
Deze aanvullende informatie is zoals aangeleverd door de auteurs; ze is niet inhoudelijk of taalkundig bewerkt door het Tijdschrift.

Dit document bevat aanvullende informatie bij het artikel met de titel: "*Euthanasieverklaringen bij dementie: een kwalitatief onderzoek onder artsen en patiënten*". Het bevat een verdere toelichting op de gebruikte methoden en er worden nog aanvullende resultaten beschreven.

Aanvulling op Methodes

Databron en benadering respondenten

Zeven van de negen casus (patiënt A-G) waren afkomstig uit het Advance Directives Cohort. Dit cohort bestaat uit mensen met een wilsverklaring die vanaf september 2005 elk anderhalf jaar een vragenlijst invullen.¹ Aan de eerste meting van het cohort namen 4496 respondenten deel die een of meer wilsverklaringen van de NVVE hadden ingevuld, waarvan 2342 ook toestemming hadden gegeven om hen te benaderen voor een persoonlijk interview. Van deze 2342 mensen gaven 12 mensen expliciet aan dementie te hebben en een euthanasieverklaring te hebben opgesteld met het oog op dementie. Hiervan werden er negen benaderd op basis van het principe van variatie in diagnose en stadium. Op basis van dit principe kozen we ervoor ook twee van 20 mensen te benaderen die aangaven angst te hebben voor cognitieve achteruitgang vanwege een mogelijk beginnende dementie of vanwege een hersentumor.

De respondenten werden benaderd met een brief waarin dit onderzoek werd uitgelegd, gevolgd door een telefonische vraag om deelname. Twee mensen bleken te ziek te zijn voor een interview ten tijde van het onderzoek, twee brieven kwamen retour afzender, de anderen stemden toe in een interview. Bij twee van de zeven was de partner aanwezig tijdens het interview, en werd ook met name of alleen de partner geïnterviewd omdat de dementie ver gevorderd was. Vijf patiënten werden alleen geïnterviewd.

Tevens werden twee partners van in 2005/2006 overleden dementiepatiënten geïnterviewd, een stroomde in vanuit een ander onderzoek, naar niet-uitgevoerde euthanasieverzoeken², een stroomde in via de huisarts van casus A (zie Tabel 1). Deze twee casus werden geïnccludeerd omdat deze casus bijzonder leken, en daarom mogelijk een toegevoegde waarde zouden hebben voor het onderzoek. Een nabestaande werd zes maanden na het overlijden geïnterviewd, de ander negen maanden na het overlijden.

Per casus werd de patiënt en/of naaste toestemming gevraagd om de meest betrokken behandelend arts te benaderen. Allen stemden toe; één nabestaande gaf zowel de verpleeghuisarts als de sociaal geriater op. Van de tien benaderde artsen stemden acht in met een face-to-face interview, een met een telefonisch interview, en een weigerde vanwege omstandigheden. In totaal werden vijf huisartsen, drie verpleeghuisartsen en een sociaal geriater geïnterviewd over acht casus.

Dataverzameling en analyse

Alle interviews vonden plaats in 2006 in het huis, de praktijk of het verpleeghuis van de respondent, en werden afgenomen door een van de onderzoekers (MLR). Alle interviews werden opgenomen en uitgeschreven. Er werd cyclisch data verzameld en geanalyseerd, waarbij de bevindingen werden getoetst in de daaropvolgende interviews. Alle interviews werden gedaan met een topiclist als basis, die in de loop van het onderzoek werd uitgebreid. Er werd doorgevraagd aan de hand van de antwoorden van de respondent.

Analyses vonden plaats door middel van open codering met behulp van Atlas.ti. De onderzoekers maakten een codeschema met hoofdcodes en subcodes, en bediscussieerden de thema's die relevant waren voor de beantwoording van de onderzoeksvragen aan de hand van de bijbehorende citaten.

Aanvulling op Resultaten

Type wilsverklaring vanuit het patiëntenperspectief

Alle patiënten hadden een standaard euthanasieverklaring van de NVVE. Twee patiënten hadden aanvankelijk een persoonlijke verklaring opgesteld waarin ze uitlegden waarom ze euthanasie wilden in een bepaald stadium van de dementie; één patiënt had een geschreven verklaring en de ander had een videoband opgenomen. Beiden patiënten hadden deze persoonlijke verklaringen vervangen door

een standaard NVVE verklaring omdat het dan naar hun idee juridisch sterker was. Zij hadden niet overwogen om de oude persoonlijke verklaring er nog naast te bewaren.

Type wilsverklaring vanuit het artsenperspectief

Sommige artsen gaven aan positief te zijn over de standaard wilsverklaringen van de NVVE, omdat het invullen van deze wilsverklaringen, ongeacht of dit een euthanasieverklaring of een behandelverbod betreft, mensen op een goede manier aan het denken zet over alle aspecten die ze in overweging zouden moeten nemen als ze willen nadenken over beslissingen die misschien genomen moeten worden aan hun levenseinde. Sommige artsen zeiden dat ze mensen soms ook naar de NVVE verwezen, omdat mensen zichzelf op die manier kunnen laten informeren.

Andere artsen gaven juist aan helemaal niet positief te zijn over de standaard verklaringen van de NVVE. Zij vonden dat patiënten te hoge verwachtingen kregen over met name de euthanasieverklaring. Een ander probleem met de standaard euthanasieverklaring volgens sommige artsen was dat deze niet specifiek toe te spitsen was op de situatie van individuen en met name verpleeghuisartsen noemden dat de achterliggende gedachtegang er niet uit op te maken was. Zij kregen hierover in principe geen informatie van de huisarts.

Bespreken van wilsverklaringen en verwachtingen van de uitvoerbaarheid

In Box A worden citaten weergegeven uit casus A. Mevrouw A herinnerde zich letterlijke zinnen van wat de arts (volgens haar) gezegd had, en dat had haar gerustgesteld dat de arts op de hoogte is van haar wensen. Huisarts A herinnerde zich het gesprek met mevrouw A niet.

In Box B worden citaten weergegeven van de nabestaanden van casus H en I. Beiden waren er in de praktijk achtergekomen dat euthanasieverklaringen niet altijd worden uitgevoerd toen de euthanasieverklaring van hun partner actueel werd en een daadwerkelijk verzoek om euthanasie bij de arts werd neergelegd. Beide nabestaanden beschreven dat ze aanvankelijk dachten dat de euthanasie geregeld was met de euthanasieverklaring.

Aanvulling op Beschouwing

Methodologische overwegingen: theoretische verzadiging

Een beperking van het onderzoek was het lage aantal beschikbare patiënten, waardoor zgn. theoretische verzadiging mogelijk niet op alle onderdelen bereikt werd. Omdat wij herhalende

patronen vonden wat betreft het bespreken van de euthanasieverklaring en de verwachtingen van de uitvoerbaarheid voordat het eventueel tot een verzoek kwam, denken wij dat we wat betreft deze onderwerpen een goed beeld kunnen geven van voorkomende problemen, ondanks het lage aantal casus. Wij vonden herhalende patronen bij patiënten in verschillende stadia, en met verschillende diagnoses, daarbij moet wel gezegd worden dat niet alle diagnoses voldoende vertegenwoordigd zijn.

Aanvullende referenties

1. van Wijmen MPS, Rurup ML, Pasman HRW, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Design of the Advanced Directives Cohort: a study of end-of-life decision-making focusing on Advance Directives. BMC Public Health. 2010 [In Press].
2. Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The concept of unbearable suffering in the context of euthanasia requests. Qualitative interviews with patients and physicians about euthanasia requests that were not granted. BMJ. 2009;339:b4362.

Aanvullende boxen met citaten ter ondersteuning van de Resultaten

Box A Discrepancie herinnering bespreken van de euthanasieverklaring tussen mevrouw A en haar huisarts

Mevrouw A (80-90 jaar, angst voor dementie vanwege familiegeschiedenis, beide ouders en alle oudere broers en zusters dement geworden):

I: En heeft u dat ook met hem besproken? [met de huisarts]

R: Die weet het. Ja, die heeft het dossier ook voor zover ik weet.

I: En hoe heeft u dat precies met hem besproken?

R: Nou, zoals ik het nu vertel.

I: Dat u in geval van een ziekte...

R: Ja, en de laatste keer dat ik er was. Toen we hadden er even één woord over. Toen zegt hij: néé, dat hebben we afgesproken.

Huisarts A:

I: En herinnert u zich hoe het ging bij mevrouw A?

R: Nee.

I: Ze heeft al héél lang een wilsverklaring. Ze heeft hem al dertig jaar, maar ze heeft wel ook een nieuwere versie. Maar u herinnert zich niet dat besproken te hebben met haar in ieder geval?

R: Ik moet heel eerlijk zeggen, níet nu voor dit interview nog even nagekeken heb. Ik kan dat eventueel alsnog nu doen.

I: Dat zou wel fijn zijn. Ik weet niet of u nog gegevens nodig hebt?

R: Meestal is het dus .. nee, die heb ik hier. [hij tikt op de computer, kan niks vinden over dat mevrouw A een wilsverklaring zou hebben] Meestal is dat bij het kennismakingsgesprek aan de orde gekomen. Ik kan me niet herinneren dat we daar heel díép op in gegaan zijn. Ik kan me niet helder voor de geest halen hoe dat gesprek met haar verlopen zou zijn. Het is dan toch ook al wel wat langere tijd geleden. Dat betekent waarschijnlijk dat we daar niet heel diep op in zijn gegaan, want als daar wrijving of onenigheid zou zijn geweest, dan zou ik me dat absoluut herinnerd hebben.

Box B Perspectief van de patiënt/naaste (dachten dat de euthanasie 'geregeld' was, niet bewust dat het nodig was om dit uitgebreider te bespreken met de arts)

Nabestaande mevrouw H (60-70 jaar, Alzheimer):

R: En 't gekke is dat wij al die jaren met die arts niet gesproken hebben over de euthanasieverklaring en ik heb me achteraf afgevraagd ja waarom en ik denk dat wij, we hebben het gewoon beschouwd als een soort nou ja, als een soort verzekeringspolis: we hebben altijd nog een euthanasieverklaring.

I: Dat is al geregeld eigenlijk, ja.

R: Heel gemeen eigenlijk.

I: En heeft u toen u het opstelde, die van de NVVE, die toen wel aan de huisarts gegeven?

R: Ja ja, dat wel.

Nabestaande mevrouw I (80-90 jaar, Alzheimer):

R: Kijk als ik dat blad [van de NVVE] lees dan zijn er ook wel dingen, dan hoor je over de straffen die men krijgt [voor hulp bij zelfdoding door anderen dan de arts] en maar je leest vind ik te weinig over de gevallen waar het niet lukt. Lukt klinkt zo zo negatief, 't is geen spelletje maar mensen die d'r toch wel heel goed over nagedacht hebben, die de ellende om zich heen zien en dan kan het niet. [...] Als je dan denkt zoals wij, als ouder echtpaar samen, dat je de boel voor elkaar hebt, net zo goed als we 10 jaar geleden samen een graf hebben gekocht waar m'n vrouw nu in ligt, net zo goed als we 10 jaar geleden de begrafenis helemaal geregeld hebben. Snapt u?

Aanvullende uitgebreide beschrijving casus I

Casusbeschrijving I [vrouw, 80-90 jaar, Alzheimer, casusbeschrijving gebaseerd op interview met echtgenoot, de verpleeghuisarts die een SCEN-arts consulteerde en het SCEN-verslag]

Alhoewel deze vrouw al eerder uiting had gegeven aan een wens tot euthanasie bij dementie, stelde zij pas een euthanasieverklaring op nadat zij de diagnose Alzheimer had gekregen. Aanvankelijk bleef zij thuis wonen, en kreeg thuiszorg en begeleiding thuis vanuit het RIAGG. Aan deze begeleider uitte zij voor het eerst een expliciete wens om te sterven. Zij leed op dat moment onder haar geheugenverlies en wilde niet het hele dementieproces doorlopen. Daarna heeft zij regelmatig gesproken over haar doodswens met haar man en familie. Haar echtgenoot en kinderen hadden nog tijd nodig. Zij besprak haar wens niet met de arts, haar man en zij gingen er vanuit dat het voldoende was om dit onderling te bespreken, totdat zij met elkaar hadden besloten dat het moment daar was. Zij dachten dat de euthanasie feitelijk al geregeld was met de euthanasieverklaring. Zij ging daarna twee keer in de week naar dagopvang, maar omdat zij niet mee wilde doen met activiteiten en de activiteiten daardoor ook voor anderen verstoorde was zij daar niet te handhaven volgens de begeleiding. Als alternatief werd een andere dagopvang voorgesteld, waar activiteiten vrijblijvender waren. Daar gingen ze kijken, maar dat bleek een dagopvang voor mensen met verder gevorderde dementie en daar wilde ze absoluut niet naartoe. Haar man vond vervolgens een particulier verpleeghuis waar ze 2 dagen in de week naar toe kon. Aanvankelijk ging ze daar mee akkoord, maar eenmaal daar een dag geweest wilde ze daar ook niet meer naartoe. Zij richtte haar boosheid op haar man, waardoor haar man het thuis ook niet meer aan kon. Daarom werd zij tegen haar wil opgenomen in een ander verpleeghuis, waar zij direct bij opname aangaf dat zij wenste te sterven, maar hier werd in eerste instantie niet op ingegaan. Zij gaf aan haar man regelmatig aan dood te willen, vroeg hem ook om middelen of andere hulp bij zelfdoding. Pas na enige tijd had zij een uitgebreider gesprek met de verpleeghuisarts en deed zij een uitdrukkelijk verzoek om euthanasie aan de verpleeghuisarts. Zij kon haar wensen goed verwoorden en gaf aan dat ze een mooi leven gehad had, maar dat het nu klaar was. Ze vond het leven in het verpleeghuis geen leven en wilde niet verworden tot wat zij bij andere bewoners zag, hangend in een stoel en afhankelijk. Dat vond zij onwaardig en paste niet bij het beeld wat zij van zichzelf had. Deze verpleeghuisarts nam dit serieus op en vroeg iedereen bij elkaar te komen om dit te bespreken. Ook verzorgenden aan wie zij haar wensen had geuit waren daarbij aanwezig. Alhoewel de kinderen het er nog erg moeilijk mee hadden, stonden zij toch ook achter de euthanasiewens van hun moeder, en vonden ook dat het dan zo snel mogelijk moest gebeuren, nu hun moeder nog goed in staat was haar wensen te uiten. De verpleeghuisarts twijfelde of ze het verzoek wilde inwilligen, omdat mevrouw communicatief heel vaardig was en goed kon zeggen wat zij wilde, maar het niet duidelijk was welke gevoelens en diepere gedachten daar achter lagen, en of die gevoelens en gedachten er überhaupt wel waren. Om haar mening hierover verder te vormen consulteerde zij enkele collega's en een SCEN-arts. De collega's verschilden van mening en de SCEN-arts oordeelde dat het verzoek, ondanks dat die een obsessieve kant had, weloverwogen en vrijwillig was. Hij had echter twijfels over de ondraaglijkheid van het lijden, en vroeg zich af er nog alternatieven waren om haar lijden te verlichten in de vorm van begeleidende bezigheids- en gesprekstherapie, of overplaatsing naar een ander verpleeghuis (i.v.m. andere geloofsovertuiging). Hij gaf daarbij aan de verpleeghuisarts aan dat herbeoordeling na enkele maanden te overwegen was als de patiënte in haar wens tot euthanasie volhardde. De verpleeghuisarts zag haar twijfels bevestigd in dit oordeel van de SCEN-arts en concludeerde naar de familie dat alhoewel de euthanasiewens invoelbaar was, het juridisch niet duidelijk te verantwoorden was. Vervolgens gingen de patiënte en haar echtgenoot bij een ander verpleeghuis kijken en mevrouw gaf aanvankelijk aan daar wel naar toe te willen alhoewel zij wist dat euthanasie daar niet bespreekbaar was, maar toen zij vervolgens daarnaartoe ging verhuizen wilde ze dit absoluut niet meer, en zei dat ze alleen maar dood wilde. Na een maand kwam zij daar een beetje tot rust, en overleed toen plotseling na een hartinfarct. Achteraf vond de echtgenoot van de patiënt het in zekere zin voor hemzelf als prettig dat zijn vrouw zo lang mogelijk in leven was gebleven, maar had hij toch gewild dat de euthanasie was uitgevoerd, omdat hij vond dat zijn vrouw een gerechtvaardigde wens tot euthanasie had. Achteraf stond de verpleeghuisarts die een SCEN-arts consulteerde nog volledig achter haar beslissing de euthanasie niet uit te voeren.