# Levenseinde KLINIEK

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 53895819

Aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Den Haag, 8 september 2014

Onderwerp:
Verslag van het evaluatieonderzoek naar het functioneren van de Levenseindekliniek in haar eerste jaar.

Geachte

Op verzoek van initiatiefnemer NVVE en het bestuur van de Stichting Levenseindekliniek heeft onderzoek plaatsgevonden naar het functioneren van de Levenseindekliniek in het eerste jaar van haar bestaan (1 maart 2012 – 28 februari 2013). Dit onderzoek werd tussen 1 juni 2012 en 30 juni 2014 uitgevoerd door Prof. Dr. D.L. W., Prof. Dr. B.D. O. – P. en Drs. M.S.
Het onderzoek was een samenwerking tussen het Academisch Medisch Centrum en het VU Medisch Centrum, beiden te Amsterdam.

Dit onderzoek is meerdere malen aangehaald in overleg tussen de minister en de Tweede Kamer, bij overleg van de Tweede kamer (bijvoorbeeld de ronde tafel Psychiatrie en euthanasie) en bij overleg tussen leden van de Tweede Kamer en onszelf. Wij sturen u het verslag van dit onderzoek in de bijlage, met het verzoek dit ook aan de leden van de vaste Kamercommissie te doen toekomen.

De samenvatting (pagina 3) en de conclusies en aanbevelingen (pagina's 34 – 36) spreken voor zich. Bij de samenvatting, conclusies en aanbevelingen maken wij in deze brief een aantal aantekeningen. Voor uw informatie voegen wij tevens enkele actuele gegevens toe.

**Onderzoeksperiode**
Het onderzoek betreft het eerste jaar van het bestaan van de Levenseindekliniek. In besprekingen met de onderzoekers hebben wij geconstateerd dat bij een zich snel ontwikkelende organisatie zoals de Levenseindekliniek het een nadeel is dat de resultaten pas circa anderhalf jaar na afloop van de onderzoeksperiode ter beschikking komen. Het is inherent aan een jonge organisatie dat deze zich snel ontwikkelt, en daardoor zijn een aantal uitkomsten en aanbevelingen inmiddels gedateerd. Dat neemt niet weg dat er op een wetenschappelijke en onafhankelijke wijze onderzoek is verricht, en dat wordt door de opdrachtgevers gewaardeerd.

Levenseinde KLINIEK

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 53895819

**Levenseindekliniek voorziet in een behoefte**

De onderzoekers bevestigen dat de Levenseindekliniek voorziet in een behoefte. In de eerste maand was er sprake van een stroom hulpvragen van patiënten die hadden gewacht op de start van de Levenseindekliniek. Gedurende de rest van het eerste jaar bleef het aantal aanmeldingen in lijn met de verwachtingen, op gemiddeld zo'n 60 per maand. (In 2013 was dit aantal gemiddeld 62,4 per maand terwijl dit in 2014 toeneemt naar gemiddeld 86 per maand [t/m 31-aug-14]).

Als redenen voor het niet door de behandelend arts ingaan op het euthanasieverzoek worden genoemd: de levensbeschouwing van de arts, emotionele betrokkenheid van de arts, de hulpvrager werd niet palliatief behandeld of de arts was van mening dat de hulpvrager nog 'te gezond' was. Dat laatste vooral in geval van psychisch lijden, lijden veroorzaakt door dementie, lijden veroorzaakt door neurodegeneratieve aandoening en voltooid leven.

De Levenseindekliniek concludeert inmiddels dat haar teams vooral complexere hulpvragen te onderzoeken krijgen. De behandelaar schrikt naar onze indruk terug voor de complexiteit en de hiermee gepaard gaande werklast.

**Levenseindekliniek kan niet ieder verzoek honoreren**

Vanaf de start van de Levenseindekliniek is het uitgangspunt geweest dat een hulpvraag onderzocht moest worden aan de hand van de in de wet gestelde zorgvuldigheidscriteria. Het blijkt dat de Levenseindekliniek in staat is om meer complexe hulpvragen te onderzoeken en te honoreren. Dat neemt niet weg dat een groot deel van de hulpvragen uiteindelijk toch niet gehonoreerd wordt, als deze niet aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria voldoet.

De aanbeveling van de onderzoekers om hulpvragers die afgewezen worden beter te begeleiden neemt de Levenseindekliniek ter harte, en zij onderzoekt of en hoe deze nazorg gegeven kan worden.

**Levenseindekliniek ontwikkelt expertise**

De onderzoekers doen de aanbeveling om de functie van kenniscentrum verder te ontwikkelen en dat te doen in samenwerking met de artsenorganisaties en SCEN. In het beleidsplan voor 2014 heeft de Stichting Levenseindekliniek dit doel al geformuleerd en gedurende 2014 zijn de plannen hiervoor verder ontwikkeld. De Levenseindekliniek is in gesprek met KNMG en SCEN om te zoeken naar de manier waarop een samenwerking tot stand gebracht kan worden en doublures, bijvoorbeeld tussen SCEN en Levenseindekliniek, voorkomen kunnen worden.

Levenseinde KLINIEK

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 53895819

**Hulpvragers met een psychiatrische aandoening**

De onderzoekers constateren dat de Levenseindekliniek een groot deel van de hulpvragen met een psychiatrische aandoening afwijst. Dit leidt tot de conclusie dat de Levenseindekliniek geen volledige oplossing voor deze groep hulpvragers kan bieden. Ook de Levenseindekliniek is aan de wet gebonden, en kan daardoor niet iedere hulpvraag van een psychiatrisch patiënt honoreren. Dit is ook anno 2014 ongewijzigd. Wel heeft de Levenseindekliniek het onderzoek naar hulpvragen gebaseerd op psychisch lijden verder ontwikkeld en daardoor nu meer hulpvragen kunnen honoreren (in 2013: 9 hulpvragen en t/m 31-aug-14: 11 hulpvragen gehonoreerd).
De onderzoekers doen de aanbeveling (pagina 35) aan de politiek om aan dit probleem aandacht te besteden en helderheid te verschaffen over de (on)mogelijkheden.

**Alleenstaande hulpvragers**

De onderzoekers concluderen dat hulpvragers die alleenstaand zijn en mensen zonder kinderen vaker geconfronteerd worden met een afwijzing van hun hulpvraag. Dat strookt met de bevinding dat naasten een grote rol spelen bij een euthanasie hulpvraag. De onderzoekers bevelen aan dat de Levenseindekliniek een procedure ontwikkelt waarbij voorkomen wordt dat het voor alleenstaanden en mensen zonder kinderen moeilijker is het proces van aanmelding tot levensbeëindiging te doorlopen.
De conclusie en aanbeveling neemt de Levenseindekliniek ter harte. Er is natuurlijk geen procedure bij de Levenseindekliniek die alleenstaanden of mensen zonder kinderen discrimineert ten opzichte van andere hulpvragers. Noch moet er een procedure komen die het tegenovergestelde tot gevolg heeft. Wel zal de Levenseindekliniek bij de medewerkers benadrukken dat alleenstaanden en mensen zonder kinderen blijkbaar enige achterstand hebben bij het doen van hun hulpvraag. De medewerkers, allen zorgprofessionals, kunnen in hun onderzoek daar vervolgens prima mee overweg.

**Wachtenden**

Net als de Levenseindekliniek zelf bij voortduring doet, concluderen de onderzoekers dat wachten moeilijk te rechtvaardigen is tegenover de hulpvragers. De Levenseindekliniek hanteert geen wachtlijst, iedere hulpvraag wordt vanaf ontvangst van de hulpvraag in behandeling genomen. Wel is er sprake van wachttijd. Gedurende het vooronderzoek (bijvoorbeeld omdat het verkrijgen van gegevens uit medische dossiers tijdrovend blijkt te zijn) en na afronding van het vooronderzoek, als alle teams 'bezet' zijn. De Levenseindekliniek vindt deze wachttijd ongewenst en ziet het als hoogste prioriteit om de wachttijd te reduceren.

Levenseinde KLINIEK

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 53895819

De aanbeveling van de onderzoekers om snel te kunnen opschalen zodat een wachttijd van meer dan 1-2 weken voorkomen kan worden is niet realistisch. Als een hulpvraag echt dringend is, bijvoorbeeld omdat patiënt terminaal is, dan komt de Levenseindekliniek onmiddellijk in actie. Anderzijds moet een hulpvraag van een patiënt met bijvoorbeeld psychiatrisch lijden gedegen onderzocht worden. Dat vergt in de meeste gevallen al in het vooronderzoek een gesprek met een psychiater. Dat kost tijd en kan onmogelijk binnen 1-2 weken afgerond worden. De Levenseindekliniek hanteert daarom een beleid gebaseerd op maatwerk. De urgentie wordt bij binnenkomst van de hulpvraag bepaald door een arts in de rol van zorgmanager.
Tenslotte kiest de Levenseindekliniek er voor om een zorgvuldige wijze van werken als eerste prioriteit te handhaven. Mede hierdoor kiest de Levenseindekliniek voor een gepaste groei van de organisatie en niet voor een ongeremde groei.

**Honorering van het euthanasieverzoek bij voorkeur door de behandelend (huis)arts**
De onderzoekers doen de aanbeveling dat de Levenseindekliniek als expliciete doelstelling op te nemen dat indien mogelijk de uitvoering van de levensbeëindiging door de eigen arts gebeurt. Binnen de Levenseindekliniek is het beleid dat er een goed werkbare relatie met de behandelaar opgebouwd wordt. De teams van de Levenseindekliniek slagen daarin in de meeste gevallen, en er zal sowieso alles in het werk gesteld worden om de (huis)arts goed te informeren. De zorgmanager die nieuwe aanmeldingen beoordeelt zoekt snel na aanmelding contact met de behandelaar, en onderdeel van het gesprek is om uit te vinden of de behandelaar alsnog zelf bereid is om het verzoek verder te onderzoeken en te honoreren. Ook wordt kort voor euthanasie contact gezocht met de behandelaar, om deze van de geplande levensbeëindiging op de hoogte te brengen, maar tevens nog een keer te onderzoeken of deze zelf bereid is om het verzoek te honoreren. De Levenseindekliniek concludeert dat op grond van voortschrijdend inzicht, de aanbeveling inmiddels beleid geworden is.

**Aanbevelingen – inmiddels achterhaald**
De volgende conclusies en aanbevelingen zijn 'achterhaald' doordat de Levenseindekliniek in de periode tussen onderzoek en publicatie van de resultaten al zelf tot het inzicht gekomen was:

- Zie af van het vestigen van een echte kliniek voor levensbeëindiging en blijf inzetten op ambulante teams;

Levenseinde KLINIEK

Stichting
Levenseindekliniek

Postbus 13480
2501 EL Den Haag

070 352 4141
info@levenseindekliniek.nl
www.levenseindekliniek.nl

ING bank 4240836
KvK 53895819

- Zorg voor een waterdichte en complete registratie van alle aanmeldingen bij de Levenseindekliniek.
    - Door het grote aantal aanmeldingen in de eerste maand van het bestaan van de Levenseindekliniek zijn er fouten ontstaan in de registratie van hulpvragen. Deze zijn overigens nooit zo ernstig geweest dat hulpvragen 'verdwenen' zijn. Er hebben enkele doublures plaatsgevonden. Anno 2014 is er sprake van een degelijke registratie en gestructureerde vastlegging van informatie (ook t.b.v. wetenschappelijk onderzoek);

- Controleer altijd of de behandelend arts het verzoek van patiënt heeft afgewezen, zoals het inclusiecriterium is.
    - Het is mogelijk dat er, in het eerste jaar, een enkele hulpvraag tussen de mazen doorgeslipt is, maar het is wel degelijk beleid dat de hulpvraag door de eigen arts moet zijn afgewezen. Overigens is deze conclusie er wel een aanwijzing voor dat het gesprek tussen arts en patiënt over een euthanasieverzoek goed en compleet gevoerd moet worden. Dat is voor de patiënt niet gemakkelijk en daarom heeft de arts, als professional, hier de verantwoordelijkheid om dit gesprek goed, eerlijk en compleet te voeren.

**Leidt het bestaan van de Levenseindekliniek tot een grotere vraag naar levensbeëindiging**
De onderzoekers doen de begrijpelijk aanbeveling om in een volgende evaluatie van de WTl de vraag mee te nemen of het bestaan van de Levenseindekliniek leidt tot een grotere vraag naar levensbeëindiging.

Mocht u naar aanleiding van dit onderzoek vragen hebben dan zijn wij natuurlijk graag bereid om u hierover te woord te staan.

Met vriendelijke groet,

NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

STICHTING LEVENSEINDEKLINIEK

Dr. P.M. de Jong
Directeur

S. Pleiter
Directeur