekbaar maken van euthanasie, als uitweg uit het lijden, een fixatie op de dood tot gevolg kan hebben. Er is ook een groep psychiaters die vindt dat juist het bespreekbaar maken van euthanasie ertoe kan leiden dat de hulpvrager gerustgesteld is - er is altijd een uitweg - waardoor de hulpvrager meer mentale ruimte heeft om te werken aan herstel.[23]

In deze dossierstudie is in kaart gebracht of de huisarts en de behandelaar op de hoogte waren van het euthanasieverzoek en of zij dit verzoek wel of niet steunden. Ook is geïnventariseerd of zij hebben doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie. Ten slotte wordt weergegeven waarom de huisarts of de behandelaar het verzoek niet wil of kan honoreren.

Is de GGZ behandelaar op de hoogte van de euthanasiewens op het moment van aanmelding?



Grafiek 46

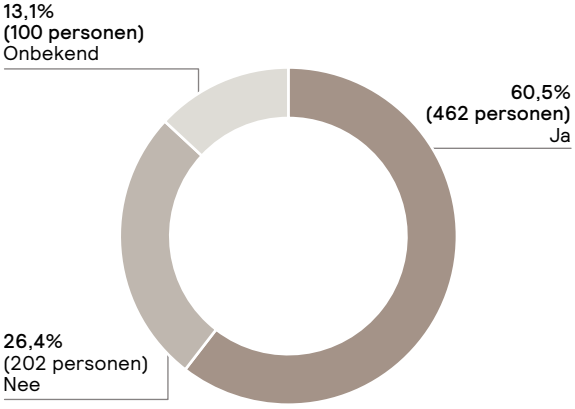
In 764 hulpvragen (88%) was de GGZ-behandelaar op het moment van aanmelding op de hoogte van het euthanasieverzoek. In 339 (44%) van deze gevallen steunde de behandelaar het verzoek daadwerkelijk. Gegevens over het standpunt van de GGZ-behandelaar ontbraken in 453 gevallen (35% van de onderzochte hulpvragen). Bij 84 hulpvragers is er euthanasie verleend door Expertisecentrum Euthanasie, terwijl de behandelaar op de hoogte was van het euthanasieverzoek van de hulpvrager, maar de hulpvrager niet heeft doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie. Al deze uitgevoerde euthanasie verzoeken zijn door de RTE als zorgvuldig beoordeeld.

[22] Zie bijlage 1 (Definities en afkortingen)

[23] Derde evaluatie van de WTL

Er zijn velerlei oorzaken te bedenken waarom GGZ-behandelaren (psychiaters) de laatste jaren terughoudender zijn geworden wanneer het gaat over euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Uit de derde evaluatie van de WTL geeft 25% van de ondervraagde psychiaters aan dat het gaat om persoonlijke bezwaren. Of het hier gaat om handelingsverlegen zijn, angst om vervolgd te worden of iets anders, zal nader onderzocht moeten worden. Uit deze dossierstudie is gebleken dat psychiaters op het moment dat hun patiënt zich aanmeldt bij Expertisecentrum Euthanasie in de meeste gevallen nog behandelopties zien.

Ziet de GGZ behandelaar nog behandelopties op het moment van aanmelding?
in procenten en aantallen



Grafiek 47

In het grootste gedeelte van de hulpvragen waarvan de GGZ-behandelaar op de hoogte is (462 van de 764 hulpvragen = 60,5%) ziet deze nog behandelopties. Dit ondanks het feit dat de hulpvrager de moed al heeft opgegeven en vaak al langdurig met de GGZ in contact is.

In totaal zijn er 104 hulpvragers door hun eigen behandelaar doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie. Hiervan ontvingen er 20 hulpvragers euthanasie en 6 hulpvragers HBZ. Van de doorverwezen hulpvragers werden er 39 afgewezen, door 23 hulpvragers werd de hulpvraag door hen zelf ingetrokken. Vier hulpvragers suïcideerden zich, drie stierven een natuurlijke dood, drie ontvingen euthanasie door eigen behandelaar en van zes hulpvragers weten we niet wat er is gebeurd. In iets meer dan 59% van de gevallen lijkt er sprake van hulp bij verder te kunnen leven.

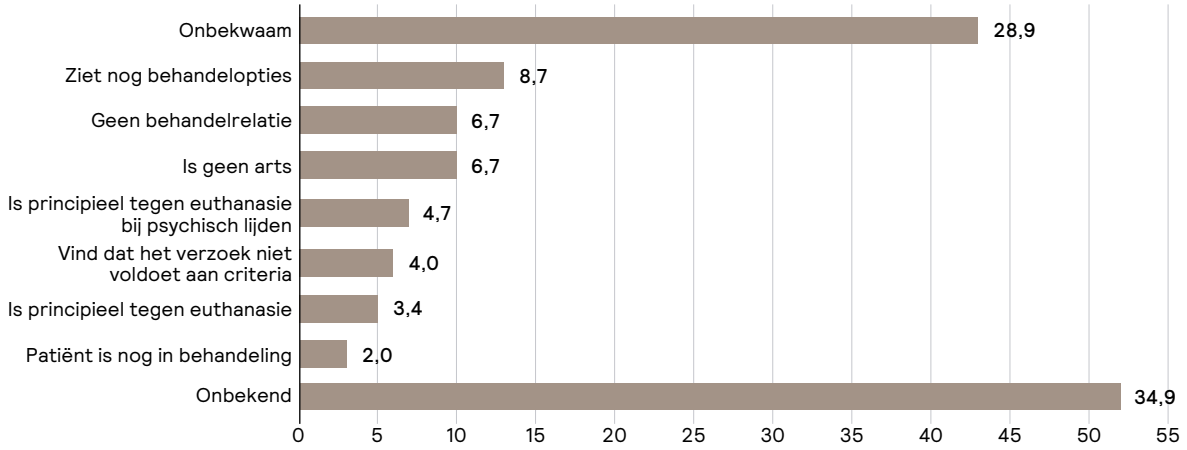
Van de 104 hulpvragers die zijn doorverwezen door hun eigen behandelaar geven 29 behandelaren aan dat ze zich onbekwaam voelen, 23 behandelaren zien nog behandelopties, in 8 gevallen vindt de behandelaar dat het verzoek niet voldoet aan de WTL (anders dan het punt uitbehandeld zijn), 3 zijn principieel tegen euthanasie, waarvan 2 alleen bij euthanasie op basis van psychisch lijden. 6 behandelaren verwijzen door omdat ze geen arts zijn en 4 omdat ze geen behandelrelatie hebben met de hulpvrager. Opmerkelijk is dat 10 hulpvragers nog in behandeling zijn op het moment van doorverwijzing door eigen behandelaar. 21 keer geeft de behandelaar geen reden voor verwijzing.

Van de 104 hulpvragers die zijn verwezen door hun behandelaar ontvingen er 26 euthanasie/HBZ van Expertisecentrum Euthanasie. Van de 78 hulpvragers die geen euthanasie/hulp bij zelfdoding ontvingen hebben 4 hulpvragers suïcide gepleegd, 3 ontvingen alsnog euthanasie van hun eigen behandelaar of huisarts en 3 hulpvragers stierven een natuurlijke dood. Van de 68 hulpvragers werden er bij 39 hulpvragers het verzoek afgewezen, 24 hulpvragers trokken hun verzoek in. De reden van het verzoek terugtrekken is bij 9 hulpvragers omdat zij in behandeling zijn gegaan. 14 hulpvragers willen niet meer dood en voor 1 hulpvrager is de wetenschap dat de euthanasiewens serieus wordt genomen voldoende om door te kunnen gaan met leven. In totaal is er bij 16 hulpvragers van de 68 die geen euthanasie verleend kregen een nieuwe diagnose gesteld, waarvoor behandelopties zijn.

Van de 149 hulpvragers waarbij Expertisecentrum Euthanasie euthanasie/HBZ heeft uitgevoerd, zagen er nog 13 psychiaters behandelopties op het moment dat de hulpvrager zich heeft aangemeld. In 43 gevallen waarbij euthanasie of HBZ werd verleend door Expertisecentrum Euthanasie achtte de GGZ behandelaar zich onbekwaam, slechts 12 van deze GGZ behandelaren hebben hun patiënt doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie. In de grafiek hieronder staan de redenen waarom de GGZ behandelaar zelf het verzoek niet heeft opgepakt en Expertisecentrum Euthanasie wel euthanasie/HBZ heeft verleend.

Reden GGZ behandelaar niet zelf bij gehonoreerde euthanasieverzoeken

in procenten



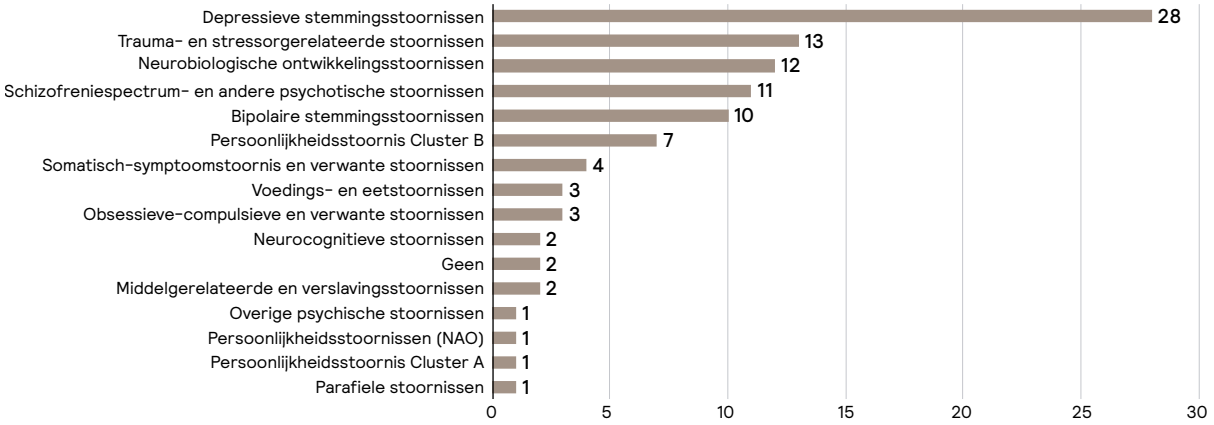
Grafiek 48

Opvallend dat van de uitgevoerde euthanasie/HBZ door Expertisecentrum Euthanasie waarbij de eigen behandelaar het verzoek niet wil onderzoeken “Onbekwaam” de voornaamste reden was (29%, 43 van 149).

De rol van de huisarts bij langdurende psychiatrische casuïstiek is veel kleiner en indirecter. Veel huisartsen achten zichzelf vanwege de complexiteit terecht niet in staat om psychiatrische patiënten bij te staan en het euthanasieverzoek te behandelen. In 67% van de hulpvragen uit de dossierstudie was de huisarts op de hoogte en in 43% van die gevallen steunde de huisarts het verzoek tot euthanasie ook daadwerkelijk. In 30% van de hulpvragen ziet de huisarts nog behandelopties. Dit is aanzienlijk lager dan bij de GGZ-behandelaren. 131 Huisartsen hebben hun patiënt met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie. Van deze huisartsen geven er 53 aan zich onbekwaam te voelen om het verzoek om euthanasie zelf te onderzoeken. 19 huisartsen vinden dat het verzoek niet voldoet aan de criteria, 4 huisartsen hebben geen relatie met de hulpvrager, 6 huisartsen zijn principieel tegen euthanasie, waarvan 3 specifiek tegen euthanasie op basis van psychiatrisch lijden. 2 huisartsen verwijzen door vanwege religieuze reden en 20 huisartsen geven een overige reden voor doorverwijzing aan. (dit kunnen praktische redenen zijn, zoals vakantie, zwangerschapsverlof, naderend pensioen). 3 hulpvragers zijn in behandeling op moment van doorverwijzing en bij 13 hulpvragers ziet de huisarts nog behandelopties. In 11 gevallen is het onbekend waarom de huisarts heeft doorverwezen.

In de dossierstudie is geanalyseerd of een GGZ-behandelaar bij de ene diagnose meer heeft doorverwezen naar Expertisecentrum Euthanasie dan bij andere diagnoses. Het zou kunnen dat duidelijke richtlijnen over de behandeling van een diagnose de behandelaar houvast bieden over de mate van uitbehandeld zijn. Zo is de richtlijn voor depressieve stemmingsstoornissen expliciet over de behandelmogelijkheden en de volgorde van behandeling.

Hoofddiagnose (DSM-IV) in geval van een doorverwijzing door een GGZ-behandelaar
N=104 weergegeven in aantallen



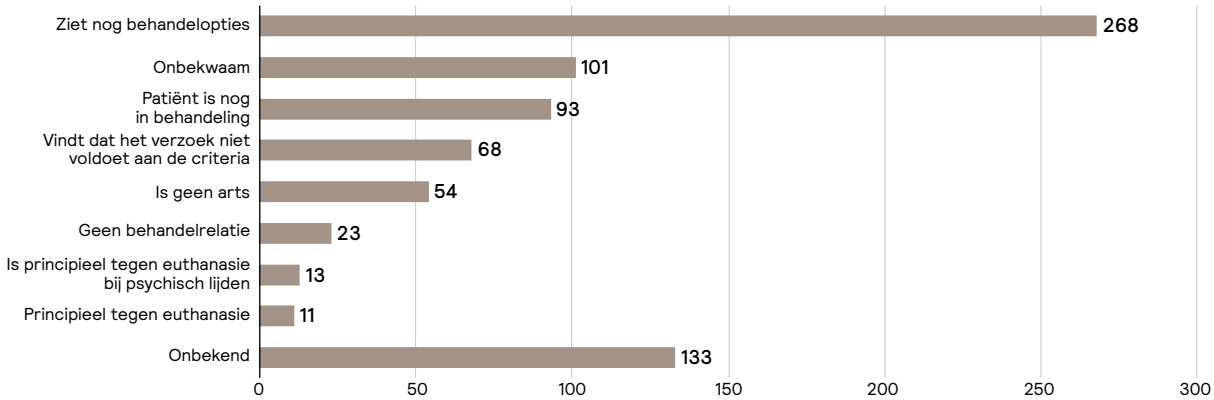
Grafiek 49

Uit deze dossierstudie komt naar voren dat depressieve stemmingsstoornissen de meest voorkomende diagnoses zijn bij verwijzing door de GGZ-behandelaar. Dit zijn echter ook de meest voorkomende diagnoses in de totale groep van hulpvragen uit de dossierstudie.

9.4 Het niet honoreren van het verzoek door huisarts of behandelaar

De aanmeldingen bij Expertisecentrum Euthanasie worden gedaan door hulpvragers van wie de GGZ-behandelaar en/of de huisarts het verzoek niet honoreren. Geïnventariseerd is wat de redenen hiervoor zijn.

Redenen waarom de GGZ-behandelaar het euthanasieverzoek niet zelf in behandeling neemt
N=764 weergegeven in aantallen

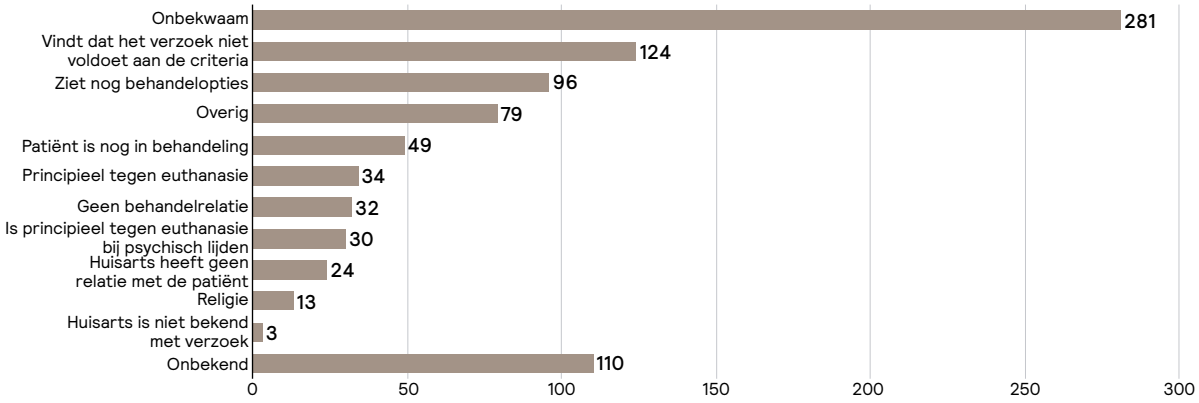


Grafiek 50

Bij de analyse is uitgegaan van de 764 hulpvragen waarbij de GGZ-behandelaar op het moment van aanmelding op de hoogte was van het euthanasieverzoek. In de meeste gevallen (zie vorige paragraaf) ziet de GGZ-behandelaar nog behandelopties. In 101 (16%) gevallen achtte de GGZ-behandelaar zich onbekwaam om het verzoek te honoreren. In 13 gevallen was de GGZ-behandelaar principieel tegen euthanasie bij psychiatrisch lijden en in 11 gevallen principieel tegen euthanasie in het algemeen.

Bij de analyse van de redenen waarom de huisarts het euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden niet wil inwilligen is uitgegaan van de 875 (67%) hulpvragen waarbij de huisarts ook daadwerkelijk op de hoogte was van het euthanasieverzoek.

Redenen waarom de huisarts het euthanasieverzoek niet zelf in behandeling neemt



Grafiek 51

In 281 van de 875 hulpvragen (32%) gaf de huisarts aan zich onbekwaam te voelen om het euthanasieverzoek zelf in behandeling re nemen. Bij 124 hulpvragers (14%) vond de huisarts dat het verzoek niet voldeed aan de criteria. Ook meer dan bij de GGZ-behandelaar geven huisartsen als reden op dat ze principieel tegen euthanasie bij psychiatrisch lijden of euthanasie in het algemeen zijn. In 13 gevallen speelt religie een rol bij het niet zelf uitvoeren van een euthanasieverzoek.

10 Belangrijkste bevindingen, deel B

10 Belangrijkste bevindingen, deel B

- De grootste groep hulpvragers is langdurig in contact met de GGZ (langer dan tien jaar). Dit geldt ook voor de hulpvragers uit de leeftijdscategorie onder 30 jaar.

- De GGZ-behandelaar en de huisarts zijn in de meeste gevallen op de hoogte van het euthanasieverzoek van de hulpvrager, maar kunnen of willen om uiteenlopende redenen niet aan het verzoek voldoen. De GGZ-behandelaar ziet in het merendeel van de gevallen nog behandelopties en de huisarts acht zichzelf onvoldoende bekwaam. Ook principiële bezwaren en religie spelen een rol, met name bij huisartsen.

- Hulpvragers die zich aanmelden bij Expertisecentrum Euthanasie melden regelmatig dat er gedurende het behandeltraject in de GGZ sprake was van wisseling van behandelaar. Hierdoor wordt de continuïteit van de zorg en de therapeutische relatie negatief beïnvloed.

- Van de 149 hulpvragers waarbij euthanasie/HBZ werd verleend door Expertisecentrum Euthanasie, waren er 26 op doorverwijzing van eigen behandelaar aangemeld bij Expertisecentrum Euthanasie. In totaal waren er 104 hulpvragers door hun eigen behandelaar verwezen naar Expertisecentrum Euthanasie.

- In totaal werden er 104 hulpvragers doorverwezen door de eigen behandelaar. 68 hulpvragers ontvingen geen euthanasie of stierven aan een andere doodsoorzaak. In deze gevallen is het gelukt om hulp bij verder te kunnen leven te bieden; ofwel door afwijzing van het verzoek, ofwel doordat de hulpvrager het verzoek zelf in trok. Hiervan is in ruim 65% van de doorverwezen verzoeken door de eigen behandelaar sprake. Bij ruim 59% van deze gevallen lijkt het te gaan hulp bij keuze om verder te leven.

Mevrouw B. (25 jaar)

‘Ik leef van opname tot opname.’

Als sinds ik me kan herinneren was ik als klein meisje al ongelukkig en angstig. Zonder verklaring. Ik was nog maar 9 jaar toen ik voor het eerst bij de kinderpsychiater kwam. Ik kreeg medicatie tegen de angst en ik worstelde van therapie naar therapie. Niks hielp. Ook namen mijn suïcidegedachtes en drang naar zelfbeschadiging toe, met als gevolg vele opnames op gesloten GGZ-afdelingen. Op mijn dertiende werd ik voor het eerst intern opgenomen. Diagnose: autisme, PTSS en een angststoornis. Ik heb de middelbare school niet af kunnen maken maar ik heb uiteindelijk met veel pijn en moeite een mbo-diploma gehaald. Gebukt onder zware pesterijen. Ik heb betaald werk gedaan, maar de afgelopen 10 jaar ben ik zo achteruitgegaan dat ik nu volledig ben afgekeurd. Zelfstandig wonen met begeleiding ging niet meer en ik woon nu in een beschermde woonvorm en heb dagbesteding. De afgelopen jaren leef ik van opname tot opname: 2 a 3 keer per jaar, voor gemiddeld 2 maanden. Elke dag kost het me alle energie om de dag überhaupt door te komen en te vechten tegen de chronische depressie, angsten, zelfbeschadiging en suïcidaliteit. Ik heb kort geleden te horen gekregen dat ik een zeldzame genetische afwijking (Witteveen-Kolk Syndroom SIN3A) heb. Mijn klachten zijn daar voor een groot deel van af te leiden. Dat betekent helaas wel dat mijn klachten niet te genezen zijn. Er is geen mogelijkheid op verbetering.

(Bron: aanmeldformulier mevrouw B.)

Triage

Op grond van de beschikbare informatie, met name van behandelaar/psychiater, besluit triage mevrouw B. een team met psychiater en verpleegkundige toe te wijzen.

Huisbezoek 1

Conclusie: mevrouw B. is een jonge vrouw die vanaf jonge leeftijd voor onderzoek, begeleiding en therapie bij de GGZ bekend is. De huidige diagnose is een autismespectrumstoornis, PTSS en recidiverende depressieve episodes. Haar behandelaar is van mening dat zij uitbehandeld is.

Huisbezoek 2

Het team spreekt uitgebreid met de (gescheiden) ouders, in aanwezigheid van mevrouw B. Het team bezoekt patiënte in de beschermde woonvorm, waar zij al afscheid aan het nemen is. Zij wil de laatste periode bij haar ouders thuis zijn.

Huisbezoek 3

Na het derde gesprek wordt een onafhankelijk psychiater geconsulteerd. Deze onderschrijft de diagnostiek, ziet geen reële behandelopties meer en beoordeeld patiënt wilsbekwaam ten aanzien van haar euthanasieverzoek. Enkele citaten uit het verslag: *Centraal in deze casus is de complexiteit en de cumulatie van factoren: zowel het genetische defect waardoor autistische beperkingen en een ontwikkelingsachterstand; psychosociale factoren als het gepest op school, de scheiding van haar ouders met als gevolg wellicht hechtingsproblemen en PTSS. (...) Uit het overzicht van behandelingen die zij de afgelopen 20 jaar heeft gehad, blijkt dat ze zowel op psychotherapeutisch als op farmacotherapeutisch en op sociaal-therapeutisch gebied zeer veel behandelingen heeft gehad. Het blijft een treurige vaststelling dat het niet mogelijk is gebleken om bijvoorbeeld een langdurige hechting met een vertrouwde behandelaar tot stand te brengen. Gezien het overzicht van de behandelingen die ze heeft gehad en het aanbod van de GGZ in Nederland, moet ik inderdaad vaststellen dat er geen behandelopties meer zijn.*

Huisbezoek 4

Tijdens het vierde huisbezoek wordt het verslag van de onafhankelijk psychiater besproken en nogmaals uitgebreid stilgestaan bij haar doodswens. Afspraken over tijdstip en wijze waarop zij wil overlijden worden besproken.

Hulp bij zelfdoding

Mevrouw B. overlijdt thuis door hulp bij zelfdoding, in aanwezigheid van haar ouders en zus. Zij heeft de dagen voor haar overlijden nog een afscheidsfilmpje voor haar nabestaanden gemaakt. Zij twijfelde geen moment aan haar keuze. Haar ouders begrepen haar keuze, en waren dankbaar dat zij op deze wijze rustig kon overlijden.

Periode

9 Maanden (aanmelding, triage, 4 huisbezoeken, hulp bij zelfdoding).

Oordeel RTE

Zorgvuldig

Deel C

Wat gebeurt er met de hulpvraag?

Deel C — Wat gebeurt er met de hulpvraag?

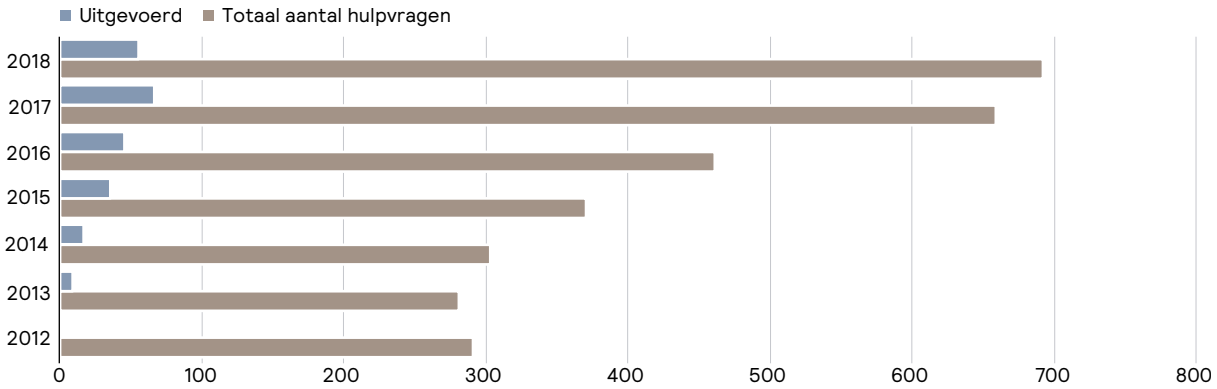
11 Het proces na aanmelding

11 Het proces na aanmelding

11.1 Traject na aanmelding Expertisecentrum Euthanasie

Elk euthanasieverzoek wordt door Expertisecentrum Euthanasie serieus genomen, dat wil zeggen: er wordt beoordeeld of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan zodat het verzoek van de hulpvrager gehonoreerd kan worden. De grafiek hieronder laat zien hoeveel van de hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden jaarlijks worden ingewilligd. Hierbij dient opgemerkt te worden dat het aantal aanmeldingen per jaar niet correspondeert met het aantal uitvoeringen in dat jaar. Een aanmelding uit 2016 kan soms pas in 2018 eindigen in euthanasie. Meer dan 90% van de euthanasieverzoeken op grond van psychiatrisch lijden wordt niet ingewilligd.

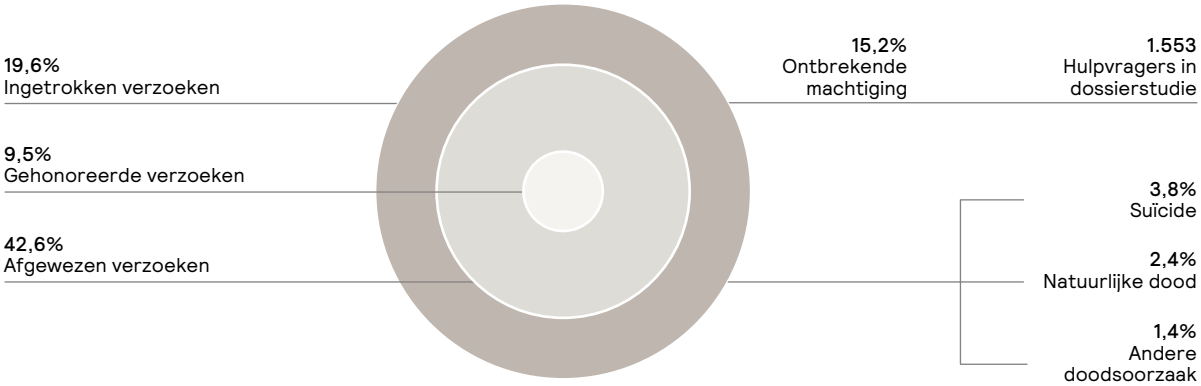
Euthanasieverzoeken en uitvoeringen op basis van psychisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie
van 2012 tot 2018



Grafiek 52

De procedure na aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie wordt in Bijlage 2 gedetailleerd beschreven. Onderstaande schema geeft het proces vereenvoudigd weer. Van de hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden in het onderzoek (n = 1.553) worden er uiteindelijk 149 gehonoreerd. De overige verzoeken worden afgewezen of door de hulpvrager zelf ingetrokken. In de volgende hoofdstukken worden al deze situaties nader geanalyseerd. In hoofdstuk 13 wordt aandacht besteed aan het traject na afwijzing of intrekking van het verzoek en geprobeerd hier nader inzicht in te verschaffen.

Hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden bij Expertisecentrum Euthanasie
N=1.308



Grafiek 53

Bij 5% van de hulpvragen is het onbekend wat er is gebeurd met de hulpvrager. Het contact is afgebroken; in het dossier is niet meer te achterhalen waarom er geen contact meer is. Dit riep bij de data invoerders vragen op. Soms leek het op basis van wat er in dossier beschreven stond te gaan om een suïcide, maar vanwege AVG mochten we tijdens deze studie geen contact opnemen met de huisarts om dit te verifiëren.

11.2 Wachtlijst

Na ontvangst van het aanmeldingsformulier en de machtiging voor het opvragen van informatie bij de huisarts en behandelaar komen hulpvragers in het databestand van Expertisecentrum Euthanasie. Na overleg met de huisarts en de behandelaar en uitgebreide schriftelijke triage komen hulpvragers op de wachtlijst. De meeste hulpvragers met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden worden eerst op een spreekuur door een psychiater van Expertisecentrum Euthanasie beoordeeld. Indien de conclusie is dat iemand in aanmerking komt voor vervolgonderzoek van het euthanasieverzoek komt de patiënt wederom op een wachtlijst. Na de aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie duurt het (tussen 2012 en 2018) gemiddeld 179 dagen voordat er een team wordt toegewezen. Het zorgvuldige en intensieve triageproces is erg belangrijk om een inschatting te kunnen maken van de urgentie van het verzoek en om te kunnen beoordelen of er kan worden voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria.

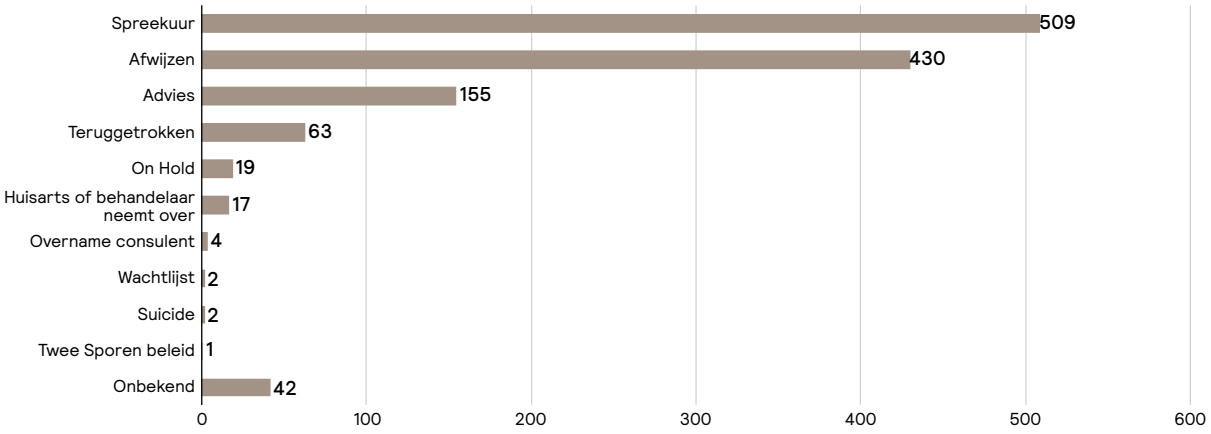
De ervaring heeft in de loop van de jaren geleerd dat de wachtlijst ook een functie heeft. De hulpvrager zal nog eens goed kunnen nadenken over zijn verzoek en er zal blijken of er daadwerkelijk sprake is van een consistent verzoek. Het is anderzijds schrijnend te moeten constateren dat 10 patiënten zich hebben gesuïcideerd toen ze na triage op de wachtlijst stonden.

11.3 Advies door casemanagement

Zodra na de aanmelding het dossier compleet is, start de schriftelijke onderzoeksfase door een casemanager. De casemanager zoekt uit welk traject geïndiceerd is en geeft advies over het vervolg van het traject. Dit is het 'triage-proces'. Hierbij zijn verschillende mogelijkheden:

- De hulpvraag wordt afgewezen;
- De hulpvrager wordt uitgenodigd voor het spreekuur van een psychiater van Expertisecentrum Euthanasie;
- Er wordt een team toegewezen; het verzoek wordt alsnog met de huisarts besproken;
- De hulpvrager krijgt het advies om nog in behandeling te gaan of er wordt eventueel een tweesporenbeleid ingezet, waardoor verdere behandeling wordt gemotiveerd door het valideren van het verzoek.

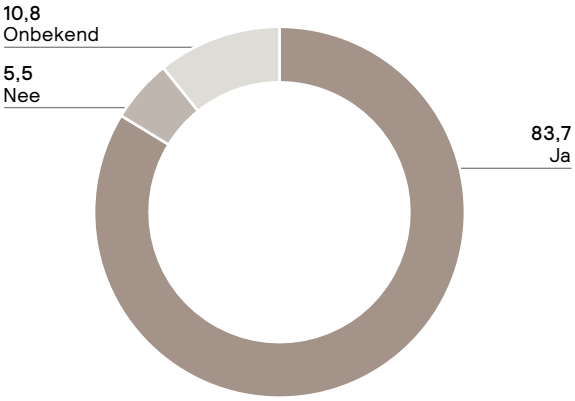
Advies triage



Grafiek 54

Bij hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden wordt in de meeste gevallen de hulpvrager uitgenodigd voor een verkennend gesprek, tijdens een spreekuur met een psychiater, met name omdat psychiatrisch lijden moeilijk op grond van uitsluitend het dossier te beoordelen is. In een aantal gevallen kan de hulpvrager niet naar een spreekuur komen en bezoekt de psychiater de patiënt thuis voor een verkennend gesprek (afgekort POV). De 108 gevallen van 'Geen advies' is de oorzaak divers.

Is het triageadvies opgevolgd?
in procenten



Grafiek 55

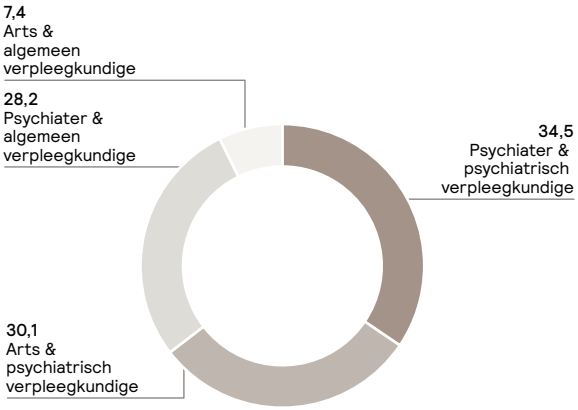
Mogelijke redenen dat het advies van triage niet wordt opgevolgd:

- Hulpvrager maakt keuze te stoppen met eten en drinken (STED)
- Hulpvrager overlijdt
- Hulpvrager trekt verzoek in
- Behandelaar ziet nog behandelopties en hulpvrager gaat hierin mee

11.4 Samenstelling teams

Tenzij er naar aanleiding van het spreekuurgesprek reden is voor afwijzing van het verzoek, wordt het verzoek na deze fase toegewezen aan een (ambulant) team bestaande uit een arts en een verpleegkundige. De toewijzing van een team met bepaalde samenstelling hangt samen met de inschatting van de mate van complexiteit op basis van specifieke kenmerken van de hulpvraag en het tekort aan psychiaters bij Expertisecentrum Euthanasie.

Samenstelling team
in procenten



Grafiek 56

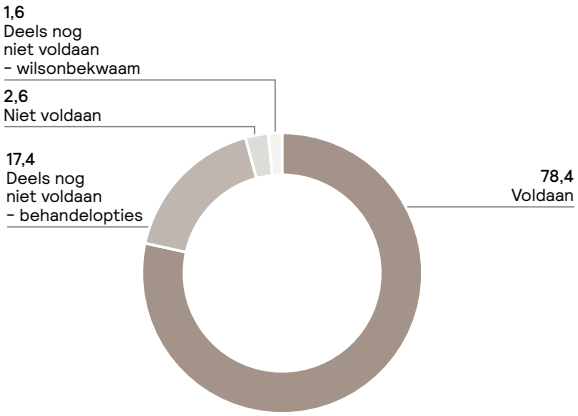
Bij psychiatrisch lijden wordt de casus bij voorkeur toegewezen aan een team bestaande uit een psychiater en een psychiatrisch verpleegkundige. Omdat het aantal beschikbare psychiaters binnen Expertisecentrum Euthanasie beperkt is, komt het ook voor dat er gekozen wordt voor een 'somatisch arts' in combinatie met een ervaren psychiatrisch verpleegkundige. Dit gebeurt altijd in overleg met een psychiater van Expertisecentrum Euthanasie en alleen als de casus duidelijk en minder complex is, meestal na een verkennend gesprek met de hulpvrager. Bijvoorbeeld een patiënt bij wie op grond van de schriftelijke informatie kan worden voldaan aan de zorgvuldigheidscriteria en diens betrokken behandelaar/psychiater schriftelijk (op basis van goede informatie over de voorgeschiedenis) heeft verklaard dat de patiënt uitbehandeld is.

11.5 Beoordeling door onafhankelijk psychiater

Tijdens de fase waarin het team verder onderzoek doet, moet er ook een onafhankelijke psychiater ingeschakeld worden voor een second opinion. In de praktijk is dit helaas - wat tijdsplanning betreft - een langdurig en onvoorspelbaar deel van het onderzoek. Het is moeilijk om psychiaters te vinden die bereid zijn om een onafhankelijk psychiatrische beoordeling te doen.

Second opinion oordeel onafhankelijk psychiaters

in procenten



Grafiek 57

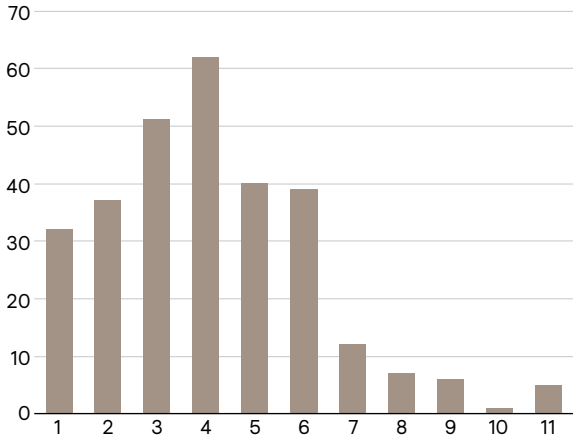
Er is onderzocht wat de uitkomst van de beoordelingen door een onafhankelijk psychiater was, de second opinion. In de meeste gevallen luidde het oordeel dat er aan de zorgvuldigheidseisen uit de WTL voldaan is: de patiënt is wilsbekwaam, de beoordelaar is het eens met het de diagnose en er zijn geen reële behandelopties meer om het lijden te verlichten. Het komt echter ook voor dat er volgens de onafhankelijk psychiater deels nog niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, bijvoorbeeld omdat hij of zij nog behandelopties ziet of omdat de wilsbekwaamheid ter discussie staat. In deze gevallen kan er na een multidisciplinair overleg (MDO) worden afgewezen of de patiënt gaat alsnog een behandeling volgen.[24]

[24] De werkwijze van Expertisecentrum Euthanasie wordt toegelicht in bijlage 2.

11.6 Hoelang duurt een traject gemiddeld?

Het toegewezen team (bestaand uit een arts en een verpleegkundige) bezoekt de hulpvrager in zijn woonsituatie en voert net zoveel gesprekken als nodig is om de hulpvraag te toetsen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Tijdens deze gesprekken wordt getracht om helder inzicht te verkrijgen in de ziektegeschiedenis, het lijden in kaart te brengen en te beoordelen of er nog behandeling mogelijk is waardoor de situatie van de hulpvrager verbetert.

Aantal huisbezoeken bij euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden



Grafiek 58

Het gemiddelde aantal huisbezoeken van alle dossiers uit de steekproef is 4. In vrijwel alle casus vinden er meerdere huisbezoeken plaats. Het komt voor dat het verzoek na 1 of 2 huisbezoeken wordt afgewezen omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan of omdat een patiënt kiest voor een nieuw behandeltraject, al dan niet op advies van Expertisecentrum Euthanasie. In deze dossierstudie is het één keer voorgekomen dat er na 1 huisbezoek tot uitvoering van de euthanasie is overgegaan. Deze patiënt werd op het spreekuur door de psychiater gezien en vanwege de terminale fase van de eetstoornis was spoed geboden.
De onderzoeksfase eindigt met het besluit van het team of het in staat is om het verzoek te honoreren. Voor de hulpvragen waarbij er uiteindelijk tot uitvoering wordt overgegaan zitten er gemiddeld 304 dagen tussen de ontvangst van de aanmelding en de uitvoering. Zie verder hoofdstuk 14.

Deel C — Wat gebeurt er met de hulpvraag?

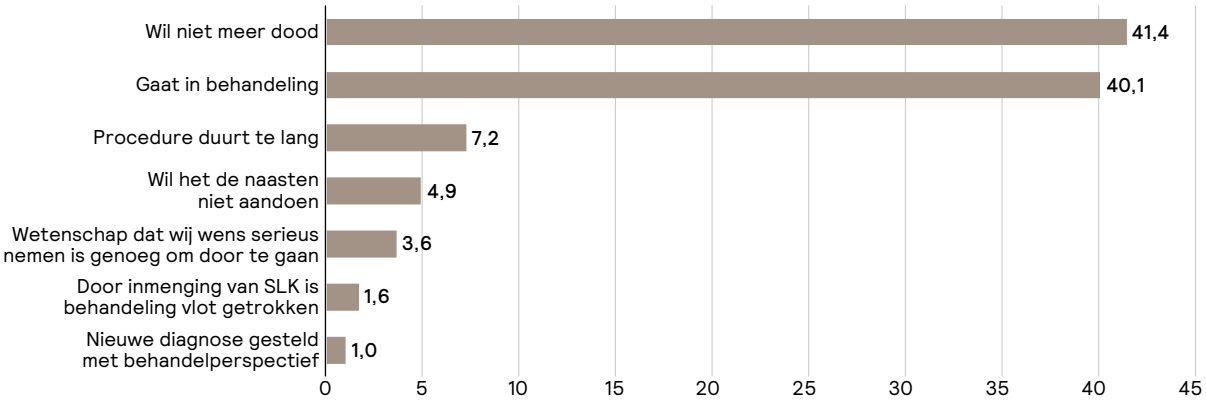
12 Ingetrokken verzoeken

12 Ingetrokken verzoeken

12.1 Redenen voor het intrekken van het euthanasieverzoek

Gedurende het gehele traject bij Expertisecentrum Euthanasie behoudt de hulpvrager de regie. De hulpvrager kan gedurende het hele traject zijn verzoek intrekken. Hier kan de hulpvrager zo zijn eigen reden voor hebben, de meest voorkomende reden dat de hulpvrager zijn euthanasieverzoek intrekt is dat hij bedenkingen krijgt ten aanzien van zijn doodswens.
Er gaan 122 hulpvragers in behandeling. Van de 22 hulpvragers die de procedure te lang vinden duren, pleegt er 1 suïcide. Soms geeft het luisteren naar en het valideren van een euthanasieverzoek de patiënt voldoende motivatie om toch nog door te gaan met leven.

Redenen voor het intrekken van het euthanasieverzoek gedurende het traject
in procenten



Grafiek 59

In de onderzochte groep is van 304 patiënten bekend dat zij het euthanasieverzoek hebben ingetrokken gedurende het traject bij Expertisecentrum Euthanasie. Dit is ongeveer 20% van de totale hulpvragen in deze studie. De belangrijkste redenen hiervoor zijn dat de hulpvrager niet meer dood wil (41%) of nog in behandeling gaat (40%). Het euthanasieverzoek intrekken vindt plaats in elke fase van het traject.

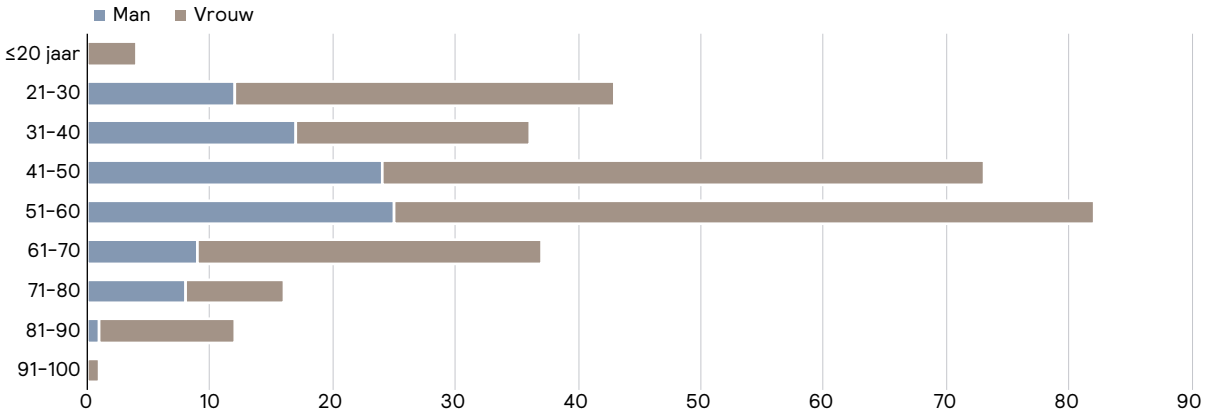
12.2 Geen Machtiging

In 25% van de gevallen meldt de hulpvrager zich aan bij Expertisecentrum Euthanasie zonder machtiging in te vullen. Er kan dan geen informatie worden opgevraagd bij de behandelaar of huisarts over de diagnose en de ingezette behandelingen. Er kan dus ook niet worden beoordeeld of iemand in aanmerking komt voor het in behandeling nemen van het euthanasieverzoek. In deze gevallen wordt het verzoek afgewezen, maar niet nadat er actief contact is gezocht met de hulpvrager. Als er in de media aandacht is voor het onderwerp euthanasie is vaak een toename van (waarschijnlijk impulsieve) aanmeldingen merkbaar. Hulpvragers laten vervolgens niets meer van zich horen, trekken zich terug of vullen geen machtiging in.

12.3 Leeftijdscategorie, geslacht en diagnose van hulpvrager die het verzoek intrekt

Om meer inzicht te krijgen in de hulpvrager die het bij Expertisecentrum Euthanasie gedane verzoek intrekt, is gekeken naar de leeftijdscategorie, diagnose bij aanmelding en geslacht.

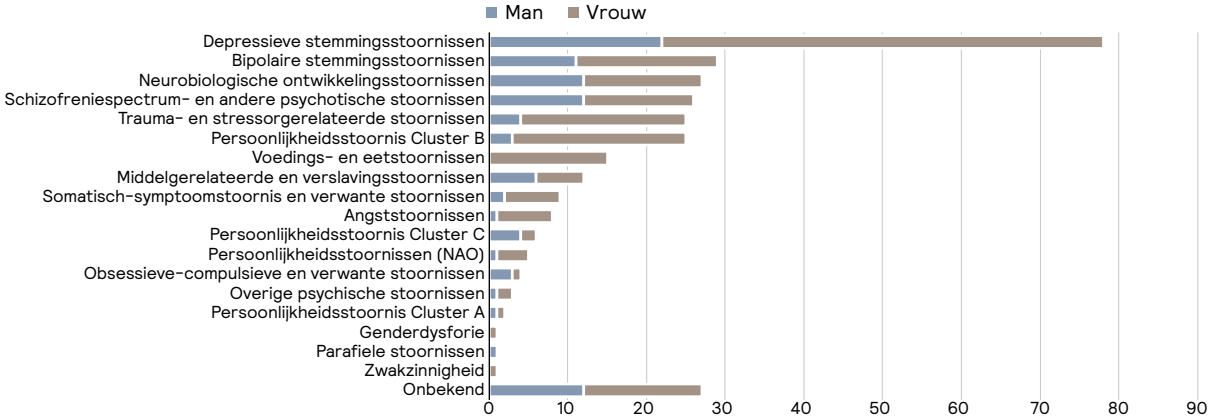
Leeftijdscategorie en verdeling naar geslacht van ingetrokken euthanasieverzoeken



Grafiek 60

De grootste groep hulpvragers die tijdens het traject het verzoek intrekt komt uit de leeftijdscategorie 51 tot 60 jaar. Hulpvragers jonger dan 30 jaar en ouder dan 70 jaar trekken het verzoek relatief minder vaak in. Ook zijn er relatief meer vrouwelijke patiënten die tijdens het traject het verzoek intrekken (69% versus 31% mannen).

Hoofddiagnose (DSM-IV) en verdeling naar geslacht van ingetrokken euthanasieverzoeken



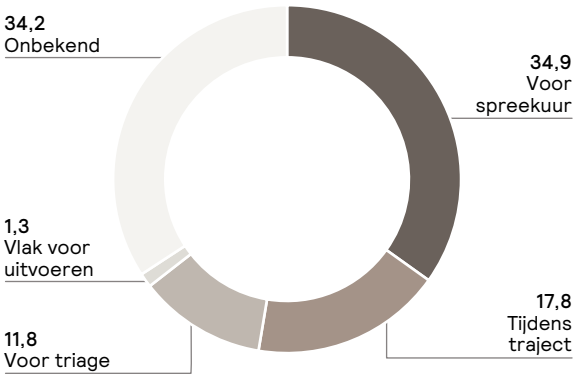
Grafiek 61

Net als bij het totale aantal hulpvragen zijn depressieve stemmingsstoornissen de meest voorkomende diagnoses voor de hulpvragers die een verzoek intrekken. Verder valt op dat patiënten met een bipolaire stoornis het verzoek relatief vaak intrekken (10%).

12.4 Fase van intrekken van het euthanasieverzoek

Tijdens het gehele traject bij het Expertisecentrum Euthanasie ligt de regie bij de hulpvrager. intrekken van het euthanasieverzoek vindt in elke fase plaats. Er is niet in alle gevallen bekend in welke fase de hulpvrager het verzoek heeft ingetrokken.

Fase van intrekken euthanasieverzoek gedurende het traject
in procenten



Grafiek 62

Veruit de grootste groep patiënten trekt het verzoek in voor het verkennende spreekuur met een psychiater van Expertisecentrum Euthanasie (34,9%). Opmerkelijk is dat in vier gevallen de patiënt zich vlak voor de uitvoering van de euthanasie introk. De opgegeven redenen hiervoor zijn dat de patiënt niet meer dood wilde (twee keer), toch nog in behandeling ging (één keer) of het de familie niet aan wilde doen (één keer).

Deel C — Wat gebeurt er met de hulpvraag?

13 Niet gehonoreerde verzoeken

13 Niet gehonoreerde verzoeken

De hulpvraag van de patiënt dient altijd gezien te worden in het licht van zijn unieke voorgeschiedenis, persoonlijke context, mate van disfunctioneren, ervaren lijdensdruk en de ernst van de symptomen, maar het verzoek zal door het team van Expertisecentrum Euthanasie altijd nadrukkelijk getoetst moeten worden aan de zorgvuldigheidseisen die de WTL stelt. Daarnaast kunnen administratieve redenen (incompleet dossier of het ontbreken van een machtiging) ook een reden zijn voor afwijzing.

In 2002 is de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in werking getreden. In deze wet zijn de volgende zorgvuldigheidseisen opgesteld waaraan een euthanasieverzoek moet voldoen:

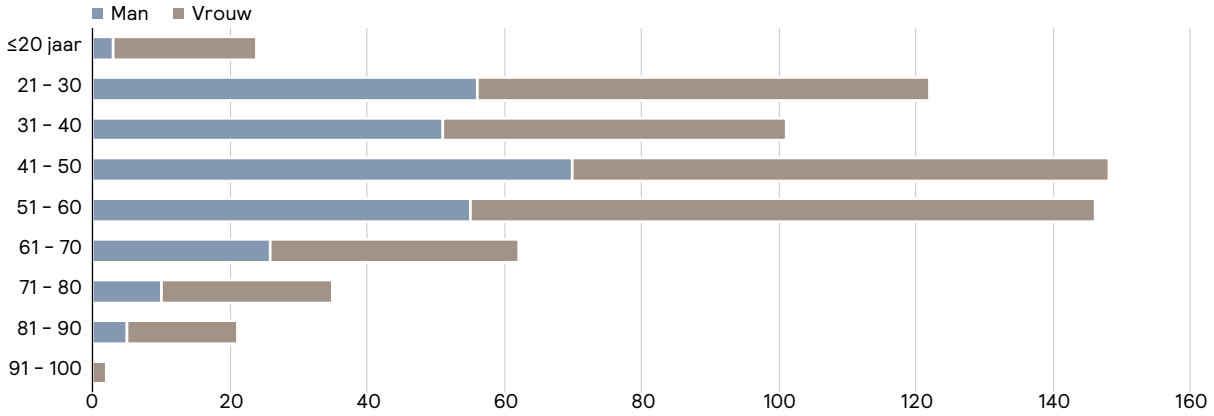
- **A** De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- **B** De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- **C** De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- **D** De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- **E** De patiënt is gezien door tenminste één andere, onafhankelijke arts die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor onder A tot en met D genoemde zorgvuldigheidseisen;
- **F** De levensbeëindiging op verzoek is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

In de onderzochte groep is bij 891 van de hulpvragen het verzoek tot levensbeëindiging afgewezen. Dit betreft 68,1% van het totale aantal hulpvragen.

13.1 Leeftijdscategorie, geslachtsverdeling en hoofddiagnose

De leeftijds- en geslachtsverdeling van de patiënten met een door Expertisecentrum Euthanasie afgewezen verzoek komt overeen met de verdeling binnen de totale groep van hulpvragen in de dossierstudie.

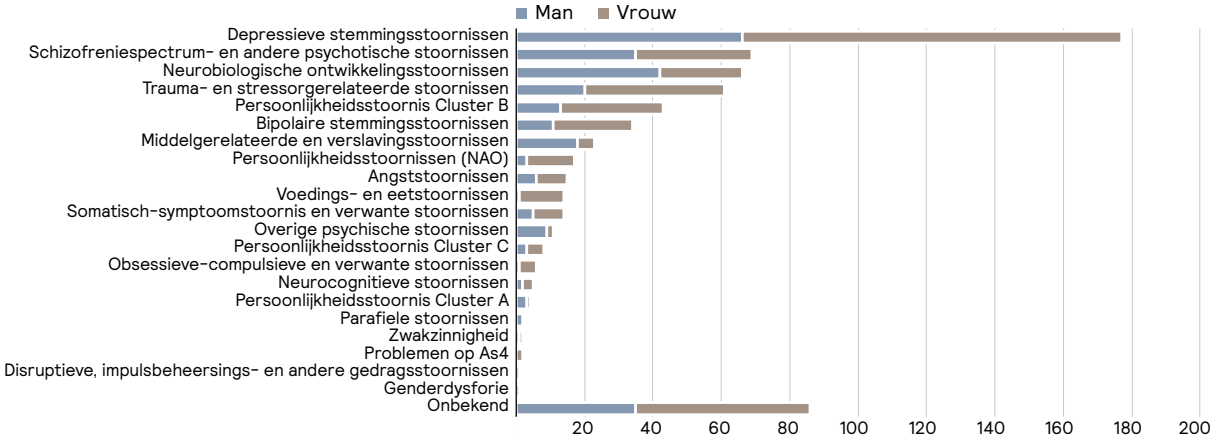
Leeftijdscategorie en verdeling naar geslacht van afgewezen euthanasieverzoeken



Grafiek 63

Ook bij de diagnoses bij aanmelding is er eenzelfde beeld te zien als in de totale groep hulpvragers. Depressieve stemmingsstoornissen komen het meest voor en zoals te verwachten is het aantal onbekende diagnoses hoog.

Hoofddiagnose (DSM-IV) en verdeling naar geslacht van afgewezen euthanasieverzoeken



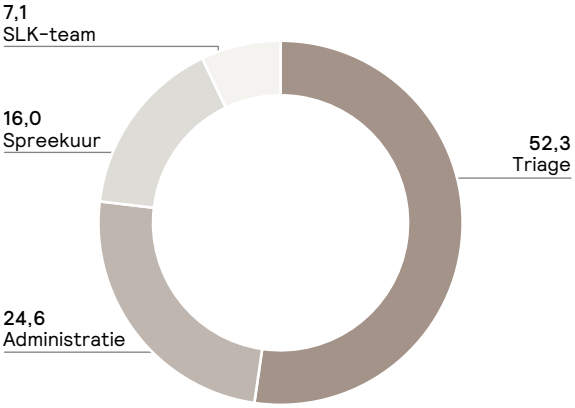
Grafiek 64

13.2 Fase afwijzen

Het euthanasieverzoek kan in verschillende fases gedurende het traject worden afgewezen. Afwijzingen in de administratieve fase zijn het gevolg van het ontbreken van een machtiging of van een incomplete aanvraag of incompleet dossier Na de aanmelding beoordeelt een casemanager het verzoek op de haalbaarheid van de zorgvuldigheidseisen. In de triagefase wordt ook duidelijk of het verzoek eventueel verder in behandeling wordt genomen of wordt afgewezen.

Fase waarin een euthanasieverzoek wordt afgewezen

in procenten



Grafiek 65

In de dossierstudie zijn veruit de meeste hulpvragen afgewezen tijdens de triagefase. Ook naar aanleiding van het verkennende spreekuur met de psychiater en tijdens de behandeling door het team wordt er na beoordeling van de casus nog een aanzienlijk aantal hulpvragen afgewezen.

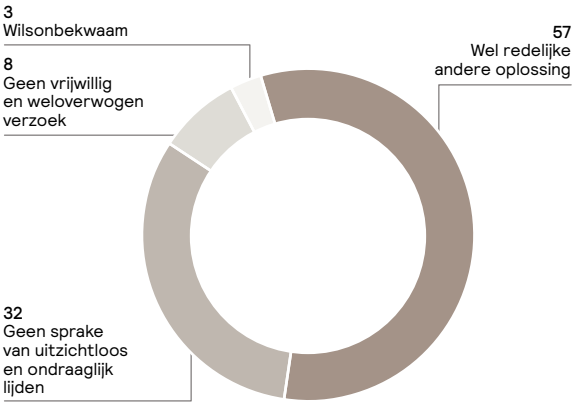
13.3 Zorgvuldigheidscriterium meestal reden voor afwijzen

De in de WTL opgenomen zorgvuldigheidscriteria staan eerder in dit hoofdstuk genoemd. De toetsing aan de wettelijke criteria staat centraal bij de beoordeling en het honoreren van de hulpvraag. Dit vindt plaats gedurende het gehele traject bij Expertisecentrum Euthanasie:

- Vanaf het moment dat de triagefase aanvangt;
- Tijdens het spreekuur;
- Door het team;
- Bij de aanvraag van en de beoordeling door een onafhankelijk psychiater (second opinion);
- Door een SCEN-arts;
- Tijdens het multidisciplinaire overleg (MDO)

Afwijzing van een euthanasieverzoek

in procenten



Grafiek 66

Een afwijzing van een euthanasieverzoek op grond van psychiatrisch lijden kan op een willekeurige combinatie van de zorgvuldigheidscriteria gebeuren. Verreweg de meest voorkomende reden voor afwijzing zijn ‘wel een redelijke andere oplossing’ (57%) en ‘geen sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ (32%). In slechts 3% speelt de wilsbekwaamheid van de patiënt een rol.

Deel C — Wat gebeurt er met de hulpvraag?

14 Gehonoreerde verzoeken

14 Gehonoreerde verzoeken

Wanneer een patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt kunnen patiënt en arts ervoor kiezen om het levenseinde te bespoedigen door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie dient een arts dodelijke medicijnen toe aan een patiënt. Bij hulp bij zelfdoding neemt een patiënt, onder begeleiding van een arts, de dodelijke medicijnen zelf in.

Als een team besloten heeft om het verzoek van de patiënt te honoreren wordt een SCEN-arts ingeschakeld voor een onafhankelijke toetsing van de zorgvuldigheidseisen, een wettelijke vereiste. Deze SCEN-arts rapporteert zijn bevindingen aan het team, waarna binnen Expertisecentrum Euthanasie een multidisciplinair overleg wordt georganiseerd. Hierin overleggen maximaal vier teams, die allemaal in dezelfde fase van het onderzoek zitten, over elkaars casus. Gezamenlijk wordt bepaald of het onderzoek zorgvuldig en voldoende gedocumenteerd is. Het multidisciplinair overleg is een kwaliteitsinstrument dat het team voor eventuele fouten behoedt en vertrouwen biedt om het verzoek vervolgens te kunnen uitvoeren.

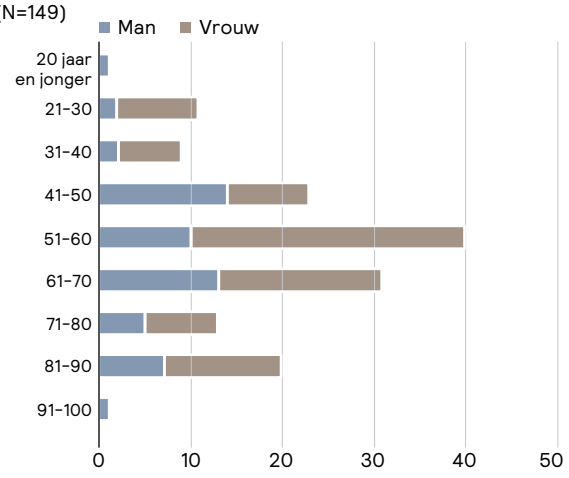
Hierna wordt het euthanasieverzoek uitgevoerd overeenkomstig de geldende richtlijn van de KNMG en KNMP. Omdat het een niet-natuurlijke dood betreft, wordt na het overlijden van de patiënt de gemeentelijk lijkschouwer gebeld. De forensisch arts beoordeelt de situatie ter plekke en neemt het dossier dat door het team van Expertisecentrum Euthanasie is samengesteld in ontvangst om het naar de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) op te sturen. Artsen die euthanasie of hulp bij zelfdoding verlenen zijn verplicht dit te melden bij de RTE. Een van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie beoordeelt vervolgens aan de hand van het aangeleverde dossier of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Na enkele weken vindt een evaluatie plaats met het team en de naasten van de overleden patiënt: hoe hebben zij de contacten met Expertisecentrum Euthanasie ervaren?

In deze dossierstudie is het bij 149 hulpvragen uiteindelijk tot uitvoering gekomen; 9,5% van het totale aantal hulpvragen van de geselecteerde patiënten (N=1.553). Er werd 125 keer euthanasie verleend en 24 keer overleed de hulpvrager door hulp bij zelfdoding (HBZ).

14.1 Leeftijd, geslacht en diagnose bij aanmelding

In onderstaande grafiek staan de 149 gehonoreerde verzoeken verdeeld over de leeftijdscategorieën en per geslacht.

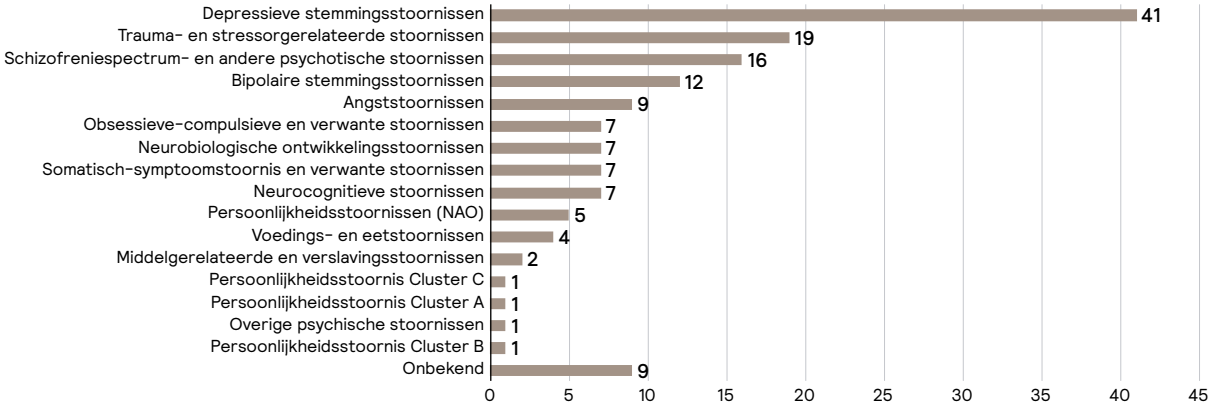
Leeftijdscategorie en geslacht van gehonoreerde euthanasieverzoeken
(N=149)



Grafiek 67

36,5% Van de gehonoreerde euthanasieverzoeken in deze onderzoeksgroep betrof mannen. De meeste verzoeken werden gedaan en tevens gehonoreerd in de leeftijdscategorie 51 tot 60 jaar; 75% hiervan was vrouw. Er is éenmaal uitgevoerd bij een mannelijke patiënt in de leeftijdscategorie jonger dan 20 jaar.

Gehonoreerde euthanasieverzoeken verdeeld naar hoofddiagnose (DSM-IV)
(N=149)



Grafiek 68

De meest voorkomende diagnoses bij aanmelding bij de uiteindelijk gehonoreerde euthanasieverzoeken zijn depressieve stoornissen, gevolgd door trauma- en stressgerelateerde stoornissen en stoornissen in het schizofreniespectrum. De diagnose persoonlijkheidsstoornis werd 8 keer gesteld, waarvan 5 keer een persoonlijkheidsstoornis NAO. Persoonlijkheidsstoornis cluster B was één keer de diagnose bij uitvoering, terwijl deze diagnose relatief vaker voorkwam als diagnose bij aanmelding in de dossierstudie.

14.2 Diagnose bij uitvoeren

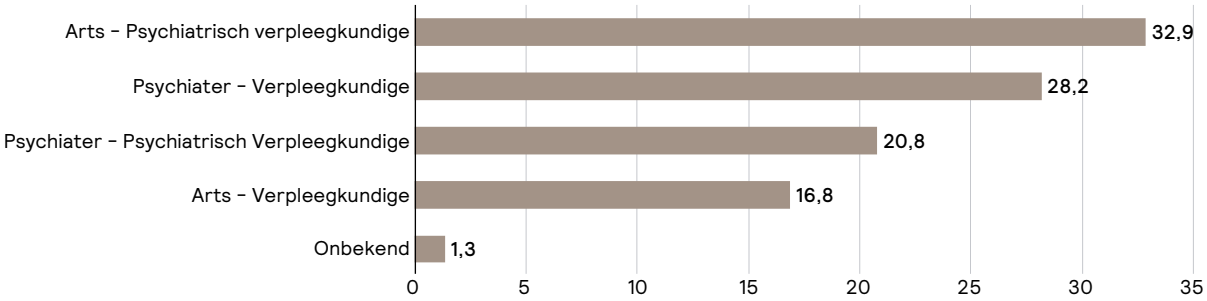
Vrouwen tussen 40 en 60 jaar, met een behandelduur van meer dan 10 jaar en met een depressieve stemmingsstoornis vormen de grootste groep bij wie het euthanasieverzoek ingewilligd wordt. Van de 149 gehonoreerde hulpverzoeken is 3 keer de diagnose veranderd in de loop van het traject.

Elk euthanasieverzoek is complex en er bestaat geen verband tussen de diagnose bij aanmelding en de uiteindelijke uitkomst van het traject. Elke keer weer zal onderzocht en getoetst moeten worden of de hulpvraag van de patiënt met psychiatrische problematiek voldoet aan de zorgvuldigheidscriteria. Indien de behandelaar bij aanmelding van de patiënt al heeft verklaard dat er geen reële behandelopties meer zijn en dat de patiënt wilsbekwaam is ten aanzien van het euthanasieverzoek maakt dit het traject van onderzoek eenvoudiger. Ook als aan de WTL wordt voldaan, blijft de regie altijd bij de patiënt.

14.3 Samenstelling teams bij uitvoeren

Voor de hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden wordt zoveel mogelijk geprobeerd een team toe te wijzen dat bestaat uit een psychiater en een psychiatrisch verpleegkundige. Door de beperkte beschikbaarheid van psychiaters is dit echter niet altijd mogelijk. Om de wachttijden niet te hoog te laten oplopen wordt er daarom ook gebruik gemaakt van 'somatisch artsen' met bij voorkeur zeer ervaren psychiatrisch verpleegkundigen. Onderstaande grafiek geeft de teamsamenstelling weer bij de ingewilligde euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden.

Samenstelling van het team bij honorering van het euthanasieverzoek
in procenten



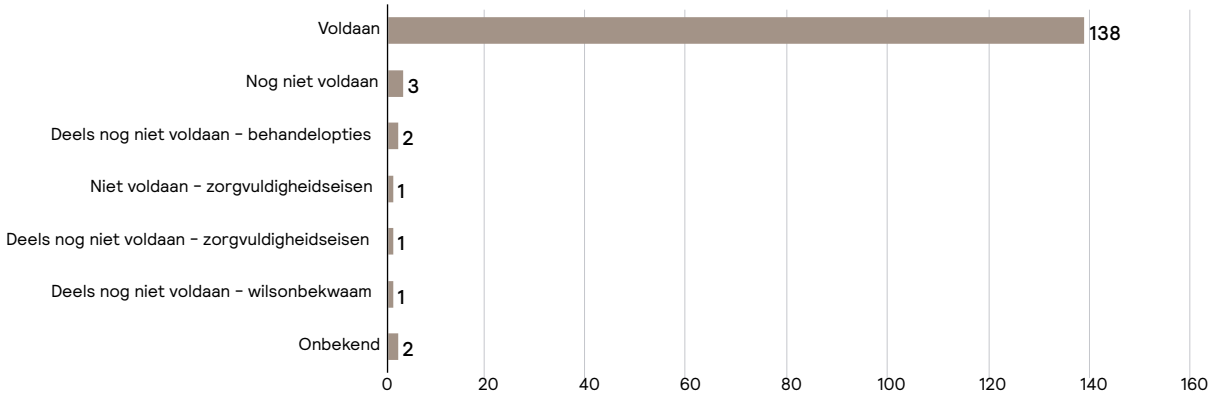
Grafiek 69

14.4 SCEN-oordeel

Als het team tot het oordeel is gekomen dat het verzoek van de patiënt ingewilligd kan worden, wordt een SCEN-arts ingeschakeld om te voldoen aan de wettelijk vereiste beoordeling van de zorgvuldigheidseisen door een onafhankelijk arts. Deze SCEN-arts rapporteert zijn bevindingen aan het team van Expertisecentrum Euthanasie.

In de onderstaande grafiek staan de uitkomsten van het SCEN-advies van de groep patiënten waar Euthanasie of hulp bij zelfdoding de uitkomst van het traject was.

SCEN advies bij gehonoreerde euthanasieverzoeken (Euthanasie en HBZ)
(N=149)



Grafiek 70

In 93% van deze gevallen was de uitkomst van de eerste SCEN-consultatie dat aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan. In zeven van de acht gevallen waarin de eerste SCEN-arts oordeelde dat nog niet aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan (7%), was de uitkomst van de tweede SCEN-consultatie dat er wel aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan. In één geval luidde de conclusie 'Nog niet voldaan'. De reden hiervoor was dat er wel sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden maar er nog wel een redelijke andere oplossing (behandeling) was. De voorgestelde behandeling waarmee het lijden zou kunnen verminderen hield een verhuizing in naar een beschermde woonvorm. Voor deze woonvoorziening was een wachttijd van ruim een jaar. Omdat de hulpvrager deze "wachttijd" niet meer kon opbrengen en bovendien vanuit de stoornis moeilijk kon omgaan met veranderingen; een verhuizing een te grote impact en belasting zou geven en er dus geen sprake was van een reële behandeloptie voor deze hulpvrager, is na rijp beraad in het multidisciplinaire overleg (MDO, zie voor uitleg bijlage 1) besloten om conform de wens van deze hulpvrager de euthanasie uit te voeren. Deze uitvoering is door de RTE als zorgvuldig beoordeeld.

14.5 Oordeel RTE

Artsen die euthanasie of hulp bij zelfdoding verlenen, zijn verplicht het overlijden als een niet-natuurlijke dood te melden bij de gemeentelijk lijkschouwer die ter plaatse de situatie zal beoordelen. Deze (forensisch) arts ontvangt het dossier en stuurt dit door ter beoordeling naar een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Dit dossier bestaat uit een aantal verplichte documenten (modelverslag, SCEN-verslag en verslag door onafhankelijk psychiater) en uit informatie die door de uitvoerend arts noodzakelijk wordt geacht als onderbouwing voor de besluitvorming. De RTE beoordeelt of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan.
De 149 euthanasiemeldingen uit deze dossierstudie werden als zorgvuldig beoordeeld.
In een aantal gevallen vroeg de RTE een schriftelijke of mondelinge toelichting.

Tussen 2012 en 2018 verleenden artsen van Expertisecentrum Euthanasie 231 keer euthanasie en hulp bij zelfdoding op grond van psychiatrisch lijden. Hiervan werden er 3 als beoordeeld als 'niet voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen'. Deze zaken zijn na onderzoek door het Openbaar Ministerie geseponeerd. De Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd zag geen reden voor verdere actie.

Deel C — Wat gebeurt er met de hulpvraag?

15 Vervolgtraject

15 Vervolgtraject

Slechts in 9,5% van de hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden is de uitkomst euthanasie of hulp bij zelfdoding. Meer dan 90% van de hulpvragen wordt niet gehonoreerd. In dit hoofdstuk worden een aantal potentiële vervolgtrajecten nader besproken:

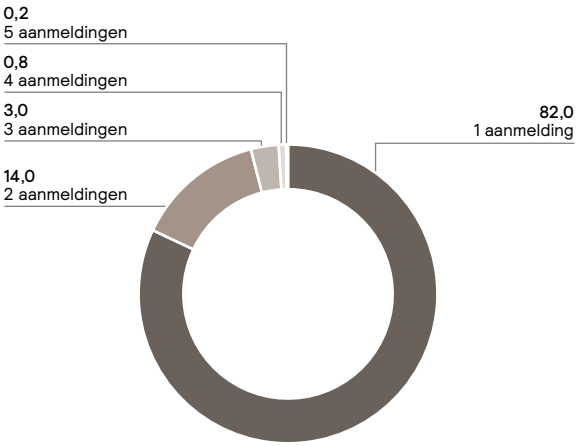
- Hulpvrager meldt zich opnieuw aan bij Expertisecentrum Euthanasie;
- Hulpvrager overlijdt aan een andere doodsoorzaak.

Gelukkig zet een groot gedeelte van de hulpvragers zijn leven voort. Echter over dit voortbestaan hebben wij geen informatie. Vandaar dat we ons moeten beperken tot deze mogelijke vervolgen van een niet gehonoreerd verzoek.

15.1 Meerdere aanmeldingen

Op basis van de gegevens in de steekproef kan gesteld worden dat in ongeveer 18% van de hulpvragen sprake is van (m)eerdere aanmeldingen.[25] Dit betreft het aantal aanmeldingen dat in het dossier vermeld staat; niet alle aanmeldnummers komen ook daadwerkelijk voor in de steekproef. Om een goede analyse te kunnen doen van de patiënten met meerdere aanmeldingen, waarbij zijn of haar levensverloop inzichtelijk wordt, zal op basis van de unieke patiënt met alle bij hem of haar behorende aanmeldnummers onderzoek moeten worden gedaan.

Aantal aanmeldingen per patiënt,
in procenten



Grafiek 71

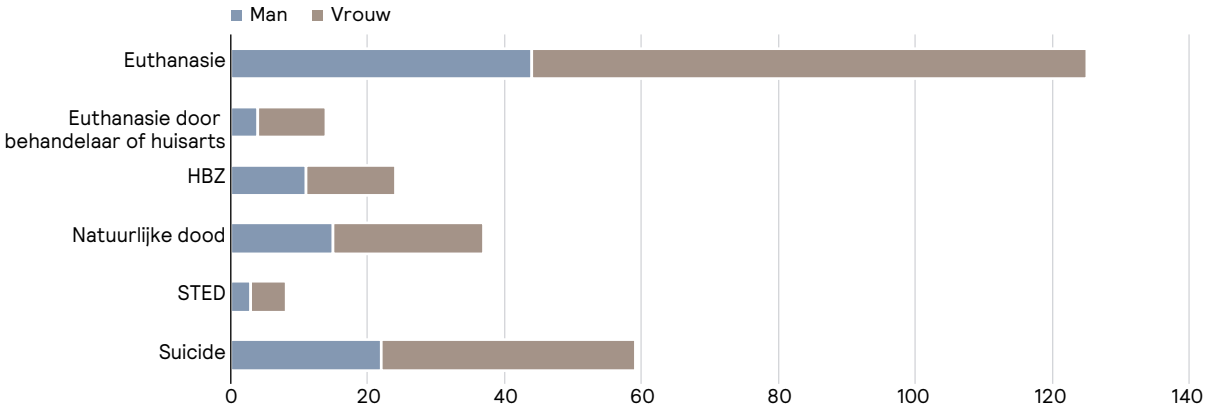
De reden waarom patiënten zich opnieuw aanmelden is divers. Sommige hulpvragers zijn in behandeling gegaan en het gewenste effect van deze behandeling bleef uit. Bij anderen ging het in eerste instantie niet om een actueel verzoek, maar werd het verzoek in de loop van de tijd wel actueel.

[25] Via het aangeboden (gerandomiseerd) aanmeldnummer is gezocht in het patiëntendossier, met meenemen van eerdere en latere aanmeldingen. Echter, er kon maar 1 optie gescoord worden. Dus indien de patiënt bij de 1e aanmelding getrouwd was en bij de tweede aanmelding gescheiden, is van de meest recente data uitgegaan. Hetzelfde geldt voor de woonsituatie. Iemand kan van een zelfstandige woning bij aanmelding 1 naar een opname in een zorginstelling bij aanmelding 2 en ZVWOVP bij aanmelding 3 gaan. Deze opties konden niet gescoord worden en zijn opgenomen in het opmerkingenveld, met als doel om de patiënten die zich meerdere keren hebben aangemeld in een vervolgstudie nader te onderzoeken en het verloop van het euthanasieverzoek in kaart te brengen.

15.2 Doodsoorzaken

Het kan zijn dat de patiënt gedurende of na het traject bij Expertisecentrum Euthanasie op een andere - al dan niet zelfgekozen - manier overlijdt. Onderstaande grafiek geeft de doodsoorzaken per geslacht weer.

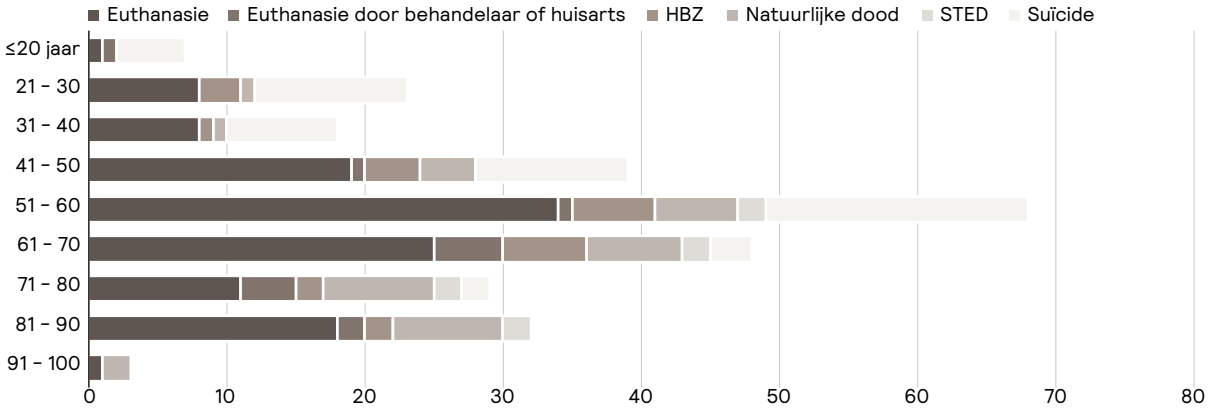
Doodsoorzaken per geslacht



Grafiek 72

Er zijn in totaal 267 sterfgevallen geregistreerd in deze studie. Dit betekent dat er naast de 149 gehonoreerde verzoeken 118 hulpvragers op een andere manier zijn overleden. In 59 gevallen was er sprake van suïcide, 37 hulpvragers stierven een natuurlijke dood en er overleden acht hulpvragers door te stoppen met eten en drinken (STED) of omdat de behandelend arts of de huisarts alsnog bereid was om het euthanasieverzoek zelf te behandelen.

Doodsoorzaken per leeftijdscategorie

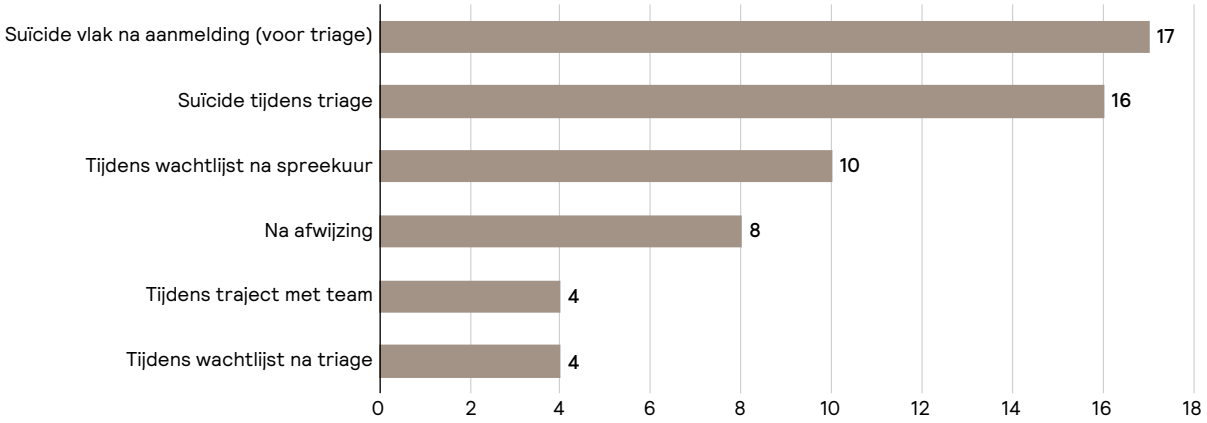


Grafiek 73

Het valt op dat suïcide een relatief veel voorkomende doodsoorzaak is in de jongere leeftijdscategorieën. Het is zelfs zo dat er op één hulpvragers onder de 20 jaar wiens euthanasieverzoek ingewilligd is, zich vijf hulpvragers hebben gesuïcideerd. Ook opvallend is dat er natuurlijke dood voorkomt als doodsoorzaak in de categorieën 21 tot 30 jaar en 31 tot 40 jaar. In deze gevallen gaat het om somatische comorbiditeit.

Suïcidepreventie is één van de belangrijkste opgaven binnen de GGZ.[26] Van zelfdoding of suïcide wordt gesproken als het slachtoffer zelf een handeling heeft verricht om zich van het leven te beroven. Het aantal suïcides in Nederland stijgt. Elke dag maken gemiddeld 5 mensen een einde aan hun leven. In 2018 hebben 764 personen die op dat moment onder behandeling waren bij een GGZ-instelling zichzelf gesuïcideerd.[27]

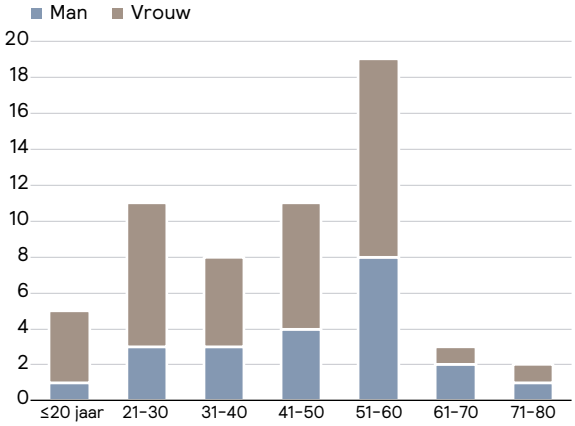
Aantal suïcides verdeeld naar fase



Grafiek 74

Uit de dossierstudie komt naar voren dat 59 hulpvragers zich hebben gesuïcideerd na aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie. De meeste suïcides vonden plaats tijdens het triagetraject, maar suïcides komen voor tijdens elke fase. Acht hulpvragers pleegden suïcide na afwijzing van het euthanasieverzoek. Een ingediend euthanasieverzoek of het contact met Expertisecentrum Euthanasie is helaas niet altijd een preventie voor suïcide. In sommige gevallen is het traject te lang en is de lijdensdruk te hoog.

Aantal suïcides per leeftijdscategorie en per geslacht



Grafiek 75

[26] 113 On-Line; Zero Suïcide

[27] IGJ, meldingssysteem voor suïcides en suïcidepogingen met ernstig letsel

Van de hulpvragers in de dossierstudie die suïcide hebben gepleegd was 37% man en 62% vrouw. 16 patiënten waren jonger dan 30 jaar. Van deze categorie overleden:

- Vijf hulpvragers tijdens de wachttijd na het verkennende spreekuur met de psychiater;
- Acht na afwijzing;
- Twee tijdens het traject met het team;
- Twee tijdens het triagetraject;
- Eén tijdens de wachttijd tussen triage en toewijzing aan een team;
- Eén voor triage.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de diagnose bij aanmelding van de hulpvragers die zich hebben gesuïcideerd na aanmelding, verdeeld over de fase van het traject en per geslacht.

Fase	Diagnose bij Aanmelding	Man	Vrouw	Totaal
Suïcide tijdens triage	Depressieve stemmingsstoornissen	2	2	4
	Persoonlijkheidsstoornis Cluster B		2	2
	Angststoornissen	2		2
	Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen	1	1	2
	Geen	2		2
	Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen		1	1
	Somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen		1	1
	Bipolaire stemmingsstoornissen		1	1
	Middelgerelateerde en verslavingsstoornissen		1	1
Tijdens wachtlijst na spreekuur	Depressieve stemmingsstoornissen	1	3	4
	Bipolaire stemmingsstoornissen	2		2
	Trauma- en stressgerelateerde stoornissen		1	1
	Persoonlijkheidsstoornis Cluster B		1	1
	Persoonlijkheidsstoornis		1	1
	Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen	1		1
Suïcide vlak na aanmelding (voor triage)	Depressieve stemmingsstoornissen	1	3	4
	Geen		2	2
	Persoonlijkheidsstoornis Cluster B		1	1
	Bipolaire stemmingsstoornissen	1		1
	Angststoornissen	1		1
Na afwijzing	Depressieve stemmingsstoornissen		3	3
	Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen		2	2
	Schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen		1	1
	Geen	1		1
	Genderdysforie		1	1
Tijdens wachtlijst na triage	Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen		2	2
	Bipolaire stemmingsstoornissen	1		1
	Schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen		1	1
Tijdens traject met team	Depressieve stemmingsstoornissen	1	1	2
	Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen		1	1
	Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen	1		1
Onbekend	Depressieve stemmingsstoornissen	1	2	3
	Schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen	1		1
	Persoonlijkheidsstoornis Cluster B	1		1
	Trauma- en stressgerelateerde stoornissen		1	1
	Angststoornissen		1	1
	Overige psychiatrische stoornissen	1		1
Totaal		22	37	59

Tabel 4
Overzicht per diagnose bij aanmelding van de hulpvragers die zich hebben gesuïcideerd na aanmelding, verdeeld over de fase van het traject en per geslacht.

Deel C — Wat gebeurt er met de hulpvraag?

16 Belangrijkste bevindingen, deel C

16 Belangrijkste bevindingen, deel C

- Uit deze dossierstudie blijkt dat hulpvragen op basis van psychiatrisch lijden stuk voor stuk uniek zijn en bij Expertisecentrum Euthanasie allemaal serieus worden genomen.

- Wachtlijsten en relatief hoge doorlooptijden zijn helaas ook bij Expertisecentrum Euthanasie niet te voorkomen. Omdat er onvoldoende psychiaters beschikbaar zijn, bestaan teams soms uit 'somatische artsen' en psychiatrisch verpleegkundigen.

- De gemiddelde tijd van moment van aanmelding tot uitvoering in deze dossierstudie is 10 maanden. Inmiddels is echter de wachtlijst opgelopen en duurt het gemiddeld een jaar voordat er een team beschikbaar is.

- Het is moeilijk om een psychiater te vinden die bereid is om een onafhankelijke beoordeling te doen. Hierdoor wordt de duur van het onderzoekstraject (onnodig) verlengd.

- Gedurende alle fasen van het traject trekken hulpvragers zich terug. Het luisteren naar en valideren van de doodswens kan soms al voldoende motivatie geven om door te gaan. Ook krijgen hulpvragers soms bedenkingen over de doodswens of ten aanzien van het leed dat naasten wordt aangedaan.

- In verschillende fases van aanmelding kan euthanasieverzoek afgewezen worden op basis van de zorgvuldigheidseisen. De fase waarin het meest wordt afgewezen is de triagefase. De meest voorkomende reden voor afwijzing is dat er wel een redelijke andere oplossing is.

- In 57% van de euthanasieverzoeken van hulpvragers wordt het verzoek door Expertisecentrum Euthanasie afgewezen en in 9,5% wordt er euthanasie/HBZ verleend. 20% van de hulpvragers trekt het verzoek in. 3.8% sterft aan een natuurlijke dood/STED/ of door euthanasie verleend door huisarts/eigen behandelaar. 3,9% van de hulpvragers pleegt suïcide. In 5.8% is het vervolg niet duidelijk; in sommige van deze gevallen laat de hulpvrager niets meer van zich horen en ook na contactpoging vanuit Expertisecentrum Euthanasie blijft dit helaas zo. In de overige gevallen staat er niet in het dossier beschreven wat er is gebeurd met de hulpvrager en diens hulpvraag.

- In 7% van de gevallen was een tweede SCEN-consultatie nodig. In 1 geval was ook het tweede SCEN-advies negatief. De RTE beoordeelde bijna alle euthanasiemeldingen als positief, drie meldingen zijn beoordeeld als 'niet voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen'. Deze zaken zijn na onderzoek door het Openbaar Ministerie geseponeerd. De Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd zag geen reden voor verdere actie.

- Een onderzoekstraject naar een euthanasie kost veel tijd. Veel stappen zijn nodig om tot zorgvuldig handelen te komen. Huisbezoeken met intensieve gesprekken, consultatie van een onafhankelijke psychiater en de SCEN-consultatie zijn vaak belastend voor de patiënt.

- Hulpvragers hebben altijd het recht om zich opnieuw bij Expertisecentrum Euthanasie aan te melden indien de ingezette behandeling niet het gewenste effect heeft. In bijna 20% van de gevallen in deze dossierstudie handelt het om meerdere aanmeldingen.

- Het is de vraag of euthanasie een alternatief is voor suïcide. Er is een groep hulpvragers waarvoor de lijdensdruk zo hoog is dat ze het volbrengen van het euthanasietraject niet kunnen opbrengen. Hierdoor is suïcide een relatief veel voorkomende doodsoorzaak in de dossierstudie (59 keer).

- Suïcide vindt plaats gedurende alle fasen en in de meeste leeftijdscategorieën, met uitzondering van de ouderen. Bij de patiënten tussen 16 en 20 jaar is er één euthanasieverzoek gehonoreerd, tegenover vijf suïcidegevallen.

Meneer C. (65 jaar):

‘Ik wil er nu zelf een punt achter zetten.’

Al 52 jaar kom ik bij psychiaters, psychologen, GGZ-verpleegkundigen en alternatieve therapeuten. Ook ben ik 3 keer opgenomen in een inrichting. Dat heeft níéts opgeleverd, behalve oxazepam als tranquillizer en slaapmiddel. De diagnoses kloppen naar mijn mening ook niet. Ze begrijpen mij niet werkelijk en ze zijn misschien eigenlijk machteloos. Tweemaal heb ik een serieuze zelfmoordpoging gedaan. Al zolang ik mij kan herinneren heb ik zware angsten, ben ik erg somber (wat tegenwoordig depressief genoemd wordt) en erg zenuwachtig en ik heb voortdurend nachtmerries. Daardoor voel ik me doodmoe, uitgeput. Ik kan slecht tegen hard geluid en muziek (als het heel zacht is hoor ik daarin het dreunen van de hel). Vaak heb ik buren en anderen gevraagd om zachter te doen, maar dat leidde meestal tot ruzies en zelfs tot geweld. Daarom ben ik een aantal malen verhuisd. Dat bleek nooit een oplossing. Ik ben bang voor mensen omdat ik ‘weet’ dat ze mij minstens minderwaardig vinden en daarom zullen pesten en misbruiken. Het gevolg is eenzaamheid en een leven als kluizenaar. Een intieme relatie met een vrouw heb ik nooit gehad (laat staan seksuele) en ik heb nauwelijks vrienden. Ik word de laatste tijd bang van mijn eigen agressie. Over kleinigheden word ik onbeheersbaar en woedend. Dit leidt tot conflicten waarover ik me later ondragelijk schaam. Ik vind het leven een beproeving die ik niet wil doorstaan tot ik ‘vanzelf’ doodga. Ik wil er nu zelf een punt achter zetten.

(Bron: aanmeldformulier meneer C.)

Spreekuurgesprek

Conclusie: er is sprake van een wilsbekwaam euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden, waarbij diagnostisch een onderscheid gemaakt zou moeten worden tussen persoonlijkheidsstoornis (obsessief-compulsief) of OCD. Dwingende opstelling deels begrijpelijk vanuit gebrek aan serieus gehoor voor zijn euthanasieverzoek. Beleid: overleg met huisarts en specialist OCD over inschatting diagnostiek en behandelperspectief. Verzoek wel serieus nemen.

Huisbezoek 1

Het team is na het eerste huisbezoek overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden van deze intelligente man. Het lijden is ook uitzichtloos omdat na al die jaren een redelijk behandelperspectief ontbreekt. Meneer C. is consistent in zijn doodswens en er is naar het oordeel van het team geen sprake van een dwanggedachte rond het thema euthanasie of een depressie.

Huisbezoek 2

Het team bespreekt met patiënt of er toch ook niet sprake zou kunnen zijn van een autisitforme stoornis (ondanks de vele psychiatrische beoordelingen komt deze diagnose niet voor in het dossier). Fragment uit gespreksverslag: *In zijn lijden is het falen van het aangaan van sociale contacten een van de rode draden. "Ik ben op andere planeet geboren", zegt hij. Hij zegt dan dat hij al heel lang zelf denkt aan de diagnose autisme vanwege zijn contactarmoede en zijn onvermogen om liefde te voelen. Hij zou weleens willen weten wat het is om verliefd te zijn. "Ik heb waarschijnlijk te weinig spiegelreceptoren".*

Consultaties

Onafhankelijk psychiater

Na het tweede huisbezoek wordt een onafhankelijk psychiater (GGZ, ambulant werkzaam) geraadpleegd. De conclusie luidt: *Helaas is de diagnostische mogelijkheid van een autisme spectrumstoornis pas in een zeer laat stadium geopperd. Het is niet eenvoudig om het aandeel van een autismespectrumstoornis (ASS) in zijn psychopathologie aan te wijzen. In hoeverre vloeien zijn angst/dwang en depressieve klachten voort uit een ASS en/of persoonlijkheids-pathologie? Hoe moeilijk het ook voor de heer zal zijn, adviseer ik om met een ter zake deskundige collega te overleggen over deze vraag.*

Expertisecentrum autisme

Conclusie van het Expertisecentrum Autisme: diagnose autisme wordt gesteld met daarnaast een chronisch depressieve stoornis. De sociaal-fobische klachten en dwanggedachten zijn waarschijnlijk onderdeel van ASS. De suïcidaliteit en de euthanasiewens kan men primair opvatten als samen te hangen met de als gevolg van het leven met een ASS ontstane chronische, onbehandelbare depressie. Men oordeelt patiënt wilsbekwaam ten aanzien van zijn euthanasieverzoek.
Deze conclusies worden met patiënt besproken en in dit gesprek wordt hem ook uitgelegd dat er mogelijkheden zijn om technieken te leren om met ASS te leven. Patiënt kan echter geen vertrouwen meer opbrengen dat dit hem nog zou kunnen helpen om zijn leven draaglijker te maken.

SCEN-consultatie

De geraadpleegde SCEN-arts oordeelt dat er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Huisbezoek 6

Het team bespreekt de SCEN-consultatie met meneer C. Patiënt overweegt om toch de aangeboden begeleiding van het Expertisecentrum autisme te willen proberen. Het team reageert positief en geeft aan dat hij altijd weer contact op kan nemen. Patiënt reageert opgelucht; hij was bang dat het team hem om zou willen praten.
De psychiater van Expertisecentrum Euthanasie neemt in overleg met meneer C. contact op met het Expertisecentrum Autisme, dat toezegt op korte termijn contact op te nemen met patiënt.

Periode van contact

16 maanden (aanmelding, triage, spreekuurgesprek, 6 huisbezoeken, 3 consultaties).

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

17 Conclusies, kennislacunes en aanbevelingen

17 Conclusies, kennislacunes en aanbevelingen

Onderdeel van de missie van Expertisecentrum Euthanasie is om euthanasie te verlenen aan patiënten waarbij de eigen behandelaar of huisarts niet in staat is om te onderzoeken of het euthanasieverzoek voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Het beoordelen of een verzoek kan voldoen aan de zorgvuldigheidseisen die de WTL stelt is complexer bij psychiatrische patiënten dan bij somatische patiënten. Sinds de oprichting in 2012 is er binnen Expertisecentrum Euthanasie veel kennis en kunde opgebouwd over de complexe euthanasieverzoeken op basis van psychiatrisch lijden. De indruk bestaat dat door meer bekendheid over de mogelijkheid van euthanasie bij psychiatrische problemen steeds meer verzoeken geuit worden door deze groep patiënten. Dit heeft geleid tot een toenemend aantal patiënten met psychiatrische problemen dat een beroep doet op Expertisecentrum Euthanasie.

Het doel van deze retrospectieve dossierstudie is om meer inzicht te verkrijgen in de patiënten die zich bij Expertisecentrum Euthanasie melden met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden en wat er met deze hulpvraag is gebeurd. Hiervoor zijn 1.553 hulpvragen geanalyseerd van psychiatrische patiënten die zich in de periode van 2012 tot en met 2018 bij Expertisecentrum Euthanasie hebben aangemeld.

Uit de verkregen data blijkt dat het gaat om zowel mannen als vrouwen, verdeeld over heel Nederland, alle leeftijdscategorieën, van alle opleidingsniveaus en met een diversiteit aan (psychiatrische) diagnostiek. Uit nadere analyse blijkt dat het om relatief meer vrouwen gaat die zich aanmelden (60%), dat de meeste hulpvragers uit de leeftijdscategorie 41 tot 60 jaar komen, dat depressieve stemmingsstoornissen de meest voorkomende diagnose bij aanmelding zijn en dat het in de meeste gevallen om ernstige en complexe psychiatrische aandoeningen gaat, waarbij er in 80% van de gevallen sprake is van comorbiditeit. Naast de complexe problematiek hebben de hulpvragers met elkaar gemeen dat ze vaak al heel lang, meer dan 10 jaar, in behandeling zijn binnen de GGZ. Ook op jonge leeftijd kan er sprake zijn van ondraaglijk, uitzichtloos lijden door psychiatrische aandoeningen, waarbij er vaak al lange tijd behandelcontacten zijn.

Kijkend naar de voorgeschiedenis van de hulpvragers komt naar voren dat in de meeste gevallen de behandelaar en/of de huisarts op de hoogte zijn van het verzoek, maar dat zij het verzoek niet kunnen of willen ondersteunen en onderzoeken. Bij huisartsen speelt de zelfverklaarde onbekwaamheid een grote rol. GGZ-behandelaren zien, in tegenstelling tot de vaak wanhopige en moegestreden hulpvrager, nog behandelopties.

De verdere terugloop van het aantal psychiaters dat bereid is tot het luisteren naar de doodswens, dan wel het verlenen van euthanasie op basis van psychiatrisch lijden wekt zorgen. De rol van Expertisecentrum Euthanasie om kennis en kunde over complexe euthanasieverzoeken uit te dragen en artsen actief te begeleiden bij het onderzoeken en uitvoeren van complexe verzoeken komt hierdoor in het gedrang. Ook wordt het moeilijker om, tijdens het traject bij Expertisecentrum Euthanasie, psychiaters te vinden voor een onafhankelijke psychiatrische beoordeling, een second opinion. Het tekort aan psychiaters bij Expertisecentrum Euthanasie zorgt ervoor dat de wachttijden oplopen en dat in de teamsamenstelling gebruik gemaakt moet worden van algemene artsen en -verpleegkundigen. De kwaliteit van zorg door Expertisecentrum Euthanasie wordt gewaarborgd doordat er laagdrempelig overlegd wordt. De psychiaters worden zowel door collegae artsen en verpleegkundigen, als door de collegae van casemanagement regelmatig geraadpleegd om mee te kijken, lezen en denken. Ook het multidisciplinaire overleg dient voor vragen en extra waarborg voor kwaliteit en zorgvuldigheid.

Elke aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie wordt serieus genomen en grondig beoordeeld en de regie over het verzoek blijft te allen tijde in handen van de hulpvrager. Dit blijkt onder andere uit het feit dat een aanzienlijk deel van de hulpvragers (304 in deze dossierstudie) het verzoek intrekt tijdens (elke fase van) het traject. Een vraag kan zijn of aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie te laagdrempelig is.

Bij hulpvragers met een psychiatrische aandoening gaat het vaak om niet verder kunnen en willen leven met de gevolgen van de psychiatrische stoornis en/of vast te lopen in een behandeling, dan wel om de daadwerkelijke wens te overlijden. In deze onderzochte groep hulpvragers blijkt dat 25% zich aanmeldt en vervolgens geen machtiging afgeeft, zodat er geen informatie opgevraagd kan worden bij de behandelaar en het dossier gesloten wordt. Een deel van deze aanmeldingen zal mogelijk impulsief en/of naar aanleiding van een crisissituatie gedaan zijn. Media aandacht voor euthanasie bij psychiatrische problematiek kan ook een rol spelen.[28]

De redenen voor het intrekken van de hulpvraag zijn zeer divers. Zo zijn er hulpvragers die, omdat hun lijden gehoord wordt, erkenning ervaren en de moed vinden om verder te leven. Soms geeft een nieuwe diagnose, die mede door de contacten met Expertisecentrum Euthanasie gesteld is, toch weer behandelperspectief. De zorgvuldigheidseisen zoals gesteld in de WTL spelen een centrale rol gedurende elke fase van het traject bij Expertisecentrum Euthanasie. Het merendeel van de hulpvragen wordt uiteindelijk afgewezen, waarvan het overgrote deel vanwege het niet voldoen aan de gestelde zorgvuldigheidseisen. Tijdens de triagefase vinden de meeste afwijzingen plaats, maar ook verder in het traject tijdens het spreekuur of bij behandeling door het (ambulante) team komt dit voor. Opvallend is het dat in de meeste gevallen tot afwijzing wordt overgegaan vanwege redelijke andere oplossingen en in de minste gevallen vanwege wilsonbekwaamheid. Psychiatrisch patiënten worden wel degelijk wilsbekwaam geacht om te beslissen over hun eigen dood.

In deze dossierstudie is bij 149 psychiatrisch patiënten met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd in de onderzoeksperiode. Dit is 9,5% van het totale aantal verzoeken. Meer dan 90% van de hulpvragen wordt dus niet gehonoreerd, hetzij door afwijzing gedurende het traject door Expertisecentrum Euthanasie, ofwel op initiatief van de patiënt zelf of door voortijdig overlijden.

Patiënten hebben altijd het recht om zich opnieuw aan te melden indien de aanbevolen behandeling niet het gewenste effect heeft. In bijna 20% van de gevallen in deze dossierstudie gaat het om meerdere aanmeldingen.

De patiënt kan na aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie overlijden door een andere doodsoorzaak dan euthanasie of hulp bij zelfdoding. Naast een natuurlijke dood, gaat het hierbij ook over een andere zelfgekozen manier van overlijden, namelijk suïcide of stoppen met eten en drinken. Van de patiënten in deze dossierstudie hebben er 59 suïcide gepleegd, tijdens iedere fase vanaf aanmelding en na afloop van het traject (na afwijzing). Bij de patiënten tussen 16 en 20 jaar is er 1 euthanasieverzoek gehonoreerd, tegenover 5 suïcidegevallen.

[28] Zie voor meer informatie bijlage 4 (Euthanasie bij psychiatrische aandoeningen)

Aanbevelingen

Een terugkerend punt dat tijdens de analyse van de gegevens naar voren is gekomen, is de rol van de GGZ-behandelaar omtrent het in behandeling nemen van het euthanasieverzoek. Bij 53 hulpvragers is de actief betrokken GGZ behandelaar niet op de hoogte van het euthanasieverzoek op het moment van aanmelding bij Expertisecentrum Euthanasie. (N=884, 715 op hoogte, 116 onbekend) Dit impliceert dat de hulpvrager zijn verzoek voorafgaand aan aanmelding niet met zijn behandelaar heeft besproken. In deze studie is de reden waarom het verzoek met de eigen behandelaar niet is besproken niet onderzocht, we bevelen aan om in de toekomst data hierover structureel vast te leggen in de dossiers. Uit de derde evaluatie van de WTL is gebleken dat in 2016 56% van de ondervraagde psychiaters ooit een verzoek om levensbeëindiging heeft gehad. In 2016 is het geschatte aantal verzoeken 1100. Het respecteren en het bespreken van een doodswens van een psychiatrisch patiënten kan ruimte geven om samen met de patiënt te kunnen onderzoeken welke (therapeutische) mogelijkheden er nog zijn. Er is ruimte voor verbetering in gespreksvoering en besluitvorming rondom levensbeëindiging in de GGZ. Uit de derde evaluatie van de WTL blijkt ruim de helft van de psychiaters die een verzoek om levensbeëindiging had geweigerd op zag tegen de emotionele belasting van de uitvoering. De angst voor toedienen van euthanatica, het wachten op het oordeel van RTE, de reacties van collegae zorgverleners, het omgaan met naasten, onverwachte gebeurtenissen/complicaties bij uitvoeren, de tijd die besluitvorming kost, de administratieve belasting en de beoordelingen of aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan, zijn aspecten waarvan psychiaters aangeven er tegen op te zien. Het kan zijn dat deze aspecten onbewust een rol spelen bij het afwijzen van een verzoek.Het aandragen van psychiaters dat de behandelalternatieven niet uitgeput zijn, terwijl in de dossiers niet concreet beschreven staat welke behandelopties de behandelaar nog ziet, kan een versluiering zijn van de aspecten waar de psychiater eigenlijk tegen op ziet. Het staat de psychiater altijd vrij om te beslissen of hij een euthanasieverzoek in behandeling neemt of de patiënt doorverwijst. Educatie op het gebied van deze besluitvorming kan de aspecten waar de psychiater tegenop ziet wegnemen.

Een belangrijke rol van Expertisecentrum Euthanasie hierbij is het aanbieden van scholing op het gebied van euthanasiezorg bij psychiatrische problematiek en eventuele begeleiding bij de praktische uitvoering. Deze (na)scholing kan een belangrijke bijdrage leveren aan de kennis over euthanasiezorg bij psychiatrische patiënten. Hierdoor zullen huisartsen en GGZ-behandelaren zich steeds bekwamer voelen in het onderzoeken van een euthanasievraag en mogelijk het verzoek zelf inwilligen. Ook de NVvP biedt een training 'Levensbeëindiging op verzoek van mensen met een psychiatrische stoornis' aan. Deze training kan psychiaters (in opleiding) ondersteunen bij het omgaan met euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten. Het is van belang dat als een arts het gesprek met de patiënt aangaat over de geuite doodswens, de arts in een zo vroeg mogelijk stadium bespreekt of hij wel of niet het euthanasie verzoek zal kunnen honoreren. Dit zal de behandelaar er echter niet van moeten weerhouden de patiënt de ruimte te geven om over dit onderwerp te spreken. De mogelijkheid van doorverwijzing naar Expertisecentrum Euthanasie kan zo ook besproken worden.

Er is een voortgaande discussie onder psychiaters of er bij psychiatrische aandoeningen wel over 'uitbehandeld zijn' geoordeeld kan worden. In de multidisciplinaire richtlijnen zal hier in de toekomst meer aandacht aan besteed moeten worden. Dit kan bijdragen aan meer duidelijkheid en een opener houding van psychiaters ten aanzien van euthanasieverzoeken.

Deskundigheidsbevordering kan psychiaters stimuleren zich beschikbaar te stellen voor het geven van een second opinion. Dit zal het gehele traject dat doorlopen moet worden bij een euthanasieverzoek kunnen verkorten en daarmee de lijdensdruk voor psychiatrisch patiënten verminderen. Indien psychiaters tegen euthanasie zijn, kunnen zij het geven van een second opinion zien als een kans om verdere behandelopties toe te lichten en te adviseren over reële behandelmogelijkheden.

Kennislacunes

Patiëntendossiers zijn niet primair bedoeld voor onderzoek en de retrospectieve dossierstudie kent dan ook zijn beperking in het feit dat alleen gerapporteerd kan worden wat staat weergegeven in het patiëntendossier. Ten aanzien van het proces binnen Expertisecentrum Euthanasie is in deze retrospectieve dossierstudie gebleken dat er over een aantal variabelen moeilijk betrouwbare uitspraken gedaan kunnen worden gedaan omdat de data ervan niet zijn vastgelegd in het dossier. Het in het patiëntendossier structureel vastleggen van deze variabelen zou toekomstig onderzoek aanzienlijk vergemakkelijken. Een voorwaarde voor Expertisecentrum Euthanasie om een verzoek in behandeling te nemen is dat het verzoek eerst besproken moet worden met de huisarts of behandelaar. Uit deze dossierstudie blijkt dat dit niet altijd in het dossier vastgelegd wordt en dit dus niet altijd bekend is. In de aanmeldingsprocedure bij Expertisecentrum Euthanasie zal hieraan aandacht besteed moeten worden.

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

Literatuurlijst

Literatuurlijst

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM -IV).
Washington: APA; 2000

Appelbaum PS. Should mental disorders be a basis for physician-assisted death?
Psychiatr Serv 2017; 68: 315-7

Centraal Bureau voor de Statistiek (2017). 1894 suicides in 2016.
Geraadpleegd van https://www.cbs.nl/en-gb/news/2017/26/1-894-suicides-in-2016
StatOnline (2019), (https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/navigatieScherm/thema)

Centraal Bureau voor de Statistiek (2018) Trends in Nederland.
Geraadpleegd van https://longreads.cbs.nl/trends18-eng/

Chabot BE. De vraag om hulp bij zelfdoding
Tijdschrift voor Psychiatrie 2000;42; 759-66

Corthals H, Gijsbers van Wijk C, Kerkhof A, Koch L, Legemaate J, Stärcke P, e.a. Richtlijn levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis.
Utrecht: NVvP; 2018

Delespaul, Ph. en de Consensus Groep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland.
Tijdschrift voor Psychiatrie, juni 2013.

GGZnederland
Geraadpleegd van https://www.ggznederland.nl/GGZ in tabellen

Groenewoud J, Maas P, van der Wal G, Hengeveld M, Tholen A, Schudel, W e.a.
Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie in Nederland.
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1997; 141; 2244-8

Hoge Raad (1994), HR 21-06-1994, NJ 1994, 656, Chabot arrest

Hoof, F. van, A. Knispel, L. Hulsbosch, A. de Lange, H. Michon, H. Kroon (2017).
Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ.
Utrecht: Trimbos-instituut.

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd Overzicht (2018)) suïcidecijfers per instelling 2015-2017.
Geraadpleegd van https://igj.nl/onderwerpen/suicidepoging/documenten

Kerkhof AJMF, van Luyn B. e.a. Suïcidepreventie in de praktijk
(Multi-disciplinaire richtlijn suïcidepreventie),
NTVG R.M. Kok 2005

113 On-Line (2019) Informatie zelfmoordpreventie.
Geraadpleegd van https://www.113.nl

Onwuteaka-Philipsen BD, Legemaate J, van der Heide A, van Delden H, Evenblij K, El Hammoud I, e.a. Derde evaluatie Wet toetsing bij levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
Den Haag; ZonMW; 2017 pagina 135-180
https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2017/05/23/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeeindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeeindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding.pdf

Van Hoof F, Knispel L, Hulschbosch A, de Lange H, Michon H, Kroon (2017)
Landelijke monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ
Utrecht; Trimbos-instituut

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

Bijlagen

Bijlage 1

Definities en afkortingen

CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise: partner van professionals in alle sectoren van de zorg. Het centrum beschikt over expertise van ernstig probleemgedrag en biedt nieuw perspectief in vastgelopen situaties
Euthanasie	Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een behandelend arts van de betrokkene op diens verzoek.
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg als vakgebied van de gezondheidszorg, een toegepaste wetenschap die zich met de psychische gezondheid van mensen bezighoudt.
HBZ	Hulp bij zelfdoding: Verstrekken of voorschrijven van middelen door een arts waarmee de patiënt een einde aan diens leven kan maken.
IBS	Inbewaringstelling: een spoedmaatregel in de Wet BOPZ om iemand gedwongen op te nemen in een instelling.
IGJ	Inspectie voor gezondheidszorg en jeugd.
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst.
Machtigingsformulier	Een schriftelijke verklaring waarbij de hulpvrager aan Expertisecentrum Euthanasie toestemming geeft tot het verkrijgen van medische informatie over zijn behandelgeschiedenis.
MDO	Multidisciplinair Overleg, zoals in bijlage 2 wordt beschreven is dit een vast onderdeel van het traject bij Expertisecentrum Euthanasie, waarbij 4 teams en de zorgmanagers overleggen over een casus. In het MDO met betrekking tot psychiatrisch patiënten wordt er altijd een psychiater geraadpleegd die zelf niet bij de casus is betrokken. Een MDO kan ook aangevraagd worden indien het team vastloopt en niet meer weet of en hoe het verder moet met verzoek om euthanasie van hulpvrager. Indien het gaat om afwijzing van een euthanasieverzoek van een hulpvrager, wordt ook een MDO belegd. Dit om na te gaan of er echt geen mogelijkheden zijn om het verzoek te honoreren.
On hold	Term die gebruikt wordt door casemanagement om dossier niet helemaal te sluiten indien het gaat om een verzoek op (korte) termijn.
OM	Openbaar Ministerie.
POV	Psychiater op verkenning, een spreekuur gesprek in kader van triage, omdat de hulpvrager niet in staat is om naar locatie toe te komen, gaat de psychiater naar de hulpvrager en bezoekt hem in zijn / haar verblijfsituatie.
PTSS	Posttraumatische stressstoornis
RM	Rechterlijke machtiging: een machtiging op grond van de Wet BOPZ is een beslissing van de rechter dat een cliënt gedwongen opgenomen moet worden of blijven.
RTE	Regionale Toetsingscommissie Euthanasie
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
STED	Stoppen met eten en drinken: versterven. Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.
SOLK	Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten
Suïcidaliteit	Het geheel aan gedachten, wensen, voorbereidingshandelingen en al dan niet dodelijke pogingen waarmee iemand beoogt zijn lijden te stoppen. Suïcidaal gedrag verwijst naar het geheel aan gedachten, voorbereidingshandelingen en pogingen die een zeker intentie uitdrukken om zichzelf te doden. Het verwijst zowel naar handelingen als naar gedachten.
WHO	World Health Organization, een gespecialiseerde organisatie van de Verenigde Naties met als doel wereldwijde aspecten van de gezondheidszorg in kaart te brengen.
WTL	Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
ZVWOVP	Zonder Vaste Woon Of Verblijfplaats: afkorting die gebruikt wordt voor hulpvragers die geen vaste woon of verblijfplaats hebben.

Bijlage 2

Introductie werkwijze Expertisecentrum Euthanasie

Aanmelding

Een hulpvrager dient een verzoek in via het aanmeldformulier. Daarbij hoort een machtiging om Expertisecentrum Euthanasie in staat te stellen om met behandelaren contact te zoeken en informatie in te winnen over de ziektegeschiedenis van de patiënt. Na ontvangst van de hulpvraag wordt een dossier geopend en contact gezocht met de behandelend arts(en) van de hulpvrager. In dit gesprek wordt kennisgemaakt en de werkwijze van het expertisecentrum toegelicht. Tevens wordt de visie van de behandelaar op het verzoek gevraagd en wordt onderzocht welke rol de behandelaar in het euthanasietraject wil vervullen. Aan de behandelaar wordt gevraagd relevante informatie uit het medisch dossier van de patiënt toe te sturen.

Vooronderzoek

Als het dossier compleet is start de triagefase met als doel om uit te zoeken welke traject de hulpvraag moet doorlopen. Dit is een onderzoek op grond van het dossier dat door één van de casemanagers gedaan wordt. Bij hulpvragen gebaseerd op psychiatrisch lijden wordt in de meeste gevallen de hulpvrager uitgenodigd voor een (spreekuur)gesprek met een psychiater, omdat dit lijden moeilijk op grond van het dossier alleen te 'lezen' is. In een aantal gevallen is het niet mogelijk dat een hulpvrager naar een spreekuur komt en bezoekt de psychiater de patiënt thuis. Dat noemen wij een verkennend gesprek (afgekort tot POV).

Onderzoek door team

Tenzij er in de triagefase reden is voor afwijzing van het verzoek, wordt het verzoek na deze fase toegewezen aan een (ambulant) team bestaande uit een arts en een verpleegkundig. Bij psychiatrisch lijden is dit zoveel mogelijk een psychiater met een psychiatrisch verpleegkundige. Omdat de beschikbaarheid van psychiaters binnen Expertisecentrum Euthanasie beperkt is komt het ook voor dat aan een 'somatisch arts' toegewezen wordt, om de wachttijd voor hulpvragers niet te veel op te laten lopen.

Het team bezoekt de patiënt en voert net zoveel gesprekken als het nodig acht om het euthanasieverzoek te onderzoeken. Tijdens deze gesprekken wordt helder inzicht verkregen in de ziektegeschiedenis, het lijden en de mogelijkheden tot verbetering van de situatie door behandeling. Tijdens deze fase worden ook onafhankelijke specialisten ingeschakeld voor een second opinion.

Deze fase eindigt met het besluit van het team of zij wel of niet in staat zijn om het verzoek in te willigen.

Onafhankelijke consulent
Als een team besloten heeft dat zij het verzoek van patiënt kunnen honoreren wordt een zogenoemde SCEN-arts ingeschakeld voor de wettelijk vereiste beoordeling van de zorgvuldigheidseisen door een onafhankelijk arts. Deze rapporteert zijn bevindingen aan de arts van het team van Expertisecentrum Euthanasie.

Multidisciplinair overleg
Hierna wordt binnen Expertisecentrum Euthanasie een multidisciplinair overleg (MDO) georganiseerd. Maximaal vier teams, die allen in dezelfde fase van het onderzoek zitten, overleggen over elkaars casus. Dit heeft als doel om met elkaar te bepalen of het onderzoek zorgvuldig heeft plaatsgevonden en voldoende gedocumenteerd is. Het is een kwaliteitsinstrument dat een team moet behoeden voor fouten en hen vertrouwen moet bieden om het verzoek te kunnen uitvoeren.

Uitvoeren
Vervolgens wordt het euthanasieverzoek uitgevoerd, overeenkomstig de geldende KNMG/KNMP richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding'. Na overlijden van de patiënt wordt de gemeentelijk lijkschouwer (een forensisch geneeskundige) ingeschakeld, die ter plekke komt en met de arts de euthanasie bespreekt.

Toetsing
De gemeentelijk lijkschouwer neemt het euthanasiedossier mee en stuurt dit vervolgens toe aan de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Deze beoordelen het dossier en stellen vast of binnen de wettelijke zorgvuldigheidseisen is gehandeld.

Evaluatie
Met de naasten van patiënt wordt geëvalueerd hoe zij tegen de hulpverlening van Expertisecentrum Euthanasie aankijken.

Bijlage 3

Hulpvragen psychiatrie bij Expertisecentrum Euthanasie

Expertisecentrum Euthanasie verwerkt hulpvragen als aanmeldingen en elke aanmelding krijgt een unieke hulpvraag-ID in de database. Registratie wordt gedaan op basis van hulpvragen en niet op basis van unieke patiënten. In het dossier staat echter wel een unieke patiënt en deze kan dus meerdere aanmeldnummers hebben. Patiënten melden zich aan via een aanmeldformulier (digitaal, via de website of via een gedrukt formulier).

In de periode van 2012 tot en met 2018 is het aantal psychiatrische hulpvragen ongeveer 30% van het totale aantal hulpvragen bij Expertisecentrum Euthanasie. Er is een groep patiënten die door somatische ziekte psychiatrisch lijdt. In de beginperiode van Expertisecentrum Euthanasie werden alle hulpvragen van patiënten die op het aanmeldformulier aangaven dat er sprake is van psychiatrisch lijden als P-aanmeldnummer, dus onder 'psychiatrie' in de database opgeslagen, ook als bij nader onderzoek bleek dat de grondslag voor het euthanasieverzoek somatisch was (deze hadden opgeslagen moeten worden als een S-aanmeldnummer). Tijdens de dossierstudie zijn deze dossiers geëxcludeerd voor analyse. Zie onderstaand schema.

Diagnose bij aanmelding	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Totaal studie
Dementie & Psychiatrie	2	3	1	1	3			10
Dementie & Psychiatrie & Somatisch		2	2					4
P- Psychiatrie	291	281	303	371	461	659	692	3058
Psychiatrie & Somatisch	96	147	76	48	39	20		426
Psychiatrie & Somatisch & Voltooid leven	1	2	7					10
Psychiatrie & Voltooid leven	11	5	5	1				22
Diagnose bij aanmelding 'psychiatrie'	**291**	**281**	**303**	**371**	**461**	**659**	**692**	**3058**
Diagnose bij aanmelding 'psychiatrie-combinatie'	**110**	**159**	**91**	**50**	**42**	**20**	**0**	**472**
Diagnose bij aanmelding psychiatrie - TOTALEN	**401**	**440**	**394**	**421**	**503**	**679**	**692**	**3530**
Euthanasie door team SLK/EE bij diagnose psychiatrie (jaar = jaar waarin euthanasie/HBZ plaatsvond		9	17	36	46	67	56	231
% euthanasie van aanmeldingen psychiatrie	0%	3%	6%	10%	10%	10%	8%	8%
% euthanasie van aanmeldingen psychiatrie incl. in combinatie	0%	2%	4%	9%	9%	10%	8%	7%
Meldingen euthanasie/HBZ bij psychiatrie in Nederland	14	42	41	56	60	83	67	
% euthanasie/HBZ door team SLK/EE van meldingen in Nederland	0%	21%	41%	64%	77%	81%	84%	
	2012	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**Totaal studie**

Bijlage 4

Euthanasie bij psychiatrische aandoeningen

Het is belangrijk te respecteren dat de psychiatrische patiënt ook recht heeft op zelfbeschikking. De patiënt bepaalt zelf wat voor hem of haar zinvol, waardevol en leefbaar is. Wanneer het euthanasieverzoek volgens de zorgvuldigheidseisen van de WTL getoetst is en als er geen leefbaar leven meer is, alleen nog sprake van overleven, dan kan een arts het verzoek honoreren binnen de wettelijk kaders.

Expertisecentrum Euthanasie heeft de laatste jaren een groot aantal en groeiend deel van de uitgevoerde euthanasieverzoeken door psychiatrisch patiënten in Nederland uitgevoerd. Vrijwel alle uitvoeringen voldeden aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL. Het gaat dus om reële hulpvragen, waarbij de patiënt geen gehoor vindt bij zijn eigen behandelaar. Meer bekendheid van de mogelijkheden van euthanasie bij uitbehandelde psychiatrische aandoeningen lijkt wel van invloed te zijn op de toename van het aantal uitvoeringen van euthanasie bij psychiatrisch patiënten in het algemeen en bij Expertisecentrum Euthanasie in het bijzonder.

In Nederland zijn er ongeveer 160.000 GGZ-cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (Trimbosinstituut). Dit aantal is de afgelopen 15 jaar niet veranderd. Sommige van deze patiënten lijden ondraaglijk onder de ernstige klachten en gevolgen van de psychiatrische ziekte. De strijd tegen de ziekte geven zij op en zij verlangen naar rust. Soms kunnen de patiënten deze wens om het lijden te stoppen door euthanasie of hulp bij zelfdoding bespreken met de eigen behandelaar. Bij mensen met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden, is de kans dat een euthanasieverzoek wordt ingewilligd relatief klein. Artsen vinden in deze gevallen dat er minder vaak aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. Dit heeft betrekking op de zorgvuldigheidseisen ondraaglijkheid en uitzichtloosheid (behandelopties) en ook op wilsbekwaamheid (NIVEL), waarbij de rol die de psychiatrische aandoening kan hebben op het euthanasieverzoek een grote rol speelt. Een aantal van deze patiënten meldt zich aan bij Expertisecentrum Euthanasie. Ongeveer 600 mensen per jaar doen een hulpvraag met een euthanasieverzoek op basis van psychiatrisch lijden.

De vraag naar een menswaardig levenseinde is een begrijpelijke noodroep als het lijden door de aandoening ondraaglijk en uitzichtloos is. Dat psychiatrisch lijden vaak ondraaglijk en zonder perspectief kan zijn is moeilijk te begrijpen, omdat er geen zichtbare, uiterlijke symptomen van de ziekte zijn. De oorzaak en schuld van de aandoening wordt dan ook nogal eens bij de patiënt gelegd; hij/zij zou niet voldoende gemotiveerd zijn voor behandeling, niet echt beter willen worden en te snel de moed opgeven. Dit onbegrip voor het lijden kan lijden aan lijden toevoegen. De vraag om hulp - om op een menswaardige wijze te kunnen overlijden - te kunnen stellen aan een arts en serieus genomen te worden in de vraag is al de eerste opluchting. In een aantal gevallen gaat het niet om een actuele vraag, maar om een verzoek op termijn. Dan geeft de wetenschap dat er mogelijkheden zullen zijn om het verzoek te honoreren, al voldoende rust om nog door te kunnen gaan.

Financiële problemen en vereenzaming kunnen een rol spelen in uitzichtloos beleefd lijden. Gehoord worden in het lijden en gerespecteerd worden kan de patiënt de bereidheid geven om verder na te denken en zelfs vaak nog om motivatie te vinden om aangeboden redelijke opties van behandeling of hulpverlening te accepteren.

Bijlage 5

Wetgeving

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Wanneer een patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt kan een patiënt zijn arts vragen om ervoor te kiezen het levenseinde te bespoedigen. Dit kan door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie dient een arts dodelijke medicijnen toe aan een patiënt. Bij hulp bij zelfdoding neemt een patiënt, onder begeleiding van een arts, zelf dodelijke medicijnen in.

De hulpvraag of het euthanasieverzoek dient altijd gezien te worden in het licht van zijn unieke voorgeschiedenis, persoonlijke context, mate van disfunctioneren, ervaren lijdensdruk en de ernst van de symptomen. Het verzoek zal altijd nadrukkelijk getoetst moeten worden aan de zorgvuldigheidseisen die de WTL stelt.

De euthanasiewet

In 2002 is de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in werking getreden. Artsen die euthanasie of hulp bij zelfdoding verlenen zijn verplicht dit te melden. Een van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE) beoordeelt vervolgens of aan de wettelijke eisen is voldaan. Hierbij gaat het om de volgende zorgvuldigheidseisen:

A De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
B De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
C De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
D De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
E De patiënt is gezien door tenminste één andere, onafhankelijke arts die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor onder A tot en met D genoemde zorgvuldigheidseisen;
F De levensbeëindiging op verzoek is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Wanneer een RTE oordeelt dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan op basis van toetsing van het post mortem aangeleverde dossier van de patiënt, is de arts niet strafbaar.

Mensen die onvrijwillig opgenomen zijn in de psychiatrie middels een IBS zijn een gevaar voor zichzelf, voor anderen of voor de openbare orde. Er is altijd sprake van actuele, ernstige psychiatrische problematiek en geen bereidheid zich hiervoor te laten behandelen. In deze situatie zal er geen sprake kunnen zijn van een weloverwogen, vrijwillig verzoek tot levensbeëindiging en patiënt zal voor dit verzoek per definitie wilsonbekwaam zijn. Wanneer een patiënt opgenomen is of ambulant wordt begeleid in het kader van een RM kan een verzoek tot levensbeëindiging wel in behandeling genomen worden. Hij/zij kan wilsbekwaam zijn inzake het euthanasieverzoek en geen enkel behandelperspectief meer hebben. Patiënten met een RM kunnen dus wel in aanmerking komen voor euthanasie, wanneer er aan alle voorwaarden van de WTL wordt voldaan.

Psychiatrische patiënten bij Expertisecentrum Euthanasie

Dankwoord

Dankwoord

Dit rapport is tot stand gekomen door de inspanning en steun van vele mensen, waarvoor we dank willen zeggen.

We willen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hartelijk danken voor de opdracht voor het maken van dit rapport.

Professor dr. D.A.J.P. Denys (hoogleraar psychiatrie), Geeske van Rooijen, psychiater/onderzoeker, Lisette Kuijper, stafadviseur researchafdeling psychiatrie, allen van het Amsterdam UMC, locatie AMC, danken we hartelijk voor de inspirerende bijeenkomsten. We hebben een beroep gedaan op jullie expertise en kregen input die heeft bijgedragen aan het tot stand komen en verbeteren van dit rapport. Jullie medewerking is van groot belang geweest.

Graag bedanken wij de groep SPV'ers en verpleegkundig specialisten van Expertisecentrum Euthanasie: Ans Duteweert, Rita Hermans, Mieke Johannesma, Anriëtte Katerberg, Menno Moraal en Irene Tolner voor het zorgvuldig lezen van de dossiers en het nauwkeurig scoren op de variabelen. De aangrijpende verhalen in de dossiers maakten jullie werk emotioneel belastend.

De hulp van collega Lieke Caminada bij het invullen en het controleren van ingevoerde data, haar kennis van de medische administratie en haar steun zijn waardevol geweest, waarvoor onze grote dank.

We bedanken Hans Lenting voor het faciliteren en zijn continue beschikbaarheid voor alles op het gebied van ICT.

Voor het faciliteren en organiseren van randvoorwaarden, regelen van praktische zaken, coördinatie, meedenken en begeleiding bedanken we de raad van bestuur van Expertisecentrum Euthanasie: Steven Pleiter.

Voor de behulpzaamheid van Willy Vogelaar op financieel gebied, het helpen invullen van DPIA[29] door Johan Hidding, voor het redigeren van de teksten en de schakel zijn tussen vormgever en drukker Elke Swart, voor het sparren en delen van zijn enorme kennis en kunde over de processen binnen Expertisecentrum Euthanasie, met name op het gebied van de medische administratie, Lemuël Comvalius zeggen wij hartelijk dank.

Najoua Ryane bedanken we voor haar enthousiaste bijdrage tijdens de trial fase en voor haar betrokkenheid nadien, ondanks dat ze niet meer werkzaam is voor Expertisecentrum Euthanasie. Een woord van dank aan Ronald Stapel voor het leggen en onderhouden van contacten en zijn bijdrage in de finishing touch van het rapport.

Met oprechte dank aan Stichting Vrienden van Expertisecentrum Euthanasie voor de financiële bijdrage waardoor deze dossierstudie mogelijk werd gemaakt.

Monique Kammeraat en Pieternel Kölling

[29] Data Protection Impact Asessment

expertisecentrum
euthanasie

Postbus 13480, 2501 EL Den Haag
070 352 41 41
info@expertisecentrumeuthanasie.nl
expertisecentrumeuthanasie.nl

Zorgvuldig
en zorgzaam