

scen

een programma van *knm*₅

SPIEGELINFORMATIE SCEN 2015

KNMG
December 2016

INHOUD

1.	INLEIDING.....	3
2.	AANTAL CONSULTATIES IN 2015	4
2.1	Aantal consultaties in 2015	4
2.2	(Nog) niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen.....	4
2.3	Consultaties binnen instellingen.....	4
3.	ERVARING MET ARTSEN VAN DE LEVENSEINDEKLINIEK	6
4.	NEGATIEVE ERVARINGEN MET CONSULTVRAGEND ARTSEN	7
5.	DE MEEST INGEWIKKELDE CONSULTATIE	8
5.1	Leeftijd en geslacht van de patiënt	8
5.2	Verblijf van de patiënt	8
5.3	Hoofddiagnose en andere aandoeningen	8
5.4	Specialisme consultvrager en zijn haar voornemen	11
5.5	Reden verzoek tot euthanasie.....	11
5.6	Oordeel SCEN-arts.....	12
5.7	Wat maakte de consultatie een ingewikkelde casus?	13
6.	REGIONALE OUTPUT 2015.....	16
6.1	Respons, aantal consultaties, informatie- en adviesvragen	16
6.2	Spreiding totaal aantal consultaties per SCEN-arts	17
6.3	(Nog) niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen.....	18

1. INLEIDING

In deze rapportage treft u de resultaten aan van de schriftelijke inventarisatie die de KNMG heeft gehouden onder de SCEN-artsen over door hen uitgevoerde consultaties in het jaar 2015. Deze rapportage is iets anders dan andere jaren. Hetzelfde als in andere jaren is de informatie over het aantal consultaties en de ervaringen met consultaties voor de levenseindekliniek. In alle jaren vragen we SCEN-artsen altijd om een van hun consultaties verder te beschrijven. Tot nu toe hebben we SCEN-artsen altijd gevraagd hun meest recente casus nader te beschrijven. Hiermee werd steeds een representatief beeld van consultaties gegeven. Beperking hiervan is dat ingewikkelder consultaties, die relatief weinig voorkomen, minder vaak beschreven worden. Terwijl het ook nuttig is om juist in deze gevallen inzicht te krijgen. Daarom hebben we voor het jaar 2015 SCEN-artsen gevraagd de meest *ingewikkelde consultatie uit 2015* te beschrijven. Omdat deze casusbeschrijvingen meer plaats innamen, zijn de vragen naar het voorkomen en inhoud van informatie- en adviesvragen dit jaar komen te vervallen. De bedoeling is om vanaf nu jaarlijks af te wisselen: een jaar informatie over de meest recente consultatie en informatie over informatie- en adviesvragen en het daaropvolgende jaar vragen over de meest ingewikkelde consultatie. Zo kan er over de jaren zowel een representatief beeld van alle SCEN-consultaties, als inzicht in ingewikkelde casus ontstaan.

De vragenlijst is verzonden naar alle op 31 december 2015 geregistreerde SCEN-artsen en naar de SCEN-artsen waarvan in de loop van 2015 de registratie eindigde, in totaal 694 artsen. 546 van de 694 aangeschreven artsen hebben de lijst geretourneerd (78,7%). 48 van de 546 respondenten (8,8%) gaven aan dat zij het gehele jaar niet waren ingeroosterd. Redenen hiervoor waren ziekte, privé omstandigheden, werkzaamheden als SCEN-arts gestaakt (maar nog wel ingeschreven in het KNMG-register SCEN-arts) en in het najaar van 2015 opgeleid, maar pas in 2016 opgenomen in het dienstrooster. De spiegelinformatie is gebaseerd op de ingevulde vragenlijsten van 498 (actieve) SCEN-artsen.

Tabel 1.1 Responspercentage

	Aantal bevroegde SCEN-artsen	Aantal vragenlijsten geretourneerd	Respons %
2011	596	494	82.9
2012	608	493	81.1
2013	668	547	81.9
2014	680	549	80.7
2015	694	546	78.7

In hoofdstuk 2 vindt u allereerst informatie over de aantallen consultaties in 2015. Hierna komen in hoofdstuk 3 en 4 achtereenvolgens ervaringen met de levenseindekliniek en eventuele negatieve ervaringen met consultvragend artsen aan de orde. Vervolgens is er in hoofdstuk 5 aandacht voor ingewikkelde consultaties. Dit hoofdstuk is anders dan in andere jaren. Waar in voorgaande jaren werd gevraagd naar de meest recente consultatie werd nu gevraagd naar de meest ingewikkelde consultatie in het afgelopen jaar.

Deze rapportage wordt tenslotte afgesloten met een weergave van de regionale output in hoofdstuk 6.

2. AANTAL CONSULTATIES IN 2015

2.1 Aantal consultaties in 2015

In 2015 zijn in totaal 5837 consultaties uitgevoerd door 498 SCEN-artsen. Het gemiddelde aantal consultaties in 2015 per actieve SCEN-arts was 12.

Tabel 2.1 Aantal consultaties

	Geregistreerde consultaties	Respons %	Consultaties bij 100% respons*
2011	4457	82.9	5376
2012	4801	81.1	5920
2013	5704	81.9	6965
2014	5905	80.7	7317
2015	5837	78.7	7418

*geschat totaal aantal SCEN-consultaties door extrapolatie van het aantal geregistreerde consultaties naar 100% respons

Tabel 2.2. Gemiddelde aantal consultaties per SCEN-arts

	Geregistreerde consultaties	Per SCEN-arts
2011	4457	10
2012	4801	11
2013	5704	12
2014	5905	12
2015	5837	12

2.2 (Nog) niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen

492 SCEN-artsen hebben aangegeven of er wel of (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan was. Van de in het totaal 5785 consultaties die deze SCEN-artsen hadden uitgevoerd gedaan gaven zij in 788 keer (13.6%) aan dat niet of nog niet was voldaan aan de zorgvuldigheidseisen.

Tabel 2.3 Percentage van totaal aantal consultaties (nog) niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen

	Percentage (nog) niet voldaan
2011	16.5
2012	15.9
2013	15.1
2014	14.3
2015	13.6

2.3 Consultaties binnen instellingen

Binnen instellingen zijn 1005 (17.0%) consultaties uitgevoerd. Van deze intramurale consultaties werd 22.4% uitgevoerd binnen verpleeghuizen, 19.8% binnen ziekenhuizen, 30.3% binnen hospices, 25.9% binnen verzorgingshuizen en 1.6% in 'andersoortige' instellingen. Het is onbekend om wat voor instellingen het hier gaat.

Tabel 2.4 Aantal consultaties binnen instellingen

	Aantal Consultaties	Aantal Consultaties binnen instellingen	Percentage consultaties binnen instellingen
2011	4457	845	19.0
2012	4801	949	19.8
2013	5704	1116	19.6
2014	5905	1015	17.1
2015	5785	1005	17.4

Tabel 2.5 Instellingen waar consultaties plaatsvonden

	2011 (%)	2012 (%)	2013 (%)	2014 (%)	2015(%)
Verpleeghuis	21.3	19.0	18.5	21.3	22.4
Ziekenhuis	28.6	23.3	25.6	21.4	19.8
Hospice	25.3	30.0	28.4	33.3	30.3
Verzorgingshuis	23.0	23.0	24.2	22.0	25.9
Anders	1.7	4.1	3.2	2.1	1.6
Totaal	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

3. ERVARING MET ARTSEN VAN DE LEVENSEINDEKLINIEK

Op 1 maart 2012 is de Levensindekliniek op initiatief van de NVVE van start gegaan. Patiënten waarbij een euthanasieverzoek om verschillende redenen niet wordt ingewilligd kunnen een beroep doen op de Levensindekliniek. Het gaat bijvoorbeeld om patiënten waarbij de behandelend arts van mening is dat niet aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan of patiënten die een behandelend arts hebben die om principiële of andere persoonlijke redenen weigert euthanasie uit te voeren. De Levensindekliniek bestaat uit ambulante teams van artsen en verpleegkundigen.

Vanwege de bijzondere positie van de Levensindekliniek zijn vanaf 2012 een aantal vragen aan de vragenlijst toegevoegd over de ervaring van SCEN-artsen met artsen van de Levensindekliniek.

In 2015 hebben 231 SCEN-artsen (47.4%) een of meer consultaties verricht voor artsen van de Levensindekliniek, opnieuw een duidelijke toename. In totaal gaat het om 330 consultaties. Van de SCEN-artsen die een consultatie voor de Levensindekliniek hadden verricht hadden de meesten er 1 (65.0%) of 2 (25.1%) verricht.

Alle 231 artsen hebben aangegeven wat het eindoordeel van hun (laatste) consultatie voor de levensindekliniek was. Hieruit komt naar voren dat bij 29 consultaties (12.6%) (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Tabel 3.1 Heeft u consultaties verricht voor artsen van de Levensindekliniek

	2012* (%)	2013 (%)	2014 (%)	2015 (%)**
Ja	9.4	23.7	35.7	47.4
Nee	90.6	76.3	64.3	52.6
Totaal	100.0	100.0	100.0	100.0

*gemeten vanaf april 2012

** 10 SCEN-artsen die in 2015 wel een of meerdere consultaties hebben gedaan, hebben deze vraag niet ingevuld

Tabel 3.2 Aantal consultaties voor artsen van de Levensindekliniek

	Aantal Consultaties
2012*	50
2013	107
2014	235
2015	330

*gemeten vanaf april 2012

Tabel 3.3 Percentage consultaties (nog) niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen bij consultatie voor een arts van de Levensindekliniek

	Percentage nog niet voldaan	Percentage niet voldaan
2012*	9.8	9.8
2013	6.1	5.2
2014	6.8	5.6
2015	5.2	7.4

*gemeten vanaf april 2012

4. NEGATIEVE ERVARINGEN MET CONSULTVRAGEND ARTSEN

De vraag 'Heeft u wel eens negatieve ervaringen gehad met een consultvragend arts?' werd door 485 SCEN-artsen beantwoord. Van deze 485 SCEN-artsen gaven er 123 (25,4%) een bevestigend antwoord. Hen werd gevraagd hun negatieve ervaringen kort te beschrijven en 120 SCEN-artsen hebben dit gedaan. De antwoorden zijn onder te brengen in verschillende categorieën. Het vaakst bleken deze ervaringen te maken te hebben met druk van de consultvragend arts (40,9%). Hierbij kon het gaan om druk ten aanzien van welke beslissing de consultvrager wilde dat SCEN-arts zou nemen (dit kon zowel om een positief of negatief advies gaan) of druk om de consultatie snel te doen. Ook werden er vaak inhoudelijke tekortkomingen genoemd die toegeschreven werden aan de consultvragend arts (30,0%) door onvoldoende kennis van de procedure of de zorgvuldigheidseisen, te vroege consultatie, slechte palliatieve zorg of slechte voorbereiding van de consultatie. Tenslotte werden ook onaangename manieren (bijv. kortaf, uit de hoogte, ongeïnteresseerd, boos) (27,5%), het geven van te weinig informatie (22,5%) en het bij nader inzien toch niet willen uitvoeren van een ingewilligd verzoek (3,3%) genoemd.

Tabel 4.1 Door SCEN-artsen genoemde negatieve ervaringen met consultvragers (meerdere antwoorden mogelijk)

	%	%
Druk, nl	40.9	
- Om welke beslissing SCEN-arts moest nemen*		19.2
- Tijdsdruk		15.0
- Tijdsdruk en druk om welke beslissing		2.5
- Niet gespecificeerd		4.2
Inhoudelijke tekortkomingen, nl	30.0	
- Onvoldoende kennis procedure / zorgvuldigheidseisen		12.5
- Te vroege consultatie (nog geen verzoek / ondraaglijk lijden		6.7
- Onvoldoende palliatieve zorg		5.8
- Niet goed voorbereid		5.0
Onaangename manieren	27.5	
Te weinig informatie geven	22.5	
Ingewilligd verzoek toch niet willen uitvoeren	3.3	
Anders	5.0	

* Ervaren druk vanwege een gewenst positief oordeel en vanwege een gewenst negatief oordeel zijn beide genoemd. Omdat een nadere specificatie echter meestal ontbreekt is deze niet opgenomen in de tabel.

5. DE MEEST INGEWIKKELDE CONSULTATIE

In de vragenlijst zijn de SCEN-artsen bevraagd over **de meest ingewikkelde** consultatie in 2015. 484 (van de 498) SCEN-artsen hebben een dergelijke casus beschreven. Van de overige 14 SCEN-artsen hebben enkelen expliciet aangegeven geen ingewikkelde consultatie gehad te hebben in 2015. De casus worden in dit hoofdstuk beschreven. Waar mogelijk worden de gegevens uit 2014 over **de meest recente** consultatie als referentiegroep gegeven. Deze geven een representatief beeld van alle consultaties.

5.1 Leeftijd en geslacht van de patiënt

Bij de **meest ingewikkelde** consultaties in 2015 betrof het in 47.3% van de consultaties een mannelijke patiënt en in 52.7% een vrouwelijke patiënt. De gemiddelde leeftijd van de mannelijke patiënten was 70 jaar, van de vrouwelijke patiënten 71 jaar. De jongste patiënt was 22 jaar, de oudste 99 jaar.

Bij **de meest recente uitgevoerde** consultaties in 2014 betrof het in 50.2% van de consultaties een mannelijke patiënt en in 49.8% een vrouwelijke patiënt. De gemiddelde leeftijd van de mannelijke patiënten was 69 jaar, van de vrouwelijke patiënten 70 jaar. De jongste patiënt was 25 jaar, de oudste 100 jaar.

5.2 Verblijf van de patiënt

Bij de **meest ingewikkelde** consultatie verbleef 76.8% van de patiënten thuis, 6.2% in een verzorgingshuis, 6.7% in een ziekenhuis, 3.7% in een verpleeghuis, 5.2% in een hospice en 1.7% ergens anders (meer dan 1x werden genoemd: psychiatrische inrichting/afdeling (5x), zorghotel (2x)).

Tabel 5.1 Verblijf van de patiënt

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Thuis	76.8	81.3
Verzorgingshuis	6.2	4.1
Ziekenhuis	6.7	4.3
Verpleeghuis	3.7	2.6
Hospice	5.2	7.3
Anders	1.7	0.4
Totaal	100.0	100

5.3 Hoofddiagnose en andere aandoeningen

In 33.4% van de **meest ingewikkelde** casus betrof het een patiënt met kanker (zie tabel 5.2). Daarna werden de 'ouderdom/algehele achteruitgang' (10.9%), dementie (9.1%) en 'psychiatrisch ziektebeeld' (9.5%) vaak als hoofddiagnose genoemd bij de meest ingewikkelde casus. 'Kanker overig' werd in de meeste gevallen als hoofddiagnose genoemd (15.7%). Onder 'anders' (16.7%) werden de volgende aandoeningen meer dan 1x genoemd: chronisch pijn syndroom / ernstige pijn (14x), Parkinson (10x), Huntington (5x), dwarslaesie (3x), progressieve supranucleaire parese (3x), primaire progressieve afasie (2x), slechthorend/ziend (2x), reuma (2x), vaatlijden (2x).

Tabel 5.2 Hoofddiagnose

Hoofddiagnose	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Longkanker	5.2	17.9
Dikke darmkanker	6.2	10.6
Prostaatkanker	0.8	3.9
Maagkanker	0.8	2.2
Borstkanker	3.3	5.5
Pancreaskanker	1.4	7.7
Kanker overig	15.7	23.4
Aids	0.2	0
CVA	6.4	2.9
Hartfalen	2.3	3.3
MS/ALS	4.3	3.3
COPD	3.5	3.9
Ouderdom/ algehele achteruitgang	10.9	3.5
Dementie	9.1	2.0
Psychiatrisch ziektebeeld	9.5	0.8
Anders	16.7	9.2
Geen hoofddiagnose	3.7	*
Totaal	100.0	100

* was geen antwoordoptie in 2014

Bij de **meest ingewikkelde** consultatie is ook gevraagd of er naast de hoofddiagnose een of meer van de volgende situaties van toepassing waren op de patiënt: een (ernstige) somatische aandoening, psychiatrische aandoening, een stapeling van ouderdomsklachten, dementie, psychosociale of existentiële problemen. Tabel 5.3 laat zien dat 62.5% van de patiënten in de groep meest ingewikkelde consultaties een somatische aandoening als hoofddiagnose had. In bijna de helft van de gevallen (30.3% van alle consultaties) was dit de enige aandoening of situatie. Daarnaast kwam de hoofddiagnose somatische aandoening vaak voor samen met psychosociale of existentiële problemen (12.1%), een stapeling van ouderdomsklachten (7.3%) en een psychiatrische aandoening (4.8%). Stapeling van ouderdomsklachten was de hoofddiagnose in 12.3% van alle meest ingewikkelde casus. In 5.6% was dit de enige beschreven aandoening of situatie. Het kwam daarnaast voor met psychosociale of existentiële problemen (2.7%), een (andere) somatische aandoening 1.9% of in overige combinaties 2.2%. In 11.1% van alle meest ingewikkelde situaties was een psychiatrische aandoening de hoofddiagnose, meestal zonder dat er een andere situatie of aandoening beschreven was (4.4%) of in combinatie met psychosociale of existentiële problemen (2.9%). In 9.4% van alle meest ingewikkelde consultaties was dementie de hoofddiagnose, meestal zonder dat er een andere situatie of aandoening beschreven was (4.4%) of in combinatie met een somatische aandoening (3.1%). Tenslotte werden er in 4.6% van alle meest ingewikkelde consultaties waarin de consulent aangaf dat er geen hoofddiagnose was allerlei verschillende combinaties van situaties of aandoeningen beschreven.

Tabel 5.3 Combinaties van situaties van toepassing op de patiënt

Combinaties van situaties	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	
Hoofddiagnose somatische aandoening;	62.5	
In combinatie met:		
- Geen andere situatie		30.3
- Psychosociale/existentiële problemen		12.1
- Stapeling van ouderdomsklachten**		7.3
- Psychiatrische aandoening		4.8
- Dementie		1.9
- Psychosociale/existentiële problemen en stapeling van ouderdomsklachten		1.9
- Psychiatrische aandoening en psychosociale/existentiële problemen		1.5
- Overige combinaties*		1.0
Hoofddiagnose stapeling van ouderdomsklachten**;	12.3	
In combinatie met:		
- Geen andere situatie		5.6
- Psychosociale/existentiële problemen		2.7
- Somatische aandoening		1.9
- Overige combinaties*		2.2
Hoofddiagnose psychiatrische aandoening;	11.1	
In combinatie met:		
- Geen andere situatie		4.4
- Psychosociale/existentiële problemen		2.9
- Somatische aandoening		1.0
- Somatische aandoening en psychosociale/existentiële problemen		1.0
- Somatische aandoening en stapeling van ouderdomsklachten		0.7
- Psychosociale/existentiële problemen en stapeling van ouderdomsklachten		0.7
- Overige combinaties*		0.5
Hoofddiagnose dementie;	9.4	
In combinatie met:		
- Geen andere situatie		4.4
- Somatische aandoening		3.1
- Psychiatrische aandoening		1.7
- Overige combinaties*		0.2
Geen hoofddiagnose; wel de volgende situaties:	4.6	
- Somatische aandoeningen stapeling van ouderdomsklachten		0.7
- Stapeling van ouderdomsklachten		0.7
- Stapeling van ouderdomsklachten en psychosociale/existentiële problemen		0.7
- Overige combinaties*		2.4
Totaal	100.0	100

* combinaties die 1 of 2 keer voorkomen

** Stapeling van ouderdomsklachten kan overlappen met somatisch omdat veel ouderdomsklachten somatisch zijn. Alle patiënten voor wie de SCEN-arts 'ouderdom/algehele achteruitgang' aangaf als hoofddiagnose zijn gerubriceerd onder de hoofddiagnose 'stapeling van ouderdomsklachten'.

NB In tabel 5.3 zijn alleen de gegevens opgenomen van respondenten die naast de hoofddiagnose ook de vraag over andere van belang zijnde situaties (o.a. nevendiagnostics) hadden ingevuld. De percentages 'hoofddiagnose' wijken daarom af van die in tabel 5.2.

Wanneer hoofddiagnose en daarnaast van toepassing zijnde situaties samen bekeken worden was in de meest ingewikkelde consultaties in 73.6% sprake van een somatische aandoening, in 28.6% psychosociale of existentiële problemen, 27.6% een stapeling van ouderdomsklachten, 21.3% van een psychiatrische aandoening en 14.8% van dementie.

Tabel 5.4 Voorkomen van verschillende situaties / aandoeningen bij de meest ingewikkelde consultaties*

	%
Somatische aandoening	73.6
Psychosociale of existentiële problemen	28.6
Stapeling van ouderdomsklachten	27.6
Psychiatrische aandoening	21.3
Dementie	14.8

* meer dan 1 antwoord mogelijk

5.4 Specialisme consultvrager en zijn haar voornemen

Van de **meest ingewikkelde** consultaties in 2015 werd 69.6% aangevraagd door huisartsen, 4.8% door medisch specialisten, 4.3% door specialisten ouderengeneeskunde en 21.1% door een arts van de Levensindekliniek. In vergelijking met gegevens over de **meest recente** consultaties uit 2014 blijkt dat ingewikkelde consultaties met name vaker door artsen van de levensindekliniek aangevraagd worden.

Tabel 5.5 Specialisme consultvrager

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Huisarts	69.6	87.2
Medisch specialist	4.8	4.1
Specialist ouderengeneeskunde	4.3	3.4
Arts levensindekliniek*	21.1	5.1
Onduidelijk	0.2	0.2
Totaal	100.0	100.0

*'Arts Levensindekliniek' is met ingang van 2013 als aparte categorie opgenomen

In 41.2% van alle **meest ingewikkelde** consultaties bleek dat de consultvragerende arts 'het verzoek van de patiënt waarschijnlijk wilde inwilligen', in 28.8% had de consultvragerende arts 'besloten het al in te willigen' en in 14.7% 'was aan de patiënt al toegezegd het verzoek in te willigen'.

Tabel 5.6 Wat was het besluit/voornemen van de consultvrager tijdens het eerste contact?

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Had al toegezegd verzoek in te willigen	14.7	18.9
Had al besloten het in te willigen	28.8	46.2
Wilde het waarschijnlijk inwilligen	41.2	28.3
Twijfelde nog over al dan niet inwilligen	11.6	5.3
Wilde waarschijnlijk niet inwilligen	2.5	0.4
Wilde het zeker niet inwilligen	0.8	0.6
Weet niet	0.4	0.2
Totaal	100.0	100.0

5.5 Reden verzoek tot euthanasie

Bij de **meest** ingewikkelde consultaties wordt als reden van de patiënt voor het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding lijden zonder zicht op verbetering het meest aangegeven (42.6%), gevolgd door ontluistering/verlies van waardigheid (40.3%) en algehele zwakte of moeheid (32.0%). Enkele vaker genoemde redenen onder 'anders' waren: angst voor toekomstig lijden (34x), niet goed kunnen communiceren (12x), cognitieve problemen (6x) en eenzaamheid (5x).

Tabel 5.7 Wat waren de belangrijkste redenen van de patiënt voor het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding?*

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Ontluistering/verlies van waardigheid	40.3	44.5
Algehele zwakte/moeheid	32.0	55.7
Levensmoeheid	11.6	4.7
Lijden had geen zin meer	18.7	22.6
Lijden zonder zicht op verbetering	42.6	45.5
Pijn	23.9	34.8
Braken	3.3	10.8
Angst om te stikken	6.0	8.5
Invaliditeit	24.5	14.6
Depressie	7.9	1.4
Afhankelijkheid	44.3	36.2
Niet tot last familie/omgeving	9.6	4.5
Benauwdheid	8.7	16.5
Anders,	21.8	15.7

* meer dan 1 antwoord mogelijk

5.6 Oordeel SCEN-arts

In 2015 was 64.1% van de SCEN-artsen bij **de meest ingewikkelde consultatie** van oordeel dat was voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Indien (nog) niet voldaan was aan de zorgvuldigheidseisen, werd 'geen ondraaglijk lijden' het meest genoemd als reden (58.1%). In 11.8% van de gevallen had er al eerder een consultatie plaatsgevonden. In 71.2% heeft euthanasie plaatsgevonden, in 17% niet en in 11.8% wist de SCEN-arts dit niet.

Tabel 5.8 Wat was het oordeel van de SCEN-arts?

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan	64.1	86.9
Nog niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan	20.9	8.4
Niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan	15.0	4.7
Totaal	100.0	100.0

Tabel 5.9 Om welke redenen vonden de SCEN-artsen dat (nog) niet was voldaan aan de zorgvuldigheidseisen?*

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Geen ondraaglijk lijden	58.1	54.0
Geen uitzichtloos lijden	17.4	12.7
Geen vrijwillig verzoek	8.4	1.6
Geen weloverwogen verzoek	30.5	36.5
Andere behandelingsmogelijkheden onvoldoende geprobeerd	25.1	25.4

* meer dan 1 antwoord mogelijk

Tabel 5.10 Had bij deze patiënt al eerder een SCEN-consultatie plaatsgevonden, door u of door een collega SCEN-arts?

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Ja	11.8	6
Nee	88.2	93
Weet niet	0.0	1

Tabel 5.11 Heeft de euthanasie plaatsgevonden?

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	Meest recente consultatie 2014 (%)
Ja	71.2	79.0
Nee	17.0	13.1
Weet niet	11.8	8.0
Totaal	100.0	100

5.7 Wat maakte de consultatie een ingewikkelde casus?

Aan de SCEN-artsen is om aan te geven wat de beschreven meest ingewikkelde consultatie zo ingewikkeld maakte. Daartoe zijn een aantal open vragen opgenomen in de jaarlijkse vragenlijst. 449 SCEN-artsen hebben een antwoord op deze vragen gegeven. Zij konden daarbij ingaan op aspecten met betrekking tot patiëntkenmerken, het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen, de naasten van de patiënt, de zorgverleners van de patiënt en overige aspecten. De antwoorden op de open vragen zijn gecodeerd; de resultaten staan in tabel 5.12. Enkele voorbeelden van gegeven antwoorden staan in tabel 5.13.

Het meest worden patiëntkenmerken genoemd als aspecten die een consultatie ingewikkeld maakten (79,7%). Hierbij worden onder meer soorten aandoeningen genoemd zoals het niet hebben van een op korte termijn levensbedreigende aandoening (18,8%), psychiatrische problematiek (13,5%) en dementie of andere cognitieve achteruitgang (10,7%). Daarnaast worden andere patiëntkenmerken genoemd zoals moeilijk/niet kunnen communiceren (18,4%), ambivalentie ten aanzien van de doodswens (12,8%), dwingend gedrag (11,6%) of de jonge leeftijd van de patiënt (7,8%).

In 41% van de gevallen worden aspecten ten aanzien van de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen als moeilijk benoemd. Hierbij worden aspecten ten aanzien van het lijden het meest genoemd: moeilijk kunnen inschatten van lijden door de problematiek van de patiënt (11,8%), de ondraaglijkheid niet invoelbaar vinden (5,8%) en het lijden moeilijk kunnen inschatten door gebrek aan info van patiënt, dossier of arts (4,4%). Daarnaast worden het beoordelen van wilsbekwaamheid (6,6%) en behandelalternatieven (5,6) het meest genoemd.

In 26,3% worden aspecten die de naasten van de patiënt betreffen genoemd. Het meest genoemd worden: familieleden die problemen hebben met of nog niet toe zijn aan euthanasie (7,5%), familieleden die druk uitoefenen op de arts of consulent (5,6%) en problemen in de familie die niet direct gerelateerd zijn aan het euthanasieverzoek (4,6%).

In 23,4% worden aspecten genoemd die zorgverleners, meestal de consultvragend arts, betreffen. Het meest genoemd worden consultvragende artsen die dwingend zijn of de twijfels van de SCEN-arts niet begrijpen (8,9%) en consultvragers die een lastige situatie creëren door twijfelen, treuzelen, slechte voorbereid zijn of onduidelijk zijn (6,1%).

Overige aspecten worden in 13,4% genoemd. Het meest genoemd zijn een eerder ander oordeel van een andere SCEN-arts (2,9%), casuïstiek waarmee de SCEN-arts relatief weinig ervaring heeft (2,6%) en weerstand van de SCEN-arts bij een bepaald type casus (2,6%).

Tabel 5.12 Aspecten die de consultatie ingewikkeld maakten*

	Meest ingewikkelde casus 2015 (%)	
Patiëntkenmerken, namelijk:	79.7	
- Geen op korte termijn levensbedreigende aandoening (o.a. inclusief stapeling ouderdomsklachten, chronische aandoeningen, invaliditeit)		18,8
- Communicatie verliep moeilijk (o.a. incl. comateus, verward, niet helder, afatisch, gesloten)		18,4
- Psychiatrische problematiek		13,5
- Ambivalentie t.a.v. doodswens (o.a. incl. ambivalentie in woorden, zich nog 'te positief' gedragen)		12,8
- Patiënt is eisend, dwingend, boos		11,6
- Dementie / cognitieve achteruitgang		10,7
- Jonge leeftijd		7,8
- Psychosociale problematiek (o.a. incl. klaar met leven, eenzaamheid)		5,8
- Door medische toestand weinig tijd		2,6
Beoordeling van de zorgvuldigheidseisen, namelijk:	41.0	
- Lijden moeilijk in te schatten door problematiek patiënt		11,8
- Vroege consultatie		8,9
- Wilsbekwaamheid moeilijk in te schatten		6,6
- Behandelalternatieven moeilijk in te schatten		5,6
- Ondraaglijkheid moeilijk invoelbaar		5,8
- Lijden moeilijk in te schatten door gebrek info van patiënt/dossier/arts		4,4
- Vrijwilligheid moeilijk in te schatten		1,5
Naasten van de patiënt, nl:	26.3	
- (Deel) familieleden zijn er nog niet aan toe / hebben er problemen mee		7,5
- Familieleden oefenen druk uit op arts of consulent		5,6
- Problemen in familie (niet direct gerelateerd aan verzoek zoals rouw, gebroken met kinderen, familie ver weg)		4,6
- Patiënt wil euthanasie samen met partner		2,2
- Familie kon zorg niet aan		2,2
- Patiënt geeft zorg aan kinderen/zieke partner		2,2
- Druk van naasten op patiënt		0,8
Zorgverleners, nl:	23.4	
- Druk/dwingend/niet begrijpen twijfels of oordeel SCEN-arts		8,9
- Twijfelende/treuzelende/onduidelijke/onvoorbereide consultvrager		6,1
- Arts wilde geen euthanasie uitvoeren		2,4
- Arts werd te zeer beïnvloed door patiënt/naasten		2,3
- Niet optimale zorg (bijv. niet op plek van wens, te weinig zorg, te lang doorbehandelen)		2,3
- Euthanasie al toegezegd of gepland		1,9
- Slecht contact tussen arts en patiënt		1,7
- (Deel van) personeel tegen / onrust bij personeel		1,2
- Consultvrager verwacht meer counseling		1,0
- Consultvrager leek euthanasie/consultatie liever/eerder te willen dan patiënt		0,6
Overige aspecten, namelijk:	13.4	
- Eerder nog ander oordeel van een SCEN-arts		2,9
- Casuïstiek waar SCEN-arts weinig ervaring mee heeft		2,6
- Weerstand van SCEN-arts bij bepaald type casus		2,6
- Situatie was aangrijpend		1,9
- Consultvrager is ook SCEN-arts (lastig kritisch te zijn)		0,8
- Zelf onhandig gehandeld		0,6
- Vraagtekens bij onafhankelijkheid andere consulent		0,6
- Overleg met andere SCEN-arts nodig		0,6
- Overig		1,5

* meer dan 1 antwoord mogelijk

Patiëntkenmerken

"Een vitale man; hij wandelde en fietste nog"
"De patiënte hield een mooie façade op en hield moeilijk de draad van haar verhaal vast. Het geheugen moest geholpen worden door haar schoondochter"
" Een jonge patiënt met een lastig te omschrijven ziektebeeld; de patiënt was kritisch naar mij toe en had weerstand om het gesprek te voeren"
"Terugkerende twijfel van deze patiënte of ze echt euthanasie wilde; bij momenten leek ze overtuigd en later twijfelde ze weer"
"Boosheid richtte zich op alle artsen en dat ze maar beter dood kon gaan, dan de hele aftakeling nog mee maken. Het gesprek bevatte agressie, uitdaging, aanval en provocatie; later kunnen draaien naar een redelijk goed gesprek"

Beoordeling van de zorgvuldigheidseisen

"De patiënte wilde op voorhand een uitspraak of euthanasie kon; er was op het moment van consultatie nog geen ondraaglijk lijden of verzoek"
"De patiënt was nog redelijk adequaat in zijn reactievermogen, vooral in het bijzijn van zijn naasten. Toen ik hem echter alleen sprak waren de kenmerken van dementie heel duidelijk"
"Onvoldoende medisch onderzoek naar causale behandelbaarheid en palliatieve behandelmogelijkheden"
"Ik vond de ondraaglijk lastig in te schatten. Hij zei ondraaglijk te lijden, maar deed nog veel dingen waar hij van genoot"

Naasten van de patiënt

"Echtgenoot had veel verdriet; zijn visie was nog niet uitgekristalliseerd; veel aandacht aan besteed"
"Zijn vrouw was nadrukkelijk aanwezig; met haar was het contact niet prettig. De zonen waren apart in gedrag en heel moeilijk te spreken te krijgen"
"Kwakkelige partner had al eerder man verloren aan hetzelfde ziektebeeld; wilde de vele complicaties in laatste fase nu voor zijn"
"Echtgenote verzocht ons om euthanasie op hetzelfde moment"
"Zij waren boos; er was euthanasie toegezegd. Door een maagbloeding was de situatie ernstig verslechterd, maar zij eisten nog wel euthanasie"
"Onenigheid tussen kinderen over moeders wens"

Zorgverleners

"Ik voelde me onderdruk gezet. De aanvrager stond niet open voor andere behandelingen en advies van mij"
"De huisarts was onduidelijk naar mij, naar de patiënt en naar zichzelf"
"De huisarts had euthanasie al toegezegd en gepland, terwijl consult nog niet was gedaan. Ik was er om 12 uur en de euthanasie stond gepland om 14 uur"
"Veel onrust rond de patiënt bij de verpleegkundigen op de afdeling, maar zorgverleners zagen het lijden"
"De patiënt wilde wel euthanasie, maar niet van deze huisarts vanwege onbesproken boosheid over medisch wanbeleid wat had geleid tot achteruitgang bij patiënt. Na wisseling van huisarts werd de patiënt wat beter en wilde geen euthanasie meer /voldeed niet aan eisen"
"Zeer merkwaardige consultaanvraag. Zowel de huisarts als de psychiater wisten dat de patiënte niet aan zorgvuldigheidseisen zou voldoen. Ik voelde mij gebruikt"

Overige aspecten

"Een andere SCEN-arts had het verzoek een dag eerder negatief beoordeeld"
"Geen eerdere ervaring met jonge man die dit besluit nam"
"Ik merk weerstand bij mezelf bij deze chronisch somatische problematiek gecombineerd met persoonlijkheidsproblematiek. Is dit de bedoeling van de euthanasie wetgeving?"
"De ha was heel zorgvuldig geweest in zijn begeleiding, maar wat betreft de behandelopties had ik door moeten vragen en dat heb ik, achteraf bekeken, niet gedaan omdat het een SCEN-collega was"
"Voor mijzelf hartverscheurend. Ik stond er gezien de situatie wel volledig achter. Ik heb minder moeite bij 90 jarige met kanker [betreft casus van jonge vrouw]"

6. REGIONALE OUTPUT 2015

6.1 Respons, aantal consultaties, informatie- en adviesvragen

PER SCEN REGIO	Respons %			Consultaties			Consultaties Intramuraal		
	2013	2014	2015	2013	2014	2015	2013	2014	2015
Almere	70.3	75.0	87.5	83	85	94	13	10	19
Amstelland Aalsmeer	85.7	83.3	66.7	100	70	66	15	11	13
Amsterdam	76.0	85.2	82.3	352	329	381	84	62	66
Arnhem	84.2	90.9	90.0	112	157	140	18	26	18
Delft en Westland	100	83.3	87.5	85	78	67	19	13	17
Drenthe	80.8	80.0	76.0	212	170	213	42	26	32
Friesland	84.0	85.2	75.8	233	224	172	44	38	21
Geld. Vallei, Rivierenland	90.9	90.9	100	97	100	102	18	16	15
Gooi Eemland NW Vel.	91.7	76.9	89.3	278	313	326	48	63	51
Groningen	92.0	78.6	78.6	213	191	161	37	14	13
Haaglanden	83.3	79.3	69.0	287	269	250	74	59	46
Haarlemmermeer	83.3	83.3	66.7	74	46	31	21	10	4
Holland Noord	83.3	81.4	72.7	473	423	462	106	69	68
IJmond M- Kennemerland	55.6	66.7	44.4	62	110	64	17	21	15
Midden Brabant	77.3	71.4	78.9	123	96	132	22	15	23
Nieuwe Waterweg Nrd	91.7	75.0	75.0	77	95	91	13	16	22
Nijmegen	100	93.1	96.4	205	251	226	29	36	36
Noord-Brabant NO	90.5	87.5	80.8	160	165	207	23	32	27
N- en M - Limburg	82.4	73.7	81.0	162	192	168	37	45	26
Oude IJssel	100	62.5	87.5	58	33	39	18	4	4
Rijnland M - Holland	69.6	76.2	68.2	206	223	228	23	28	27
Rotterdam	85.2	77.4	87.9	273	284	300	57	49	54
Stedendriehoek	72.0	83.3	80.0	218	175	206	41	31	36
Twente	84.0	95.8	92.3	219	243	242	38	37	30
Utrecht	82.1	93.3	76.5	293	314	312	71	58	68
West Brabant	82.8	80.0	75.8	226	215	231	34	29	37
Zeeland	80.9	100	93.8	116	122	137	26	26	23
Zuid-Holland Zuid	86.2	85.7	85.7	105	145	137	20	20	28
Zuid Kennemerland	5.5	69.2	76.9	122	167	191	27	29	53
Zuid Limburg	80	83.3	80.0	187	257	250	36	65	65
Zuidoost Brabant	77.3	75.0	50.0	192	221	143	26	43	38
Zwolle Flevoland	76.9	66.7	57.1	101	115	68	19	14	10
TOTAAL NEDERLAND	81.1	80.7	78.7	5704	5905	5837	1116	1015	1005

6.2 Spreiding totaal aantal consultaties per SCEN-arts

SPREIDING AANTAL CONSULTATIES PER SCEN-ARTS	2012	2013	2014	2015
Almere	1-17	2-19	4-15	3-11
Amstelland Aalsmeer	13-15	20-35	11-25	13-24
Amsterdam	3-23	3-30	2-40	4-36
Arnhem	4-17	2-11	2-17	1-13
Delft en Westland	6-14	7-22	12-20	8-19
Drenthe	3-14	3-24	2-22	3-25
Friesland	5-25	5-22	6-29	4-18
Gelderse Vallei Rivierenland	1-18	2-21	4-18	4-14
Gooi Eemland NW Veluwe	1-31	4-28	2-32	1-34
Groningen	3-22	4-22	3-22	0-19
Haaglanden	6-24	1-30	3-27	5-24
Haarlemmermeer	12-14	14-26	1-18	4-14
Holland Noord	4-26	6-36	1-29	2-38
IJmond Midden Kennemerland	1-27	7-18	11-26	9-27
Midden Brabant	2-12	2-15	2-13	4-21
Nieuwe Waterweg Nrd	3-9	3-16	6-15	6-20
Nijmegen	7-21	2-19	4-17	2-16
Noord-Brabant NO	5-12	3-18	5-17	7-25
Noord- en Midden Limburg	3-20	5-25	4-40	1-22
Oude IJssel	0-8	2-13	4-12	2-8
Rijnland Midden Holland	4-24	6-34	7-28	8-25
Rotterdam	1-25	4-31	4-29	3-32
Stedendriehoek	0-17	5-27	0-23	2-21
Twente	5-22	4-26	7-21	2-23
Utrecht	3-29	2-23	2-24	2-27
West Brabant	6-24	3-25	4-20	3-25
Zeeland	1-9	2-14	0-14	4-16
Zuid-Holland Zuid	0-17	3-23	2-19	3-17
Zuid Kennemerland	3-30	11-30	1-40	5-37
Zuid Limburg	3-19	3-21	4-37	5-44
Zuidoost Brabant	4-43	2-42	4-26	7-34
Zwolle Flevoland	4-13	3-18	6-36	5-20
TOTAAL NEDERLAND	0-43	1-36	0-40	0-44

6.3 (Nog) niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen

SCEN regio	Totaal aantal consultaties			Aantal (nog) niet voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen			Percentage (nog) niet voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen		
	2013	2014	2015	2013	2014	2015	2013	2014	2015
Almere	83	85	94	17	14	18	20,5	16,5	19,1
Amstelland Aalsmeer	100	70	66	15	9	4	15,0	12,9	6,1
Amsterdam	352	329	381	43	42	46	12,2	12,8	12,1
Arnhem	112	157	140	19	20	14	17,0	12,7	10,0
Delft en Westland	85	78	67	1	9	3	1,2	11,5	4,5
Drenthe	212	170	213	36	24	37	17,0	14,1	17,4
Friesland	233	224	172	37	40	36	15,9	17,9	20,9
Geld. Vallei Rivierenland	97	100	102	14	11	7	14,4	11,0	6,9
Gooi Eemland NW Vel.	278	313	326	32	24	29	11,5	7,7	8,9
Groningen	213	191	161	28	23	21	13,1	12,0	13,0
Haaglanden	287	296	250	38	55	39	13,2	18,6	15,6
Haarlemmermeer	74	46	31	14	9	2	18,9	19,6	6,5
Holland Noord	473	423	462	53	66	62	11,2	15,6	13,4
IJmond M- Kennemerland	62	110	64	16	17	8	25,8	15,5	12,5
Midden Brabant	123	96	132	17	15	24	13,8	15,6	18,2
Nieuwe Waterweg Nrd	77	95	91	20	16	12	26,0	16,8	13,2
Nijmegen	205	251	226	37	34	39	18,0	13,5	17,3
Noord-Brabant NO	160	165	207	22	22	31	13,8	13,3	15,0
N en M - Limburg	162	192	168	35	43	33	21,6	22,4	19,6
Oude IJssel	58	33	39	11	9	8	19,0	27,3	20,5
Rijnland Midden Holland	206	223	228	29	26	33	14,2	11,7	14,5
Rotterdam	273	284	300	39	37	30	14,3	13,0	10,0
Stedendriehoek	218	175	206	22	21	25	10,1	12,0	12,1
Twente	219	243	242	34	24	22	15,5	9,9	9,1
Utrecht	293	314	312	35	29	42	11,9	9,2	13,5
West Brabant	226	15	231	45	26	28	19,9	12,1	12,1
Zeeland	116	122	137	21	14	16	18,1	11,5	11,7
Zuid-Holland Zuid	105	145	137	17	20	22	16,2	13,8	16,1
Zuid Kennemerland	122	167	191	11	19	13	9,0	11,4	6,8
Zuid Limburg	187	257	250	36	49	40	19,3	19,1	16,0
Zuidoost Brabant	192	221	143	36	43	33	18,8	19,5	23,1
Zwolle Flevoland	101	115	68	17	22	11	16,8	19,1	16,2
TOTAAL NEDERLAND	5704	5905		847	842	788	14,8	14,3	13,5