

**De levenseindekliniek:  
wetenschappelijk evaluatie**

Bregje Onwuteaka-Philipsen

> *Quality of Care*

VU university medical center    **EMGO+** Institute for Health and Care Research    **EPZ** Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc

## Onderzoeksteam

- Marianne Snijdwind
- Dick Willems
- Bregje Onwuteaka-Philipsen

'disclaimer': lopend onderzoek!

## INHOUD

- Het onderzoek
  - Onderzoeksvragen
  - Methoden
- Resultaten
  - Registratie: van aanmelding tot uitkomst
  - Ervaringen van SCEN-artsen met levenseindekliniek
- Het vervolg van het onderzoek
  - Uitwerking kwalitatieve interviewstudie
  - Verbreding onderzoek

## INHOUD

- **Het onderzoek**
  - **Onderzoeksvragen**
  - **Methoden**
- Resultaten
  - Registratie: van aanmelding tot uitkomst
  - Ervaringen van SCEN-artsen met levenseindekliniek
- Het vervolg van het onderzoek
  - Uitwerking kwalitatieve interviewstudie
  - Verbreding onderzoek

## Onderzoeksvragen

- Bij start wisten velen niet wat ervan te verwachten
- Mogelijk positief: uitkomst voor patiënten én artsen
- Veel zorgen n.a.v. plannen voor levenseindekliniek; o.a.
  - Respecteren van grenzen wet
  - Ontbreken behandelrelatie met patiënt

*".. om een team in te laten vliegen die het even komt doen. De lange geschiedenis die je met iemand hebt ja, die is in zekere zin ook wel essentieel om het op een goede manier te laten gebeuren. Niet te ontmenselijken en er een fabriekje van te maken"*  
(citaat huisarts, evaluatie euthanasiewet 2011)

- 'Euthanasiasme'
- Verschuiving van 'compassie' naar 'recht'
- Valse hoop bij veel mensen met een wens om te sterven

## Onderzoeksvragen

Ontwikkeling die met argusogen bekeken werd →  
Onafhankelijk onderzoek naar hoe de levenseindekliniek te werk gaat belangrijk

Hoofdvragen

- Hoeveel aanmeldingen? Door wie?
- Hoe verloopt
  - de aanmelding
  - de screening
  - besluitvorming
  - Uitvoering
- Ervaringen van betrokkenen (afgewezen patiënten, nabestaanden, artsen, SCEN-artsen, SLK-medewerkers)

## Methoden

- **Kwantitatief onderzoek (aanmeldingen eerste jaar)**
  - Aanmeldingsformulieren en dossier (n=645)
  - Enkele vragen in jaarlijkse vragenlijst alle SCEN-artsen (n=453)
- **Kwalitatief onderzoek**
  - Diepte-interviews aan de hand van topic-lijst
  - Verschillende betrokkenen
  - Ervaringen van betrokkenen (afgewezen patiënten, nabestaanden, artsen, SCEN-artsen, SLK-medewerkers)

## INHOUD

- **Het onderzoek**
  - Onderzoeksvragen
  - Methoden
- **Resultaten**
  - Registratie: van aanmelding tot uitkomst
  - Ervaringen van SCEN-artsen met levenseindekliniek
- **Het vervolg van het onderzoek**
  - Uitwerking kwalitatieve interviewstudie
  - Verbreding onderzoek

## Resultaten- Registratie

Onze resultaten laten eenzelfde beeld zien als rapportages van de levenseindekliniek:

- **Veel aanmeldingen van 'complexe casus'**  
Dementie, klaar-met-leven, psychiatrie, maar ook somatische ziekten
- **Ongeveer in een kwart van aanmeldingen wordt verzoek ingewilligd en uitgevoerd**  
Van vaakst naar minst vaak ingewilligd: Cognitieve achteruitgang (incl. dementie), somatische ziekte, klaar-met-leven, combinatie somatiek en psychiatrie, psychiatrie

## Resultaten- Registratie

Welke kenmerken zijn gerelateerd aan inwilligen versus weigeren? (Multivariate logistische regressie)

Lagere kans op inwilligen:

- (Somatische +) psychiatrische/psychische aandoening (versus somatische aandoening)
- Soort lijden: eenzaamheid, cognitieve achteruitgang
- Alleenstaand (versus getrouwd/samenwonen)
- Geen kinderen (versus meer dan 1)

Hogere kans op inwilligen:

- Soort lijden: vermoeidheid, verlies van autonomie

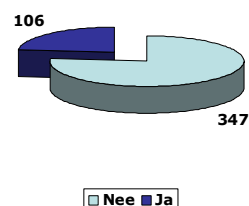
## N.a.v. deze resultaten

- Grenzen van wet worden niet overtreden
- Vaker inwilligen in 'complexe gevallen' dan over het algemeen (m.n. voor vroege dementie en klaar-met-leven)
- Toch in meerderheid geen euthanasie of hulp bij zelfdoding  
Uitgaand van positieve grondhouding SLK-teams →  
Veel gevallen vallen echt niet binnen wet? →  
Geen uitkomst voor alle mensen die zich wenden tot SLK
- Lagere kans op inwilligen bij alleenstaanden, mensen zonder kinderen problematisch?

## Resultaten- ervaringen van SCEN-artsen

Antwoorden van 453 SCEN-artsen:

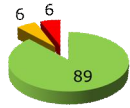
Een consultatie gedaan voor de slk in 2013?



## Resultaten- ervaringen van SCEN-artsen

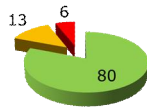
Eindoordeel SCEN-arts: aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan? (%)

Consultaties Levenseinde kliniek



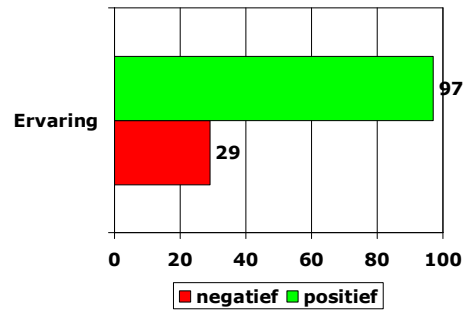
■ Voldaan  
■ Nog niet voldaan

Alle consultaties



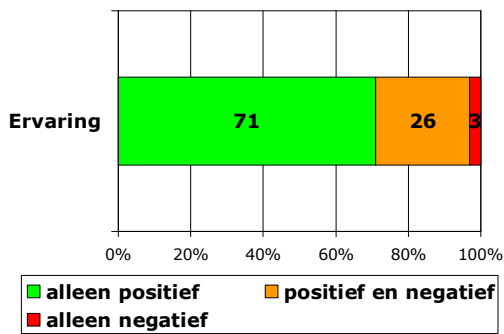
■ Voldaan  
■ Nog niet voldaan  
■ Niet voldaan

## Positieve en negatieve ervaringen? (n=106,%)



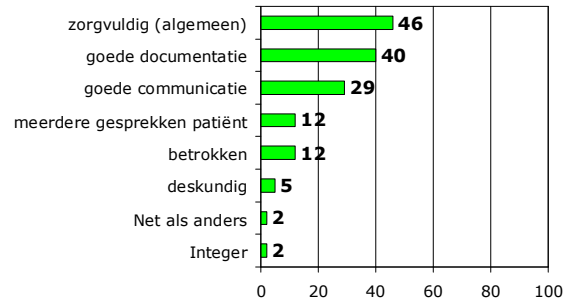
■ negatief ■ positief

## Positieve en negatieve ervaringen? (n=106,%)



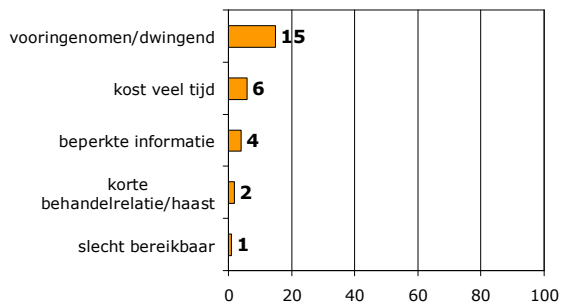
■ alleen positief ■ positief en negatief  
■ alleen negatief

## Positieve ervaringen\* (n=94)



\*Coding antwoorden open vragen (1 tot 3 codes per SCEN-arts)

## Negatieve ervaringen\* (n=26)



\*Coding antwoorden open vragen (1 tot 2 codes per SCEN-arts)

## N.a.v. deze resultaten

- SCEN-artsen overwegend positieve ervaringen met SLK
  - Zorgvuldig, inclusief goede /uitgebreide documentatie en goede documentatie
  - Bewogen
  - Zorg korte behandelrelatie onterecht?
- Aandachtspunt: vooringenomen / dwingend
  - Keerzijde van bewogen?
- Bijna altijd oordeel voldaan aan zorgvuldigheidseisen
  - SCEN pas raadplegen als zelf al zeker van besluit?
  - Soms eerder raadplegen SCEN-arts wenselijk?

## INHOUD

- Het onderzoek
  - Onderzoeksvragen
  - Methoden
- Resultaten
  - Registratie: van aanmelding tot uitkomst
  - Ervaringen van SCEN-artsen met levenseindekliniek
- **Het vervolg van het onderzoek**
  - **Uitwerking kwalitatieve interviewstudie**
  - Verbreding onderzoek

## Uitwerking kwalitatieve interviews

Ervaringen van betrokkenen:

- Verschillende type betrokkenen
  - *Ook over dezelfde casus*
- Verschillende soorten uitkomsten
- Zeker ook aandacht voor:
  - *Ervaringen van mensen t.a.v. en na afgewezen verzoek*
  - *Situaties waarin de behandelend arts uiteindelijk toch euthanasie uitvoert*

## INHOUD

- Het onderzoek
  - Onderzoeksvragen
  - Methoden
- Resultaten
  - Registratie: van aanmelding tot uitkomst
  - Ervaringen van SCEN-artsen met levenseindekliniek
- **Het vervolg van het onderzoek**
  - **Uitwerking kwalitatieve interviewstudie**
  - **Verbreding onderzoek**

## Verbreding onderzoek

Levenseindekliniek teken van fundamentele verandering in morele en juridische status euthanasie en hulp bij zelfdoding?

- Van compassie naar recht van patiënt?
- Steeds meer normaal medisch handelen?
- Moeilijker om gevallen die voldoen aan zorgvuldigheidseisen te weigeren?
- Meer losstaand van arts-patiëntrelatie?

Hoe denken artsen, patiënten, naasten, juristen en andere experts hierover?

Beïnvloed dit wijze waarop patiënten en artsen dit in de praktijk bespreken?

## Verbreding onderzoek

Met behulp van verschillende methoden:

- Literatuuronderzoek
- Interviews met betrokkenen
- Focusgroepen met betrokkenen / experts
- Observaties

Mogelijk dankzij subsidie van AMC / VUmc (stimuleren samenwerking AMC / VUmc in het kader van voorgenomen alliantie)