

Honderden hulpvragers per jaar in de kou

# Levenseindekliniek is noodzaak

Petra de Jong,  
directeur NVVE, Nederlandse  
Vereniging voor een Vrijwillig  
Levenseinde

Correspondentieadres:  
p.dejong@nvve.nl;  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Voor hulp bij zelfdoding biedt de wet meer ruimte dan de gemiddelde arts neemt. Veel patiënten die verzoeken om levensbeëindiging, krijgen daardoor nul op het rekest. Voor hen biedt de levenseindekliniek letterlijk en figuurlijk een uitweg.

**J**aarlijks bereiken de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, driehonderd hulpvragen van mensen met een ernstige lichamelijke aandoening die bij hun arts geen gehoor vinden voor hun euthanasieverzoek. De niet-somatische hulpvragen, vooral van mensen met een psychiatrische aandoening, overtreffen dit aantal nog. Uit onderzoek in de psychiatrie blijken bijvoorbeeld jaarlijks 55 van de 520 chronisch psychiatrische patiënten, van wie een weloverwogen en gegrond verzoek om hulp bij zelfdoding wordt afgewezen, over te gaan tot (een veelal gruwelijke) zelfdoding.<sup>1 2</sup> Ook van het sterk groeiend aantal mensen met dementie worden verzoeken om levensbeëindiging maar zelden

ingewilligd, terwijl de kans dement te worden de meest voorkomende reden is voor het invullen van de wilsverklaringen bij de NVVE.<sup>3</sup> Deze continue stroom van hulpzoekenden en de bestaande weerstand van sommige artsen om mee te werken aan een levensbeëindiging, hebben ertoe geleid dat het bestuur van de NVVE onderzoek naar een levenseindekliniek heeft laten doen. Achterliggende visie is dat mensen die binnen de wettelijke kaders een gerechtvaardigd verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding doen, deze hulp ook daadwerkelijk moeten krijgen.

## Onderzoek

Het onderzoek startte in 2009 met de vraag welke mogelijkheden de bestaande hospices bieden.<sup>4</sup> Deze inventarisatie onder 204 hospices liet zien dat euthanasie en hulp bij zelfdoding in 80 procent en palliatieve sedatie in 100 procent van de hospicevoorzieningen mogelijk is. De opname-indicatie in de hospices is echter altijd gebonden aan een terminale aandoening en een levensverwachting van maximaal drie maanden. Hierdoor is opname van patiënten met een chronische psychiatrische aandoening en beginnend dementerenden vrijwel uitgesloten. Verruiming van de opnamecriteria in de bestaande hospices naar ook niet-terminale aandoeningen brengt een andere doelgroep met zich mee, die binnen de bestaande hospices niet zonder aanpassingen te mixen is. De tweede fase van het onderzoek richtte zich op de haalbaarheid van de levenseindekliniek.<sup>5</sup>

In MCTv Uitgelicht onderbouwt Petra de Jong, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, de noodzaak van een levenseindekliniek. Volgens De Jong schiet de reguliere zorg tekort en staan talloze patiënten met een gegronde euthanasiewens in de kou. Bekijk het filmpje op [www.medischcontact.nl/video](http://www.medischcontact.nl/video).

mctv  
uitgelicht





Mensen die binnen de wettelijke kaders een gerechtvaardigd verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding doen, moeten deze hulp ook kunnen krijgen.

beeld: Esta, HH

Onderzoek onder de leden van de NVVE wijst uit dat de behoefte aan een dergelijke voorziening groot is. 86 procent van de leden (nu 123.000) juicht de komst van de kliniek toe.<sup>6</sup> En ook diverse artsen die zelf geen euthanasie willen of kunnen uitvoeren, lieten naar aanleiding van de publicatie van het haalbaarheidsonderzoek weten ingenomen te zijn met de komst

van de levenseindekliniek omdat deze voor hen een verwijsmogelijkheid biedt. Het onderzoek maakte ook duidelijk dat de levenseindekliniek financieel haalbaar is en er voldoende aanbod van deskundige artsen en ondersteunend personeel is. De daadwerkelijke behoefte aan een levenseindekliniek is geschat op basis van eerder uitgevoerd onderzoek.<sup>7</sup> Van de 10.000

## SAMENVATTING

- Veel mensen krijgen, hoewel ze voldoen aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria, niet de gewenste stervenshulp van hun arts.
- De behoefte aan een plek waar zij wél met hun hulpvraag terechtkunnen, is daarom groot.
- Onderzoek wijst uit dat een levenseindekliniek als oplossing realiseerbaar is en bovendien belangrijk kan bijdragen aan de verbetering van de zorg rondom het zelfgewilde levenseinde.

verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding per jaar worden er 3000 gehonoreerd. Van de resterende 7000 overlijdt ongeveer de helft voor de procedure kan worden afgerond. Van de overige groep van 3500 mensen zal een aantal afzien van hun besluit of kiezen voor zelfdoding zonder hulp. Daarmee blijven er naar schatting ongeveer 1000 mensen per jaar over die een beroep op de diensten van de levenseindekliniek zullen doen.

### Ook palliatieve sedatie

Als het aan de NVVE ligt, krijgt de levenseindekliniek een stichtingsbestuur en wordt multidisciplinair bemand, waarbij ook ruimte is voor disciplines van spirituele aard. De kliniek kent een 24-uurszorgaanbod en wordt voorzien van goede protocollen, infrastructuur en informatietechnologie. Naast de focus van de kliniek op levensbeëindiging is er ook palliatieve zorg en palliatieve sedatie beschikbaar voor patiënten met verzorgingsbehoeften en patiënten die begeleid willen stoppen met eten en drinken. Patiënten die terminaal zijn en een natuurlijke dood willen sterven en mensen die binnen de reguliere zorg de gevraagde stervenshulp vinden, worden vooralsnog uitgesloten van opname in de levenseindekliniek. Voor hen zijn er voldoende opnamemogelijkheden in de bestaande hospices, zoals ook bleek uit het eerdergenoemde inventarisatieonderzoek.

### Screening

De procedure van de levenseindekliniek bestaat uit een quickscan, screening, intakegesprekken, toetsing en uitvoering. De quickscan en eerste screening zijn globaal van aard en kunnen grotendeels via de moderne communicatiemiddelen, zoals e-mail worden gedaan. De intakeprocedure heeft tot doel patiënten intensiever te screenen en te indiceren. Ambulante teams,

bestaande uit een arts en een verpleegkundige, bezoeken de patiënt dan in de eigen woonomgeving. Ze brengen de ziektegeschiedenis van de patiënt in kaart aan de hand van de bestaande medische gegevens en voeren gesprekken met de patiënt en hun naasten. Op deze manier ontstaat ook de patiënt-artsrelatie, die voor de uitvoering van euthanasie noodzakelijk is. De indicatie voor de levensbeëindiging wordt altijd door dezelfde arts gedaan die ook de gehele poliklinische en/of ambulante procedure heeft geleid en hij/zij zal ook de uitvoerende arts


zijn. Op indicatie worden andere disciplines geconsulteerd, zoals een psychiater bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Voor toetsing wordt een onafhankelijke (SCEN-)arts ingeschakeld uit de regio van de patiënt. De tijdsduur tussen intake en uitvoering wordt niet vastgelegd, maar zal variëren, afhankelijk van de aard van de ziekte(s) en aandoening(en) van de patiënt.

### Misverstand

De gehele intakeprocedure (quickscan, screening, intakegesprekken en toetsing) evenals de uitvoering zal zowel poliklinisch als ambulant plaatsvinden. Mocht de patiënt besluiten de stervenshulp in de kliniek te willen krijgen, dan kan de opnameduur dus kort zijn. Gezien de verwachte patiëntenpopulatie, waaronder ook mensen die begeleid willen stoppen met eten en drinken, is de gemiddelde opnameduur geschat op drie dagen. In reacties in de pers is negatief gereageerd op deze opnameduur. Ten onrechte ging men ervan uit dat in deze drie dagen ook het gehele intake- en besluitvormingsproces plaatsvindt. Ook de veronderstelling dat de artsen die voor de levenseindekliniek werken de hele dag niets anders doen dan het uitvoeren van levensbeëindigende handelingen, is een misvatting. Ten eerste omdat artsen parttime voor de kliniek werken (gemiddeld een dag per week). Maar bovendien zijn zij bij het gehele traject betrokken, en niet alleen bij de laatste handelingen.

### Kwaliteitsverbetering

Normaliter wordt in de gezondheidszorg voor diverse verrichtingen een minimale behandelingsfrequentie geëist, om een bevoegdheid te kunnen krijgen. Hiermee wordt ervaring gekoppeld aan expertise en daarmee aan betere kwaliteit. Bij het uitvoeren van euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt deze eis niet gesteld, terwijl de meeste artsen deze niet-normaal medische handeling zelden (gemiddeld eens in de drie tot vijf jaar) uitvoeren. Instelling van een levenseindekliniek kan leiden tot een verbetering van de expertise en de kwaliteit van zorg, doordat ervaren artsen de patiënten met een doodswens begeleiden en ook de uitvoering in hun handen is.

Zowel ambulant als in de kliniek wordt strikt gewerkt volgens protocollen waarin de medisch-inhoudelijke en de juridische aspecten beschreven zijn. De kliniek zal ook transparant werken en zich net als andere zorginstellingen verantwoorden in een jaarverslag en openstaan voor kwaliteitstoetsing en -inspectie. 

## De gemiddelde opnameduur is geschat op drie dagen



De voetnoten en meer berichten over de Levenseindekliniek en andere thema's rond het levenseinde vindt u bij dit bericht op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

#### Voetnoten

1. Joep van Helden. Verzoeken om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. Voorjaarscongres NVvP 2010.
2. CBS. Doodsoorzaken: zelfdoding, Den Haag/Heerlen 17 december 2010.
3. Wieke Betten. Dementie en het zelfgewilde levenseinde, september 2010. Voor 84,4 procent van de leden van de NVVE is verlies van persoonlijke waardigheid bij dementie reden voor het aanvragen van een wilsverklaring.
4. Frederique Cohen. Keuzemogelijkheden rond het levenseinde in hospices in Nederland, december 2009. Het onderzoek werd gefinancierd door de Stichting C.J.Kluvers, Nijmegen.
5. Petra de Jong. Haalbaarheidsonderzoek levenseindekliniek, december 2010, [www.nvve.nl](http://www.nvve.nl).
6. Ledenpanel NVVE, april 2011.
7. Van der Wal en Van der Maas. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, mei 2007: 108.