

Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
- 23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
- 26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
- 27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
- 28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
- 29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
- 30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 31 Sterfgevallenonderzoek 2010
- 32 Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
- 33 Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 34 Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg
- 35 Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg
- 36 Evaluatie Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen
- 37 Tweede evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 38 Thematische Wetsevaluatie Bestuursrechtelijk toezicht op de kwaliteit van de zorg
- 39 Thematische Wetsevaluatie Gedwongen zorg
- 40 Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Deze rapporten zijn te downloaden en in de meeste gevallen ook te bestellen via www.zonmw.nl/evaluatieregelgeving

Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen ¹

Prof. mr. Johan Legemaate ²

Prof. dr. Agnes van der Heide ³

Prof. dr. Hans van Delden ⁴

Kirsten Evenblij, MSc ¹

Inssaf El Hammoud, MSc ³

Dr. Roeline Pasman ¹

Mr. dr. Corrette Ploem ²

Rosalie Pronk, MA ⁵

Prof. dr. Suzanne van de Vathorst ⁵

Prof. dr. Dick Willems ⁵

- 1 Amsterdam Public Health Research Institute / afdeling Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam
- 2 Afdeling Sociale Geneeskunde, AMC / Universiteit van Amsterdam
- 3 Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam
- 4 Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- 5 Afdeling Huisartsgeneeskunde, AMC / Universiteit van Amsterdam

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het secretariaat via er@zonmw.nl of telefoon 070 349 5128.

ZonMw

T 070 349 5111

Laan van Nieuw Oost Indië 334

F 070 349 5100

Postbus 93245

www.zonmw.nl

2509 AE Den Haag

250/05/2017/ZW, ISBN 9789057631481

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer

(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam

(T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)

Fotografie omslag Dieter Schütte

Druk: Schultenprint, Zoetermeer

(T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)



De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgeleide werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar

niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid) *met inachtneming van:* afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van anderen, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy. *Let op:* Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

Inhoudsopgave

Woord vooraf	7
Leeswijzer	9
Samenvatting/summary	11
Samenvatting	11
Summary	19
1 Achtergrond en opzet van het onderzoek	27
1.1 Inleiding	27
1.2 Achtergrond	27
1.3 Doelstelling en opzet van het onderzoek	28
1.4 Opzet van dit rapport	30
2 Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de wet	33
2.1 Inleiding	33
2.2 De hoofdlijnen van het wettelijk systeem	34
2.3 Thematische analyse	36
2.4 Melding en toetsing	64
2.5 Conclusies	78
3 Ervaringen, opvattingen en kennis van het publiek	79
3.1 Inleiding	79
3.2 Kennis van het Nederlandse publiek over euthanasie en hulp bij zelfdoding	81
3.3 Algemene opvattingen en ervaringen van het Nederlandse publiek met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding	82
3.4 Opvattingen van het Nederlandse publiek over bijzondere thema's	85
3.5 Conclusies	92

4	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	93
4.1	Inleiding	93
4.2	Aantal wel en niet uitgevoerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding	94
4.3	Ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding	96
4.4	Verzoeken van verschillende groepen	100
4.5	Kenmerken van gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	103
4.6	Kenmerken van verzoeken van euthanasie en hulp bij zelfdoding die niet tot uitvoering geleid hebben	108
4.7	De levenseindekliniek	112
4.8	Conclusies	115
5	Andere medische beslissingen rond het levenseinde	117
5.1	Inleiding	117
5.2	Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek	118
5.3	Intensivering van symptoombestrijding rekening houdend met bespoediging van het levenseinde of mede met het doel het levenseinde te bespoedigen	121
5.4	Afzien van levensverlengende behandeling	125
5.5	Palliatieve sedatie	127
5.6	Levensbeëindiging door de patiënt zelf	130
5.7	Het grensgebied tussen levensbeëindiging en symptoombestrijding	131
5.8	Conclusies	133
6	Levensbeëindiging door psychiaters	135
6.1	Inleiding	135
6.2	Ervaringen met hulp bij zelfdoding en euthanasie in de psychiatrie	136
6.3	Kenmerken van wel en niet uitgevoerde verzoeken	141
6.4	Opvattingen en persoonlijke ervaringen van psychiaters	157
6.5	Conclusies	178
7	Melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding	181
7.1	Inleiding	181
7.2	Aantallen gemelde gevallen en meldingspercentage	181
7.3	Melden en niet melden	185
7.4	De RTE en verschillende patiëntgroepen	187
7.5	Ervaringen van meldende artsen	194
7.6	Opvattingen van meldende artsen	199
7.7	Conclusies	202
8	De praktijk van toetsing	203
8.1	Inleiding	203
8.2	Waar en op basis van welke argumenten trekken RTE's in hun beoordelingen de grens tussen handelen 'conform de zorgvuldigheidseisen' en handelen 'niet conform de zorgvuldigheidseisen'?	204

8.3	Wat zijn opvattingen en ervaringen van (voormalige) RTE-leden ten aanzien van het functioneren van de RTE's?	217
8.4	Conclusies	232
9	Conclusies en aanbevelingen	235
9.1	Inleiding	235
9.2	De praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde	235
9.3	Inhoudelijke ontwikkelingen	241
9.4	De praktijk van melding en toetsing	249
9.5	Algemene conclusie	253
A	Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving	257
B	Wettekst	259
C	Beschrijving van de onderzoeksopzet	267
D	Vragenlijst Publieksonderzoek	283
E	Vragenlijst sterfgevallenonderzoek	293
F	Vragenlijst praktijkonderzoek onder artsen	301
G	Topiclijst interviews met psychiaters	313
H	Vragenlijst gemelde gevallen onder artsen	315
I	Checklist RTE	325
J	Concept oordeel RTE	327
K	Topiclijst interviews met RTE-leden	331

Woord vooraf

Dit rapport bevat de resultaten van de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Deze evaluatie is uitgevoerd in een samenwerking van onderzoekers van het VUmc te Amsterdam, het AMC te Amsterdam, het Erasmus MC te Rotterdam, en het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Wij zijn alle personen en organisaties die hebben bijgedragen aan het welslagen van deze evaluatie zeer erkentelijk. Zo waren honderden Nederlandse burgers en (meldend) artsen bereid om een vragenlijst in te vullen en waren psychiaters daarnaast bereid hun medewerking aan een interview te verlenen. Ook medewerkers van het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg zijn wij dankbaar voor hun medewerking.

Onze dank gaat in het bijzonder uit naar de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's). Zij hebben zich zeer flexibel en open opgesteld gedurende het onderzoek. Leden en secretarissen van de regionale toetsingscommissies vulden een vragenlijst in, gaven een interview of namen deel aan een groepsgesprek. Daarnaast leverden de RTE's een database met daarin alle gemelde gevallen van 2002 tot en met 2015, kregen wij volledige toegang tot de online Euthanasie Database en mochten wij meekijken bij vergaderingen.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek heeft net zoals in eerdere onderzoeksjaren de logistiek en uitvoering van het sterfgevallenonderzoek op zich genomen. Wij zijn Tessa van Zonneveld, Gwen de Jong-Krul, Hilda Folkerts en hun collega's zeer erkentelijk voor hun zorgvuldigheid en de prettige samenwerking.

Wij danken de begeleidingscommissie onder leiding van drs. W. Geerlings voor haar nuttige adviezen.

Namens de onderzoekers,
Bregje Onwuteaka-Philipsen

Amsterdam/Rotterdam/Utrecht, mei 2017

Leeswijzer

Woordgebruik en definities

Hij/zij	voor de gehele tekst geldt: hij = zij, zijn = haar, hem = haar, et cetera.
Euthanasie	opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens uitdrukkelijke verzoek.
Hulp bij zelfdoding	opzettelijk voorschrijven of verstrekken van middelen waarmee de betrokkene zelf het leven kan beëindigen.
Palliatieve sedatie	het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.
Levensbeëindiging op verzoek	op te vatten als euthanasie en/of hulp bij zelfdoding.

Afkortingen

CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
ED	Euthanasie Database
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
NVO	Niet-vragen oproepende meldingen bij de RTE's
NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
OM	Openbaar Ministerie
RTE	Regionale Toetsingscommissie Euthanasie
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
Sr.	Wetboek van Strafrecht
Stb.	Staatsblad
VO	Vragen oproepende meldingen bij de RTE's
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wtl	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

Medische begrippen

Barbituraat	slaapmiddel (sedativum) met een dempende werking op het centraal zenuwstelsel, wordt in de KNMP-richtlijn aanbevolen als middel van eerste keus voor hulp bij zelfdoding
Benzodiazepine	slaapmiddel (sedativum) met een dempende werking op het centraal zenuwstelsel, wordt in de KNMG-richtlijn aanbevolen als middel van eerste keus bij palliatieve sedatie
Morfine	pijnstiller (narcotisch analgeticum); met morfine wordt steeds 'morfine en morfineachtige middelen' bedoeld
Sedativum	slaapmiddel
Spierverslapper	middel dat de signalen van de zenuwen naar de dwarsgestreepte spieren blokkeert, waardoor deze worden stilgelegd: wordt in de KNMP-richtlijn aanbevolen als middel van eerste keus voor euthanasie, in combinatie met een sedativum

Data

Afronding	Percentages zijn meestal tot gehele getallen afgerond. Dit impliceert dat de som van alle percentages die op eenzelfde totaal betrekking hebben niet altijd precies 100 hoeft te zijn.
Ontbrekende gegevens	Wanneer het aantal ontbrekende gegevens relatief gering was (< 5%) en waarschijnlijk niet tot vertekening aanleiding zou geven, zijn ze genegeerd. Wanneer er meer ontbrekende gegevens waren, is dat aangegeven.
Weging	De weergegeven percentages voor zover ze betrekking hebben op het sterfgevallenonderzoek en het artsenonderzoek zijn gewogen, omdat de steekproef waar ze uit afkomstig zijn gestratificeerd was en de trekkingsfractie niet voor elk stratum gelijk was. Dit betekent dat iedere waarneming een eigen gewicht toegekend heeft gekregen. Het kan daardoor voorkomen dat de randtotalen van tabellen niet overeenkomen met het gewogen gemiddelde van de afzonderlijke kolommen of rijen. Ook kan het voorkomen dat een percentage niet bij het genoemde aantal waarnemingseenheden lijkt te 'passen'. De wegingsprocedure voor de verschillende deelonderzoeken wordt toegelicht in bijlage C.

Samenvatting/summary

Samenvatting

In dit rapport wordt verslag gedaan van de derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Deze wet heeft tot doel de rechtszekerheid voor alle betrokkenen te bevorderen, de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te vergroten, aan artsen een adequaat kader te bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen en transparantie en maatschappelijke controle te bevorderen. De centrale vraagstelling van dit evaluatieonderzoek is of de Wtl zijn doel bereikt. Daartoe is nagegaan hoe de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde er thans uitziet, op welke wijze de bepalingen in de Wtl in de praktijk worden toegepast, en welke problemen en knelpunten zich daarbij voordoen. Het onderzoek bestond uit drie onderling samenhangende deelonderzoeken: een juridisch onderzoek, een praktijkonderzoek en een evaluatie van het functioneren van de regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE's).

I Juridisch onderzoek

Het juridische onderzoek richtte zich op de juridische ontwikkelingen na de eerste twee wetsevaluaties. Daartoe werden schriftelijke bronnen uit de periode 2012-2016 bestudeerd, heeft er een analyse plaatsgevonden van de dossiers van de zaken die gedurende de periode 2012-2016 door de RTE's bij het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg werden gemeld, omdat geoordeeld werd dat de arts een of meer van de wettelijke zorgvuldigheidseisen niet had nageleefd, en zijn er een aantal deskundigen en betrokkenen geïnterviewd.

Waar het gaat om aspecten van meer inhoudelijke aard kan worden geconstateerd dat zich in de onderzoeksperiode geen nieuwe ontwikkelingen hebben voorgedaan met betrekking tot de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. De opvattingen ter zake van de RTE's ontwikkelden zich zoals op basis van de bevindingen van eerdere evaluaties mocht worden verwacht. Een belangrijke ontwikkeling was wel de publicatie door de RTE's van een Code of Practice, waarin een handzaam overzicht wordt gegeven van de manier waarop de zorgvuldigheidseisen door de commissie worden geïnterpreteerd. Daarnaast wordt de periode waarop dit onderzoek betrekking heeft gekenmerkt door geïntensiveerde discussies, zowel binnen de medische beroepsgroep als in de samenleving als geheel over een aantal specifieke thema's, zoals de betekenis van een schriftelijke

wilsverklaring, de mogelijkheden van levensbeëindiging op verzoek bij wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar, mensen met een psychiatrische aandoening of dementie en mensen die hun leven voltooid achten. Ten aanzien van hulp bij zelfdoding door niet-artsen was sprake van een in de media uitvoerig besproken juridische procedure (de zaak Heringa), die ten tijde van het afronden van deze evaluatie nog voortduurde. De discussies en ontwikkelingen met betrekking tot de genoemde thema's betroffen niet zozeer problemen met de tekst van de wet, maar gingen veeleer over de (morele) aanvaardbaarheid en wenselijkheid van bepaalde uitvoeringspraktijken. Daarnaast was een (beleids)ontwikkeling zichtbaar in de richting van meer zelfbeschikking voor het individu. Dit komt het meest duidelijk tot uitdrukking in het Kabinetsstandpunt over het rapport van de Commissie Schnabel uit het najaar van 2016.

Op het procedurele vlak, waar het gaat om de wettelijke regeling van melding en toetsing, laten de kerngegevens hetzelfde beeld zien als in eerdere perioden: jaarlijks komen de RTE's in een zeer beperkt aantal gevallen tot de conclusie dat een arts niet alle zorgvuldigheidseisen heeft nageleefd. In een aanzienlijk deel van deze gevallen gaat het niet om de kernvereisten van de wet (het verzoek, het lijden, de mogelijkheid van alternatieven), maar om de zorgvuldigheidseisen inzake consultatie en medisch zorgvuldige uitvoering. De beoordeling door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het Openbaar Ministerie (OM) van deze zaken resulteerde slechts zelden in formele vervolgstappen. De IGZ diende in enkele situaties een tuchtklacht in tegen de arts. Tot strafrechtelijke vervolging van een arts door het OM kwam het niet, hoewel zich naar de mening van een aantal betrokkenen in de periode 2012-2016 wel degelijk zaken hebben voorgedaan die zich daarvoor zouden hebben geleend. Het OM is op dit punt terughoudend. Opmerkelijk was dat in de onderzoeksperiode een relatief uitvoerige discussie op gang kwam over het functioneren in algemene zin van de RTE's. Daarbij werd onder meer gepleit voor het inrichten van een centrale (beroeps)commissie en voor de mogelijkheid om tegen een oordeel van een RTE cassatie in het belang der wet te kunnen instellen. De RTE's namen in de onderzoeksperiode verschillende maatregelen om de aanpak en het beleid van de vijf (formeel zelfstandige) RTE's te harmoniseren.

II Praktijkonderzoek

In dit deelonderzoek werden de belangrijkste ontwikkelingen in de praktijk van levensbeëindiging op verzoek vastgesteld. Hierbij lag de nadruk op euthanasie en hulp bij zelfdoding, de twee handelwijzen waarop de Wtl betrekking heeft, maar was er ook aandacht voor andere medische handelwijzen die het levenseinde kunnen bespoedigen. Gegevens zijn verzameld via een vragenlijstonderzoek onder een steekproef van ruim 1900 volwassenen representatief voor de Nederlandse bevolking (publieksonderzoek), de behandelend artsen van een steekproef van meer dan 7000 sterfgevallen (sterfgevallenonderzoek) en een steekproef van 2500 artsen vanuit specialismen die regelmatig geconfronteerd worden met stervende patiënten (huisartsen, medisch specialisten, en specialisten ouderengeneeskunde). Daarnaast was er aandacht voor psychiatrie via een vragenlijstonderzoek onder een steekproef van circa 500 psychiaters en diepte-interviews met 17 psychiaters.

Uit het publieksonderzoek komt naar voren dat er onder Nederlandse burgers een onverminderd groot draagvlak is voor de huidige regelgeving ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek. De kennis over deze regelgeving is in grote lijnen behoorlijk goed, maar op specifieke details heersen er

wel misverstanden. Het barmhartigheidsbeginsel (tegengaan van ondraaglijk lijden) is volgens de meeste burgers het dragende beginsel van de euthanasiewet, maar ook het recht op zelfbeschikking speelt voor velen een belangrijke rol. Vier á vijf op de tien burgers zijn er voorstander van dat levensbeëindiging op verzoek mogelijk is voor patiënten met psychiatrische aandoeningen, zes á acht op de tien vinden dat patiënten met gevorderde dementie daarvoor in aanmerking moeten kunnen komen, vier á zes op de tien vinden dat levensbeëindiging op verzoek een optie zou moeten zijn voor ouderen met een voltooid leven, en vier op de tien burgers vinden dat dat voor kinderen onder de 12 jaar zou moeten gelden. Er lijkt in het algemeen wat bredere steun voor de mogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek bij deze bijzondere groepen te bestaan dan enkele jaren geleden. Een grote meerderheid van de Nederlandse burgers staat positief ten opzichte van de Levensindekliniek.

Tabel Frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde, continue diepe sedatie en levensbeëindiging door de patiënt zelf (sterfgevallenonderzoek)

	2015		2010		2005		2001		1995		1990	
	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)
Medische beslissingen rond het levenseinde:	58	(57-59)	58	(57-59)	43	(42-44)	44	(43-45)	43	(41-44)	39	(38-41)
Euthanasie	4,5	(4,1-5,0)	2,8	(2,5-3,2)	1,7	(1,5-1,8)	2,6	(2,3-2,8)	2,4	(2,1-2,6)	1,7	(1,4-2,1)
Hulp bij zelfdoding	0,1	(0,1-0,2)	0,1	(0,1-0,2)	0,1	(0,0-0,1)	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)
Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	0,3	(0,2-0,4)	0,2	(0,1-0,3)	0,4	(0,2-0,6)	0,7	(0,5-0,9)	0,7	(0,5-0,9)	0,8	(0,6-1,1)
Intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect	36	(35-37)	36	(35,2-37,6)	25	(23,5-26,0)	20	(19-21)	19	(18-20)	19	(18-20)
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling	17	(17-18)	18	(17,3-19,1)	16	(15,0-16,2)	20	(19-21)	20	(19-21)	18	(17-19)
Continue diepe sedatie	18	(17-19)	12	(11,6-13,1)	8,2	(7,8-8,6)	-		-		-	
Levensbeëindiging door de patiënt zelf:												
Stoppen met eten en drinken	0,5	(0,3-0,6)	0,4	(0,3-0,6)	-		-		-		-	
Innemen zelf-gespaarde middelen	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)	-		-		-		-	
Andere methode	1,2	1,1-1,3	0,9	(0,7-1,1)	-		-		-		-	

- Gegevens zijn niet beschikbaar

In de tabel zijn de frequenties van diverse medische beslissingen rond het levenseinde, continue diepe sedatie en levensbeëindiging door de patiënt zelf gegeven, gebaseerd op het sterfgevallenonderzoek 2015. In 2015 werd bij 4,5% van het totaal aantal sterfgevallen euthanasie uitgevoerd. Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2010. De frequentie van hulp bij zelfdoding is laag gebleven in

2015: 0,1% van alle sterfgevallen. Het onderzoek biedt een aantal aanknopingspunten die de toename zouden kunnen verklaren. Allereerst was het totaal aantal overledenen dat voorafgaand aan het overlijden in 2015 een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan in 2015 hoger (8,4%) dan in 2010 (6,7%). Daarnaast was ook verhoudingsgewijs het aantal verzoeken dat tot uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft geleid hoger geworden: van 45% in 2010 naar 55% in 2015.

In vergelijking met eerdere onderzoeksjaren lijkt er een trend te zijn naar een langere geschatte levensbekorting. Het percentage patiënten waarbij de geschatte levensverkorting meer dan zes maanden was blijft echter minder dan 10% in alle jaren. Wat betreft belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie en de frequentie van het consulteren van een andere arts zijn er geen verschuivingen vergeleken met vorige onderzoeksjaren. Ook vergelijkbaar is dat ongeveer in twee op de tien gevallen die in het onderzoek op basis van de antwoorden van de artsen als euthanasie of hulp bij zelfdoding werden geclassificeerd, de arts zelf de handelwijze niet als zodanig zou benoemen. Dit hangt samen met de gebruikte middelen in deze gevallen (geen spierverslappers en barbituraten). Dit laat zien dat er nog steeds een grijs gebied is. De frequenties van andere medische beslissingen rond het levenseinde waren in 2015 vergelijkbaar met die in 2010. Dat gold niet voor palliatieve sedatie: de frequentie daarvan was gestegen van 12% in 2010 naar 18% in 2015.

Vergeleken met vorige jaren is het aandeel van patiënten uit bijzondere groepen (dementie, psychiatrie, voltooid leven zonder ernstige aandoening) in het totaal aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding nog steeds klein. Ook is het nog steeds voor een minderheid van de artsen denkbaar dat zij ooit in dergelijke situaties een verzoek zullen inwilligen; het percentage artsen dat daartoe bereid zou zijn varieert van 16% voor voltooid leven zonder medische grondslag voor het lijden tot 42% voor beginnende dementie waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is. De meerderheid van de artsen staat niet afwijzend tegenover de Levenseindekliniek; 18% heeft wel eens een patiënt doorverwezen en twee derde van de artsen kan zich voorstellen dit ooit te doen.

Uit het onderzoek onder psychiaters bleek dat het geschatte aantal uitdrukkelijke verzoeken om hulp bij zelfdoding aan psychiaters is toegenomen van 320 in 1995, tot 500 in 2008, tot 1100 in 2016. In 2016 had 4% van de psychiaters ooit een verzoek ingewilligd. Hoewel het aantal (uitgevoerde) verzoeken is toegenomen, zijn psychiaters wel terughoudender geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten. In 1995 vond 53% het ondenkbaar om ooit hulp bij zelfdoding uit te voeren, in 2016 was dit toegenomen tot 63%. Door psychiaters genoemde argumenten voor levensbeëindiging op verzoek voor psychiatrische patiënten, zijn onder meer dat het onrechtvaardig is deze groep uit te sluiten als wel aan de zorgvuldigheidseisen van de wet kan worden voldaan, dat psychiatrisch lijden misschien nog wel erger is dan somatisch lijden, het recht op zelfbeschikking, het bieden van een waardig levenseinde aan patiënten die anders mogelijk suïcide zouden plegen en de overtuiging dat meewerken aan levensbeëindiging op verzoek hoort bij de verantwoordelijkheid van de arts wat betreft het zorgdragen voor een goed levenseinde. Door psychiaters genoemde argumenten tegen levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten zijn onder meer het risico van tegenoverdracht en argumenten gerelateerd aan de zorgvuldigheidseisen (zoals twijfels over in hoeverre een verzoek van een psychiatrische patiënt vrijwillig en weloverwogen kan zijn) en de vraag of er wel meegewerkt moet worden aan

levensbeëindiging op verzoek als de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) niet voldoende is.

Psychiaters weigeren verzoeken om hulp bij zelfdoding veelal wegens persoonlijke redenen en/of omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. In de meeste gevallen waarin het verzoek wordt geweigerd, wordt er naar de Levensindekliniek doorverwezen.

III Evaluatie van het functioneren van de RTE

In dit deelonderzoek werd de praktijk van melding en toetsing van levensbeëindiging op verzoek onderzocht. Hierbij is gebruik gemaakt van een database met verschillende kenmerken van alle gemelde gevallen tussen 2002 en 2015 gemaakt op basis van door de RTE's verstrekte gegevens, een vragenlijstonderzoek onder een steekproef van meldend artsen, een dossieronderzoek van gemelde gevallen, observaties bij RTE-vergaderingen, en vragenlijstonderzoek en interviews met (voormalig) RTE-leden.

Voor het bereiken van een open en gecontroleerde praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding is het essentieel dat artsen gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding melden. In 2015 was het meldingspercentage van euthanasie 81%; dit is vergelijkbaar met zowel 2005 als 2010. Niet melden heeft met name te maken met het feit dat artsen niet alle gevallen onderkennen als gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hierbij moet opgemerkt worden dat in deze gevallen sprake is van een grijs gebied; bij gebruik van morfine is bijvoorbeeld vaak niet met zekerheid vast te stellen of er daadwerkelijk van een levensbekortend effect sprake is geweest.

In de periode 2002 tot en met 2015 waren er 76 gevallen waarin het oordeel is gegeven dat 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' gehandeld is. Dit is 0,2% van alle gemelde gevallen (43.171) in deze periode. In de loop der jaren is de kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' afgenomen.

Uit het vragenlijstonderzoek onder meldende artsen blijkt dat zij de procedure rond melding en toetsing van levensbeëindigend handelen op verzoek, inclusief de rol van de gemeentelijk lijkschouwer daarbij, over het algemeen als neutraal tot positief ervaren. Bij 4% van alle meldingen vraagt de toetsingscommissie de arts om een toelichting; bij 1% van de meldingen wordt de arts uitgenodigd om deze toelichting in een persoonlijk gesprek te komen geven. Intensivering van symptoombestrijding door morfine is (nog steeds) voor een op de vijf van de meldende artsen een goed alternatief voor euthanasie.

Bij de beoordeling van een melding gaan de RTE's uit van vertrouwen in de arts en in de door de arts aangeleverde gegevens. De commissies hanteren ten aanzien van artsen van wie zij vinden dat zij weliswaar ter goeder trouw maar 'niet conform alle zorgvuldigheidseisen' hebben gewerkt, bij voorkeur een educatieve houding. Aan deze educatieve taak besteden de commissies veel aandacht. De commissies hebben begrip voor de positie van de arts bij ingewikkelde casuïstiek, en zullen daarom bij voorkeur artsen steunen en informeren zodat zij indien nodig bij een volgende casus hun handelen kunnen aanpassen. De commissies signaleren dat zowel meldend artsen als consulenten

soms tekort schieten in hun verslaglegging. Zij doen dan veel moeite om de ontbrekende informatie boven water te krijgen. De commissies zijn voorzichtig met het uitspreken van het oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen'. De grens tussen wel en niet 'conform de zorgvuldigheidseisen' handelen wordt veelal door zeer context-specifieke factoren bepaald. De RTE's hebben geen wettelijke taak ten aanzien van de consultant, maar geven consultants soms wel feedback op de kwaliteit van hun verslag.

Bij de beoordeling van een melding gebruiken de commissies de Code of Practice. Wanneer hiervan wordt afgeweken, wordt dit altijd onderbouwd. De Code of Practice draagt dus bij aan de harmonisatie van oordelen. Hoewel er al veel bereikt is ten aanzien van harmonisatie – er zijn geen grote systematische verschillen tussen de commissies gezien – blijkt er onder de RTE-leden toch behoefte te zijn aan meer uitwisseling. De discussiemogelijkheid in het elektronisch dossier (ED) wordt niet door iedereen gebruikt. De nieuw ingestelde reflectiekamer kan mogelijk bijdragen aan verdergaande harmonisatie. De vraag of er in de loop van de tijd anders wordt gedacht over wat een vragen oproepende (VO) melding is en wat niet (NVO), valt op grond van dit deelonderzoek niet te beantwoorden. Enige ontwikkeling is er wel: zo werden meldingen vanuit de Levensidekliniek aanvankelijk altijd als VO gezien, maar nu niet meer.

Bij de oordelen 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' wordt wel uitgelegd waarom de commissie tot dit oordeel kwam. De meeste oordelen zijn echter in hoge mate gestandaardiseerd. Dit is onvermijdelijk gezien de grote aantallen meldingen maar heeft wel zijn weerslag op de transparantie ten aanzien van het proces van oordeelsvorming. Er moet daarbij onderscheid gemaakt worden tussen 'interne transparantie' en 'externe transparantie'. Met betrekking tot de eerste blijken de RTE's zelf soms last te hebben van het ontbreken van notulen van vergaderingen. Dat is bijvoorbeeld het geval als een arts op gesprek komt bij een commissie met een andere samenstelling dan de commissie die hem heeft uitgenodigd. De ontvangende commissie, zo bleek uit de observaties van vergaderingen, was niet altijd op de hoogte van de reden waarom de arts was uitgenodigd. Het beschikbaar hebben van notulen van de betreffende vergadering zou daarbij kunnen helpen. Het is de vraag in hoeverre het wenselijk of noodzakelijk is om ook naar buiten toe meer transparantie te bieden over het proces waarin oordelen tot stand komen. In het geval van zeer complexe of controversiële oordelen zou het nuttig kunnen zijn niet alleen het oordeel te publiceren maar ook meer weer te geven van de overwegingen die tot dat oordeel geleid hebben. Er is echter een spanning tussen het verminderen van de werkdruk van de commissies en het vergroten van de transparantie.

De leden van de toetsingscommissies zijn over het algemeen tevreden over het functioneren van elkaar en van de commissies als geheel. Zij vinden het huidige systeem vooralsnog houdbaar. Het onderscheid tussen VO- en NVO- meldingen (de laatste worden niet in de vergadering besproken maar door de leden afzonderlijk via het elektronische systeem van de RTE's beoordeeld) wordt als behulpzaam ervaren. Wel is de werkdruk onverminderd hoog, zowel voor de leden als voor de secretariaten. De RTE's zouden daarom baat hebben bij verdergaande maatregelen om deze werkdruk te verlagen. Een van de maatregelen zou kunnen zijn het invoeren van verkorte oordelen of oordeelbrieven (oordelen zonder inhoudelijke informatie).

Het OM heeft tot nu toe geen vervolging ingesteld in door een RTE als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' beoordeelde gevallen. De meeste leden van de toetsingscommissies worden hier niet door gedemotiveerd. Sommigen zouden graag wel eens rechterlijke toetsing zien. Door enkelen wordt gesuggereerd cassatie in het belang der wet mogelijk te maken, zodat een rechter een oordeel kan vellen zonder dat artsen vervolgd hoeven te worden.

Conclusies en aanbevelingen

In het algemeen kan op grond van deze evaluatie worden geconcludeerd dat de doelen van de Wtl worden gerealiseerd. Alle actoren zijn tevreden over de inhoud en het functioneren van de wet. Uit het onderzoek blijkt wel dat er druk staat op bepaalde elementen, maar deze druk wordt veel meer bepaald door externe factoren (verschillen van inzicht over de wenselijkheid van bepaalde toepassingen van de wet, de werklust van de RTE's door het gestegen aantal meldingen) dan door de inhoud van de Wtl. Die wet kan in zijn huidige vorm vooralsnog zonder problemen blijven bestaan. Wel is er een sterk toegenomen maatschappelijke en politieke discussie over mogelijkheden naast de Wtl.

De onderzoeksbevindingen leiden tot een aantal aanbevelingen:

- 1 Laat onderzoek uitvoeren naar de achterliggende oorzaken van het stijgend aantal euthanasiegevallen.
- 2 Laat nader onderzoek doen naar de stijging van palliatieve sedatie. Is hier sprake van een veranderende plaats van deze handelwijze in relatie tot zowel het spectrum van palliatieve interventies als de Wtl?
- 3 Stimuleer de medische beroepsgroep om tijdig het gesprek aan te gaan over de zorg die kwetsbare ouderen en patiënten met ongeneeslijke ziekten wel of niet willen ontvangen.
- 4 Het zou goed zijn als de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) een netwerk inricht van deskundige psychiaters die consultaties kunnen doen in het kader van de Wtl. Dit netwerk dient dan bij voorkeur gekoppeld te worden met de SCEN-organisatie.
- 5 Maak als overheid duidelijk dat artsen niet verplicht zijn euthanasie uit te voeren, maar benadruk tegelijkertijd de wettelijke ruimte die bestaat met betrekking tot euthanasieverzoeken van mensen met dementie.
- 6 Het is belangrijk dat de overheid burgers voorlicht over het belang van de wilsverklaring en het actualiseren en regelmatig herbevestigen daarvan.
- 7 Als besloten wordt een voltooid leven-wet te maken, dan moet veel aandacht worden besteed aan goede afstemming met de Wtl, om het risico op ondermijning van de Wtl zo klein mogelijk te houden.
- 8 Overweeg om de reikwijdte van de (huidige) Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen uit te breiden tot alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij minderjarigen tot 12 jaar.
- 9 Verzoek de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde om een richtlijn op stellen ter zake van levensbeëindiging bij minderjarigen van 1 tot 12 jaar, met bijzondere aandacht voor wilsbekwame kinderen jonger dan 12.

- 10 Zie af van het in de Wtl opnemen van een verwijsplicht voor artsen die weigeren in te gaan op een euthanasieverzoek.
- 11 Het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en reguliere symptoombestrijding en palliatieve sedatie anderzijds dient opgenomen te worden in de scholing van medisch studenten en in medische vervolgoopleidingen; overdosering van morfine met bespoediging van het levenseinde als doel dient vermeden te worden.
- 12 Onderzoek de mogelijkheid om, vooral bij complexe zaken, niet alleen het oordeel maar ook de argumentatie van de commissie beter inzichtelijk te maken voor de buitenwereld.
- 13 De RTE's zouden consultants die kwalitatief onvoldoende verslagen inleveren feedback moeten geven en bij persisterende lage kwaliteit melding moeten doen bij de IGZ.
- 14 Bezie de mogelijkheden om de werklast van de RTE's te verminderen en pas daartoe zo nodig de Wtl aan.
- 15 Onderzoek de mogelijkheden om voor complexe VO-gevallen en bij meldingen waarvan besloten wordt de arts uit te nodigen ook de overwegingen te documenteren.
- 16 Vraag SCEN-artsen om de uitvoerend artsen systematisch te attenderen op het bestaan van de Code of Practice.
- 17 Doe nader onderzoek naar de mogelijkheid om tegen oordelen van de RTE's cassatie in het belang der wet mogelijk te maken.
- 18 Zoek naar manieren om de doorlooptijd binnen het OM te verkorten.

Summary

The Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act (WtI) came into force in 2002. Goals of the law include providing legal security for all involved, assuring prudent practice with regard to euthanasia and physician-assisted suicide by physicians, and providing an adequate framework for physicians to be accountable and for increased transparency and societal control. This report presents the results of the third evaluation of the efficacy and side-effects of the Act, 15 years after its enforcement. We have studied the current practice of end-of-life decisions, developments in the interpretation and conceptualization of the legal requirements, and potential problems and complexities of the review system. The study consists of three sub-studies: a legal study, a study of clinical practices, and a study of the review committees (RTEs).

I Legal studies

The legal study focussed on describing and analysing legal developments that have occurred after the first two evaluation studies. We studied written documents (period: 2012-2016), analysed files of reported cases of euthanasia or assisted suicide that were forwarded to the Public Prosecution Service and the Health Care Inspectorate because of violations of the legal requirements of due care, and interviewed several experts and people involved in the review procedures.

With regard to the content it was found that during the study period no new developments occurred in the interpretation of the requirements of due care. The opinions of the RTEs concerning the interpretation of these requirements developed as could be expected based on the results of earlier evaluations. An important development was the publication of a Code of Practice by the RTEs, which provides a clear overview of the interpretation of the due care criteria by the RTEs. Furthermore, the research period is characterised by intensified discussions, both within the medical field and in the society as a whole, on a number of specific themes, among which the meaning of an advance euthanasia directive, the possibilities of ending of life on request in competent children younger than 12 years of age, people with a psychiatric illness or dementia requesting for euthanasia, and older people who consider their life completed. With regard to assisted suicide by non-physicians a legal procedure has been initiated (the case Heringa) which was discussed extensively in the media. At the time of the rounding up of our study the procedure was still ongoing. The discussions and developments with regard to specific themes as described above did not so much concern problems with the text of the law, but much more concerned the (moral) acceptability and desirability of some practices. Besides, a (policy) development has been identified towards more autonomy for the individual. This most clearly was visible in the cabinet stance on the report of the Schnabel Commission on older people whose life is completed that came out in the fall of 2016.

With regard to procedural aspects, the key data of the review procedure show a similar picture as in previous periods: every year in only a few cases the RTEs come to the judgement that the physician did not fully meet the due care criteria. In a substantial part of these cases the problem does not lie in the material criteria of the law (the request, the suffering, alternative treatment), but in the criteria on consultation and medical prudent administration of euthanasia or assisted suicide. The judgement

of the Health Care Inspectorate and the Public Prosecution Service in these cases only rarely lead to further formal steps. The Health Care Inspectorate started a disciplinary law procedure in a few situations. The Public Prosecution Service did not start prosecution in any case, although according to some there have been cases in the period 2012-2016 in which prosecution would have been suitable. The Public Prosecution Service is reticent with regard to this. It is remarkable that in the study period, a relatively substantial discussion started on the functioning of the RTEs. There was among others a plea for installing a central (appeal)commission and for creating the possibility to apply for cassation of a judgement of an RTE. In the research period the RTEs took several measures to harmonise the procedures and policy of the five (formally independent) regional committees.

II Clinical practices

In this part the most important developments in the practice of end-of-life decision-making were studied. The emphasis was on euthanasia and physician-assisted suicide, which both fall under the WtI, but there was also attention for other decisions that potentially have a life-shortening effect. Data were collected through questionnaire studies among a sample of over 1900 adults representative for the Dutch population (general public study), the attending physicians of a sample of over 7000 deceased people (death certificate study), and a sample of 2500 physicians of specialties that regularly care for patients in the last phase of life (general practitioners, clinical specialists, and elderly care physicians). Furthermore there was attention for psychiatry through a questionnaire study among a sample of about 500 psychiatrists and in-depth interviews with 15 psychiatrists.

The general public study showed public support for the current regulation of ending life on request. The public's knowledge of the regulation is generally good, although there are misunderstandings on specific details. The principle of compassion (counteracting unbearable suffering) is the central principle of the WtI according to most members of the general public, but also the right of self-determination plays an important role for many. Four to five in ten people are in favor of ending life on request being allowed for people with a psychiatric illness, six to eight in ten people favor it being allowed for people with advanced dementia (with an advance euthanasia directive), four to six in ten favor it being allowed for older people who consider their life completed, and four in ten favor it being allowed for children under 12 years of age. In general the support for the possibilities of ending life on requests for these special groups has grown somewhat compared to earlier years. Finally, a large majority of the Dutch public has a positive attitude towards the End-of-life Clinic.

Table: Incidence of medical end-of-life decisions, continuous deep sedation and ending-of-life by the patient him or herself (source: death certificate study)

	2015		2010		2005		2001		1995		1990	
	%	(95% CI)	%	(95% CI)	%	(95% CI)	%	(95% CI)	%	(95% CI)	%	(95% CI)
Medical end-of-life decisions:	58	(57-59)	58	(57-59)	43	(42-44)	44	(43-45)	43	(41-44)	39	(38-41)
Euthanasia	4,5	(4,1-5,0)	2,8	(2,5-3,2)	1,7	(1,5-1,8)	2,6	(2,3-2,8)	2,4	(2,1-2,6)	1,7	(1,4-2,1)
Physician-assisted suicide	0,1	(0,1-0,2)	0,1	(0,1-0,2)	0,1	(0,0-0,1)	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)
Ending of life without explicit patient request	0,3	(0,2-0,4)	0,2	(0,1-0,3)	0,4	(0,2-0,6)	0,7	(0,5-0,9)	0,7	(0,5-0,9)	0,8	(0,6-1,1)
Intensifying pain or symptom control with potential hastening of death as potential side effect	36	(35-37)	36	(35,2-37,6)	25	(23,5-26,0)	20	(19-21)	19	(18-20)	19	(18-20)
Forgoing potentially life-prolonging treatment	17	(17-18)	18	(17,3-19,1)	16	(15,0-16,2)	20	(19-21)	20	(19-21)	18	(17-19)
Continuous deep sedation until death	18	(17-19)	12	(11,6-13,1)	8,2	(7,8-8,6)	-		-		-	
Ending of life by the patient him or herself:												
Intentionally stopping eating and drinking	0,5	(0,3-0,6)	0,4	(0,3-0,6)	-		-		-		-	
Taking self-collected medication	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)	-		-		-		-	
Other method	1,2	1,1-1,3	0,9	(0,7-1,1)	-		-		-		-	

- Data not available.

The table shows the incidence of the different medical end-of-life decisions, continuous deep sedation until death, and ending of life by the patient him or herself. It is based on the death certificate study of 2015 and earlier years. In 2015, euthanasia was performed in 4.5% of all deaths. This is a clear increase compared to 2010. The incidence of physician-assisted suicide remained low in 2015: 0.1% of all deaths. Our study provides some indications on how the increase in euthanasia can be explained. First, the total number of people that requested euthanasia or assisted-suicide was higher in 2015 (8.4%) than in 2010 (6.7%). Furthermore, the percentage of requests that resulted in performing euthanasia or assisting in suicide increased: from 45% in 2010 to 55% in 2015.

Compared to earlier years there seems to be a trend towards a somewhat longer estimated shortening of life. However, the percentage of patients for whom the estimated shortening of life is longer than half a year is never more than 10%. Comparable to previous years, in about two in ten cases that we classified as euthanasia or assisted suicide based on the answers of the physicians, the physicians themselves would not classify it as such. This is related to the used drugs in these cases (no muscle relaxants and barbiturates). This shows that there is still a grey area. Incidences of other medical end-of-life decisions in 2015 were comparable with those in 2010. This is not the case for palliative sedation: the incidence increased from 12% in 2010 to 18% in 2015.

Compared to earlier years the percentage of patients from special groups (dementia, psychiatry, completed life without serious illness) in the total number of requests for euthanasia or assisted suicide remained small. Also, the conceivability of ever granting a request for euthanasia of such patients remains limited; the percentage of physicians who can conceive of this varies from 16% for older people without medical classifiable illness whose life is completed to 42% for still competent patients with early stage dementia. A majority of the physicians have a positive attitude towards the End-of-Life Clinic; 18% has ever referred a patient to them and two third of the physicians can imagine ever doing so.

The study among psychiatrist showed an increase in the estimated number of explicit requests for assisted suicide to psychiatrists from 320 in 1995, to 500 in 2008, and 1100 in 2016. In 2016, 4% of psychiatrists had ever granted a request. Although the number of (granted) requests increased, psychiatrists have become more reluctant towards assisted suicide in psychiatric patients. In 1995 53% of psychiatrists found it inconceivable to ever do so; this had increased to 63% in 2015. Arguments psychiatrists mentioned for supporting the possibility of assisted suicide for psychiatric patients included among others: it is unfair to exclude them while it is possible that they fulfil the due care criteria, psychiatric suffering might be worse than somatic suffering, the right to self-determination, offering a dignified end of life to patients who otherwise might commit suicide, and the conviction that seriously considering a request for assistance in suicide is part of the responsibility of a physician. Arguments psychiatrists mentioned against supporting the possibility of assisted suicide for psychiatric patients included among others: the risk of counter reference, arguments related to the due care criteria (such as doubts about the extent to which a request of a psychiatric patient can be voluntary and well-considered) and the question whether one should consider granting a request for assisted suicide when the quality of mental health care is not sufficient.

When psychiatrists refused requests to assist in suicide this was often due to personal reasons or because they felt due care criteria were not met. In most cases in which the request was refused, the patient was referred to the End-of-life Clinic.

III The review committees

Our study of the practices of the review committees included the use of a database with several characteristics of all reported cases between 2002 and 2015, a questionnaire study among a sample of physicians who had reported a case, an analysis of files of reported cases, observations of RTE meetings and a questionnaire among and in-depth interviews with (former) RTE members.

Physicians reporting their cases is essential to reaching an open and controlled practice of euthanasia and physician assisted suicide. In 2015, 81% of all estimated cases was reported; this is comparable with both 2005 and 2010. Not reporting is especially related to the fact that physicians do not classify all cases as euthanasia. With regard to this, it is important to realize that these cases fall in a grey area; for instance when using morphine as a drug to end life, it is often not possible to be certain that there indeed has been a life-shortening effect.

In the period 2002-2015 there have been 76 cases in which the RTEs judged that the physician did not act in accordance with the due care criteria. This is 0.2% of all reported cases (43,171) in that period. Through the years the chance on a judgement 'not in concordance with the due care criteria' has decreased.

The questionnaire study among physicians who reported a case of euthanasia or assisted suicide showed that, in general, they experienced the procedure around reporting and reviewing of euthanasia or assisted suicide as neutral or positive. In 4% of all reported cases the RTE asks the physician to provide extra clarification; in 1% of reported cases the physician was invited in an RTE meeting to give this clarification. One in five reporting physicians (still) considers intensifying symptom control through morphine a good alternative for euthanasia.

In judging a reported case RTEs presume trust in the reporting physician and the information forwarded by this physician. Towards physicians of whom the RTEs assume that they worked in good faith, but not fully according to all due care criteria the RTEs prefer an educational attitude. The RTEs have a lot of attention for this educative task. They are understanding of the position of a physician in complex cases, and, therefore, will preferably support and inform them so that they can adjust their way of working in future cases. The RTEs observe that both reporting physicians and consultants sometimes fall short in their reporting. The RTEs then put great effort to get missing information. The RTEs showed reluctance in judging a case as 'not in concordance with the due care criteria'. The boundary between a case being 'in concordance with the due care criteria' or not is determined by context specific factors. The RTE has no legal task towards the consultant, but sometimes gives the consultant feedback on the quality of their report.

In judging reported cases the RTEs use the 'Code of Practice'. If they deviate from it, it is always explained why. Thus, the Code of Practice contributes to harmonizing judgements. Although, much has been achieved regarding harmonization and there are no significant or systematic differences between the different RTEs, there is a need for more exchange among RTE members. The possibilities for discussion of complex cases in the electronic Euthanasia Database (ED) is not being used by everybody. A newly started chamber for reflection might contribute to more harmonization. Based on this study it is not possible to answer the question whether in the course of time thoughts have changed on what is a case that raises questions (VO) and what is not (NVO), although, it is clear that there has been some development. Previously, cases reported by a physician of the End-of-Life Clinic were considered a VO by definition when the End-of-Life Clinic started; but this policy was ended in 2015.

In judgements 'not in concordance with the due care criteria' it is explained on what grounds the RTE came to this judgement. Most other judgements, however, are highly standardized. This is probably inevitable due to the large number of reported cases. This does influence both internal and external transparency of the process of coming to a judgement. Regarding internal transparency we found that for RTEs it is sometimes inconvenient that there are no minutes of meetings, for instance when a physician is invited in the meeting (decided on in the previous meeting when there were other RTE members present) and it is not immediately clear why the physician was invited. It is debatable to what extent it is desirable or necessary to also provide more external transparency about the process

of coming to a judgement. In case of very complex or controversial cases it could be useful not only to publish the judgement, but also give more insight in the considerations that led to the judgement. However, there is a tension between the workload of the RTEs and increasing transparency.

In general the members of the RTEs were satisfied about the functioning of the RTEs. They consider the current system sustainable. The distinction between VO and NVO cases (the latter are not discussed in a meeting, but are judged separately by all members via the electronic system) is seen as helpful. Still the workload is very high, both for members and for the secretariat. Therefore, the RTEs would benefit from more measures to reduce the workload. One of this measures could be writing shorter judgement letters without information concerning content for a selection of cases.

The Public Prosecution Service, for now, has never prosecuted a case which was judged as 'not being in concordance with the due care criteria' by the RTEs. Most RTE members are not demotivated by this. Some would prefer getting a verdict from court on some cases. Some are in favour of creating the possibility to apply for cassation of a judgement of an RTE, so that a judge can give a verdict without physicians having to be prosecuted.

Conclusions and recommendations

Overall this evaluation shows that the goals of the WtI are being met. All actors are satisfied with the content and functioning of the law. The study does show that there is pressure on certain elements, but this pressure is more determined by external factors (e.g. difference in insight of the desirability of some interpretations of the law, the workload of the RTEs caused by the increase in number of reported cases) than by the content of the WtI. The law can remain in its current form. However, there is an increased societal and political discussion on legal possibilities with regard to ending of life on request next to the WtI.

The results of the study nevertheless involve a number of recommendations for policymaking and further research:

- 1 Commission further research on the underlying causes of the increasing number of cases of euthanasia.
- 2 Commission further research on the increase of palliative sedation. Is its place in relation to not only the spectrum of palliative interventions, but also to the WtI changing?
- 3 Stimulate the medical professions to timely discuss the care and treatment that vulnerable older people and patients with life-threatening illness do or do not want to receive.
- 4 It would be commendable if the Dutch Association for Psychiatry (NVvP) organizes a network of knowledgeable psychiatrists that are willing to do consultation in the context of the WtI. Preferably, this network would be connected to the SCEN organization.
- 5 The government should make clear that physicians are not obliged to grant requests for euthanasia, and at the same time emphasis that the law offers space for granting euthanasia requests of people with dementia.
- 6 The government should inform the public on the relevance of advance directives and the regular actualization and confirmation of an advance directive.

- 7 If it is decided to make a new law for people whose life is completed, there should be careful attention for alignment with the WtI, in order to minimize the risk of undermining the WtI.
- 8 Consider to broaden the scope of the current Judgement Committee on late termination of pregnancy and ending of life in neonates to all cases of active ending of life in children under 12 years of age.
- 9 Request the Dutch Association for Pediatrics to make a guideline concerning ending of life in children between 1 and 12 years of age, with special attention for competent children under 12 years of age.
- 10 Abandon the idea of including in the WtI a duty to refer to another physician for physicians who refuse a request for euthanasia or assisted suicide.
- 11 The distinction between ending of life at the one hand and regular symptom control and palliative sedation at the other hand should be included in educational curricula of medical students, and clinical specialists; overdosing of morphine with the intention to end life should be avoided.
- 12 Especially for complex cases, the possibilities with regard to providing more insight to society pertaining to the question on what grounds the RTE came to their judgement should be examined.
- 13 The RTEs should provide feedback to consultants whose reports are of insufficient quality; if low quality persists they should report this to the Health Care Inspectorate.
- 14 Examine the possibilities to reduce the workload of the RTEs.
- 15 Examine the possibilities to document considerations in the process of review for complex VO cases and cases in which it is decided to invite the physician to the RTE.
- 16 Ask SCEN physicians (consultants) to systematically make attending physicians, for who they do a consultation, aware of the existence of the Code of Practice.
- 17 Further study the possibilities to create the possibility to apply for cassation of a judgement of an RTE.
- 18 Look for ways to shorten the lead time of a case in the Public Prosecution Service.

1

Achtergrond en opzet van het onderzoek

1.1 Inleiding

De Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) is in 2002 in werking getreden. De doelen van deze wet zijn het bevorderen van de rechtszekerheid voor alle betrokkenen, het verhogen van de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen, aan artsen een adequaat kader te bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen en transparantie en maatschappelijke controle te bevorderen. De wet verplicht artsen om de toepassing van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer. Een van vijf Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) beoordeelt vervolgens of daarbij aan de wettelijk vastgestelde zorgvuldigheidseisen is voldaan.

In dit rapport wordt verslag gedaan van de derde evaluatie van de Wtl.

1.2 Achtergrond

Op basis van de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die werd uitgevoerd in 2011, werd geconcludeerd dat de doelbereiking van de wet over het geheel genomen goed was en dat er geen aanleiding was voor wezenlijke veranderingen in wet of beleid. De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding (2,8% van alle overlijdens in 2010) was ten opzichte van 2005 iets gestegen en was daarmee weer op het niveau van 2000. De kenmerken van de betrokken patiënten waren niet wezenlijk veranderd. In 1990 werd voor het eerst onderzoek gedaan naar de praktijk van levensbeëindiging op verzoek: het percentage gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat toen door artsen als een niet-natuurlijke dood werd gemeld, was 18%. Dit is daarna opgelopen van 54% in 2001, het laatste jaar voor invoering van de Wtl, tot 80% in 2005. In 2010 was het met 78% ongeveer gelijk gebleven; niet-melden had toen met name nog te maken met handelwijzen in het grijze gebied die door artsen niet als euthanasie worden gezien en dus ook niet worden gemeld, en niet of nauwelijks met niet willen of durven melden.

Dat uit de eerste twee evaluaties van de Wtl een positief beeld oprees, betekent niet dat de ontwikkelingen in en het debat over levensbeëindigend handelen door artsen sindsdien hebben stilgestaan. Een belangrijke ontwikkeling is het ieder jaar weer toegenomen aantal meldingen van gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij de RTE's: van 3695 in 2011, 4188 in 2012, 4829 in

2013 en 5304 in 2014 naar 5516 in 2015. Het is de vraag of deze toename veroorzaakt wordt door een toename in totale aantal euthanasiegevallen, een toename in het meldingspercentage, of beide. Voor 2015 komt het aantal van 5516 gemelde gevallen neer op 3,8% van alle overlijdens in dat jaar in Nederland. Hiermee is, gezien het in het onderzoek van 2010 gevonden totale percentage van 2,8%, duidelijk dat de toename in ieder geval niet alleen aan een stijgend meldingspercentage is toe te schrijven.

De praktijk en toetsing van levensbeëindigend handelen hebben in de afgelopen jaren volop in de belangstelling gestaan in de media, professionele vakbladen en het politieke domein. De grenzen van de Wtl met betrekking tot de zorgvuldigheidseisen rond het verzoek en het lijden van de patiënt staan regelmatig ter discussie. Hierbij kan gedacht worden aan de betekenis die kan worden gegeven aan een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwaam geworden persoon, de ruimte die de Wtl biedt aan ouderen die hun leven voltooid achten, knelpunten die zich voordoen bij verzoeken om levensbeëindiging in een psychiatrische context, en de rol van de Levensindekliniek in de huidige praktijk. Daarnaast is er regelmatig discussie over de kwaliteit en houdbaarheid van het huidige systeem van toetsing en melding, zowel ten aanzien van proces als inhoud.

1.3 Doelstelling en opzet van het onderzoek

De centrale vraagstelling van dit evaluatieonderzoek is of de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zijn doel bereikt. Deze wet heeft tot doel de rechtszekerheid voor alle betrokkenen te bevorderen, de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te vergroten, aan artsen een adequaat kader te bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen en transparantie en maatschappelijke controle te bevorderen. Daartoe wordt nagegaan hoe de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde er thans uitziet, op welke wijze de bepalingen in de Wtl in de praktijk worden toegepast, en welke problemen en knelpunten zich daarbij voordoen. Hierbij is nadrukkelijk aandacht voor bovengenoemde bijzondere groepen van patiënten en de houdbaarheid van het systeem van toetsing.

Het onderzoek bestaat uit drie onderling samenhangende deelonderzoeken: een juridisch onderzoek, een praktijkonderzoek, en een evaluatie van het functioneren van de RTE's. De resultaten van de drie deelonderzoeken worden in het slothoofdstuk geïntegreerd en in onderlinge samenhang beschouwd. In dit rapport wordt ook verslag gedaan van het sterfgevallenonderzoek 2015, waarin de frequentie en de belangrijkste kenmerken van euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde werden nagegaan.

1.3.1 Juridisch onderzoek

Dit deelonderzoek heeft zich gericht op een beschrijving en analyse van de juridische ontwikkelingen die zich sinds de vorige evaluatie in relatie tot de Wtl hebben voorgedaan. Daarbij wordt aandacht besteed aan de ontwikkelingen sinds 2012 en de juridische vragen en knelpunten die in dat kader naar voren komen in relatie tot de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen. Dit deel van het onderzoek heeft zich vooral gericht op de thema's die in de periode 2012-2016 intensief werden bediscussieerd: de betekenis van een schriftelijke wilsverklaring, de mogelijkheden van

levensbeëindiging op verzoek met betrekking tot wilsbekwame minderjarigen jonger dan 12 jaar, mensen met een psychiatrische aandoening of dementie en mensen die hun leven voltooid achten. In aansluiting daarop wordt aandacht besteed aan de wettelijke regeling inzake melding en toetsing. Daarbij gaat het vooral om de rol van de RTE's, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het Openbaar Ministerie (OM).

In het kader van het juridische deelonderzoek zijn schriftelijke bronnen uit de periode 2012-2016 bestudeerd, zoals parlementaire stukken (waaronder commissieverslagen en Kamervragen), overige relevante wetgeving, jurisprudentie, vervolgingsrichtlijnen van het OM, richtlijnen en standpunten van beroepsorganisaties en overige literatuur. Daarnaast heeft er een analyse plaatsgevonden van de dossiers van de zaken die gedurende de periode 2012-2016 door de RTE's bij het OM en de IGZ werden gemeld, omdat de arts een of meer van de wettelijke zorgvuldigheidseisen niet had nageleefd. Deze analyse richtte zich met name op het (vervolgings)beleid van het OM en de IGZ in deze zaken. In aanvulling op het literatuuronderzoek zijn er interviews gehouden met een aantal deskundigen en betrokkenen, zoals vertegenwoordigers van het OM en de IGZ en rechtswetenschappers en andere deskundigen die betrokken zijn bij de rechtspraktijk inzake de Wtl.

1.3.2 Praktijkonderzoek

Dit deelonderzoek is gericht op het in kaart brengen van de praktijk van levensbeëindigend handelen door artsen. Hierbij ligt de nadruk op euthanasie en hulp bij zelfdoding, de twee handelingen waarop de Wtl betrekking heeft. Naast euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn er ook andere medische handelwijzen die het levenseinde kunnen bespoedigen. Om de ontwikkelingen in de frequentie en kenmerken van euthanasie en hulp bij zelfdoding goed te kunnen duiden is het van belang om ook inzicht te hebben in deze handelwijzen. Daarom is hiervoor ook aandacht in het praktijkonderzoek. We gingen na welke verschuivingen zich in die praktijk hebben voorgedaan, in het algemeen en met betrekking tot bovengenoemde bijzondere doelgroepen. Ook werd onderzocht wat de opvattingen en ervaringen van het Nederlandse publiek met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn.

Ten behoeve van het publieksonderzoek is een vragenlijst uitgezet onder een steekproef van circa 2500 volwassenen die representatief zijn voor de Nederlandse bevolking. Om de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de ervaringen van artsen met de uitvoering hiervan in kaart te brengen werden gegevens van het sterfgevallenonderzoek en het vragenlijstonderzoek onder artsen gebruikt. Het sterfgevallenonderzoek betreft gegevens uit een vragenlijstonderzoek onder artsen over een representatieve steekproef van sterfgevallen in Nederland in 2015 en is uitgevoerd in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Daarnaast werd een vragenlijstonderzoek gedaan onder een steekproef van circa 2500 artsen vanuit specialismen die regelmatig worden geconfronteerd met stervende patiënten (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, cardiologen, chirurgen, internisten, longartsen, neurologen en intensivisten). Het doel daarvan was inzicht te krijgen in het aantal en kenmerken van wel en niet uitgevoerde verzoeken om euthanasie, ervaringen van artsen met levensbeëindiging op verzoek en verzoeken van bijzondere groepen. De vragenlijsten in het sterfgevallenonderzoek en vragenlijstonderzoek onder artsen waren voor een groot deel vergelijkbaar met de vragenlijsten die in de eerdere wetsevaluaties werden gebruikt.

In de afgelopen jaren hebben er een aantal ontwikkelingen plaatsgevonden met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde in de psychiatrische praktijk. Zo is het aantal meldingen van levensbeëindiging bij patiënten met een psychiatrische stoornis toegenomen. Ook het aantal verzoeken dat de Levensindekliniek vanuit deze categorie patiënten krijgt, is gestegen. Daarnaast is de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie bezig met het herzien van de Richtlijn 'omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'. Daarbij is er in het maatschappelijke debat ook veel aandacht geweest voor hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patiënten. Daarom is er in deze wetsevaluatie specifieke aandacht voor levensbeëindiging op verzoek in de psychiatrie. Er is een vragenlijst naar een steekproef van 500 psychiaters gestuurd. Daarnaast werden er 17 psychiaters geïnterviewd om inzicht te krijgen in hun ervaringen, opvattingen en vooral overwegingen omtrent verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met een psychiatrische aandoening.

1.3.3 Evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies

Dit deelonderzoek was gericht op de inhoud en de kwaliteit van het proces van melding en toetsing.

Inzicht in het meldingspercentage en verschillen tussen wel en niet gemelde gevallen is verkregen door gegevens uit het sterfgevallenonderzoek te combineren met gegevens over gemelde gevallen van de RTE's. Daarnaast is een database met verschillende kenmerken van alle gemelde gevallen tussen 2002 en 2015 gemaakt op basis van door de RTE's verstrekte gegevens, die onder meer gebruikt is om na te kunnen gaan welke kenmerken gerelateerd zijn met een oordeel van de RTE dat er 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' gehandeld was. Opvattingen over en ervaringen met de RTE's zijn door middel van een vragenlijstonderzoek onder een steekproef van meldend artsen verzameld. Daarnaast is er een dossieronderzoek gedaan van gemelde gevallen en is er geobserveerd bij RTE vergaderingen om inzicht te krijgen in de totstandkoming van oordelen en de argumenten die aan de beoordelingen ten grondslag liggen. Verder is er onderzoek gedaan naar de opvattingen en ervaringen van (voormalig) RTE-leden door middel van een vragenlijst en interviews. Hierbij was er aandacht voor zowel procedurele als inhoudelijke aspecten en voor ervaringen met en opvattingen over de 'Code of Practice' en de houdbaarheid van het huidige systeem.

De opzet van de verschillende delen van het onderzoek is in meer detail beschreven in bijlage C.

1.4 Opzet van dit rapport

Dit rapport is als volgt opgebouwd.

In hoofdstuk 2 wordt verslag gedaan van de juridische en maatschappelijke ontwikkelingen die zich hebben voorgedaan sinds de tweede evaluatie van de Wtl. In hoofdstuk 3 wordt verslag gedaan van de bevindingen van het publieksonderzoek. In de hoofdstukken 4 tot en met 6 worden de ontwikkelingen in de praktijk van levensbeëindigend handelen door artsen beschreven. Hoofdstuk 4 betreft de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de ervaringen van artsen met de uitvoering hiervan, in hoofdstuk 5 wordt aandacht besteed aan andere medische beslissingen rond het levenseinde, en in hoofdstuk 6 wordt levensbeëindigend handelen bij psychiatrische patiënten

beschreven. Het functioneren van het toetsingssysteem wordt beschreven in de hoofdstukken 7 en 8. Hoofdstuk 7 betreft de resultaten van het onderzoek naar melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In hoofdstuk 8 wordt verslag gedaan van de bevindingen over de praktijk van toetsing. In hoofdstuk 9 worden tenslotte de resultaten van de deelonderzoeken geïntegreerd en worden aanbevelingen voor beleid en onderzoek gedaan.

2

Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de wet

2.1 Inleiding

Het juridisch onderzoek in het kader van deze derde evaluatie van de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) richt zich op de normatieve ontwikkelingen en discussies die zich in relatie tot deze wet hebben voorgedaan sinds begin 2012, het moment waarop de onderzoeksperiode van de tweede wetsevaluatie werd afgesloten. Een belangrijk onderdeel van het juridische deelonderzoek uit het vorige evaluatierapport bestond uit een analyse van de wettelijke zorgvuldigheidseisen uit art. 2 Wtl, aan de hand van de oordelen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) en de opvattingen uit de literatuur. In dit onderzoek is afgezien van een dergelijke uitvoerige bespreking van de zorgvuldigheidseisen, niet alleen omdat de discussie zich in de periode 2012-2016 overwegend richtte op andere thema's (waarover later meer), maar ook omdat de RTE's in 2015 zelf een actuele analyse van de wettelijke zorgvuldigheidseisen presenteerden, in de vorm van een Code of Practice. Een systematische bespreking van alle zorgvuldigheidseisen blijft in dit hoofdstuk dan ook achterwege. Uiteraard zal waar dat nodig is wel worden ingegaan op relevante ontwikkelingen met betrekking tot specifieke zorgvuldigheidseisen.

In dit hoofdstuk wordt vooral een thematisch overzicht gegeven van de juridische en maatschappelijke ontwikkelingen die zich sinds 2012 hebben voorgedaan. Dit overzicht is gebaseerd op de volgende bronnen:¹

- De jaarverslagen 2012 tot en met 2015 van de RTE's;
- De Code of Practice van de RTE's;
- Commentaren in de juridische en ethische literatuur;
- Standpunten en richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties;
- Opvattingen van de regering, zoals deze blijken uit kabinetsstandpunten, antwoorden op Kamervragen en verslagen van overleg tussen de regering en de Tweede Kamer;
- Rechterlijke uitspraken;

¹ Er is gebruik gemaakt van literatuur, Kamerstukken en jurisprudentie tot 1 maart 2017 (met uitzondering van par. 2.3.8, waarin aandacht wordt besteed aan een uitspraak van de Hoge Raad van 14 maart 2017).

- Onderzoek van de dossiers van IGZ en OM en gesprekken met medewerkers van deze beide instanties;
- De discussie binnen een focusgroep waaraan werd deelgenomen door vertegenwoordigers uit de sfeer van de RTE's, de IGZ, de rechtswetenschap en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE).

Vrijwel alle in dit hoofdstuk te bespreken thema's zijn bekend uit eerdere fasen van de discussie en de rechtsontwikkeling met betrekking tot levensbeëindigend handelen. Het is in een aantal gevallen inzichtgevend om bij een bespreking van deze thema's ook bevindingen te gebruiken uit de jaren voor de periode (2012-2016) waarop deze derde evaluatie van de Wtl formeel betrekking heeft. Een aantal van de te bespreken thema's zal om die reden dan ook in een historisch perspectief worden geplaatst. In par. 2.3 komen thema's aan de orde die het wettelijke systeem in algemene zin betreffen of die (direct of indirect) in relatie staan tot de toepassing van de zorgvuldigheidseisen als genoemd in art. 2 Wtl. par. 2.4 richt zich specifiek op het in de wet neergelegde systeem van melding en toetsing.

2.2 De hoofdlijnen van het wettelijk systeem²

Strekking en inhoud van de Wtl

De Wtl³ trad in werking op 1 april 2002. Tot dat moment bepaalden de artikelen 293 en 294 Wetboek van Strafrecht (hierna: Sr.) dat euthanasie⁴ respectievelijk hulp bij zelfdoding onder alle omstandigheden waren verboden. In de periode tot 1 april 2002 werd in de rechtspraak onder omstandigheden een uitzondering op dat verbod geaccepteerd: in die gevallen waarin een arts handelde op het verzoek van een patiënt en hij een aantal zorgvuldigheidseisen in acht nam. De juridische basis voor deze aanpak werd gevormd door de algemene strafuitsluitingsgrond overmacht (artikel 40 Sr.), in de zin van een 'conflict van plichten' (de juridische plicht een leven niet te beëindigen versus de professionele plicht ondraaglijk en uitzichtloos lijden weg nemen). Accepteerde de rechter een beroep op overmacht, dan werd de arts ontslagen van rechtsvervolgung. De Wtl heeft in 2002 aan de artikelen 293 en 294 Sr. een bijzondere strafuitsluitingsgrond toegevoegd. Deze houdt in dat euthanasie en hulp bij zelfdoding (hierna zoveel mogelijk tezamen genomen als: levensbeëindiging op verzoek) niet strafbaar zijn indien de uitvoering geschiedt door een arts, de arts de in artikel 2 lid 1 Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen in acht neemt en de arts na afloop van de levensbeëindiging daarvan melding doet aan de gemeentelijk lijkschouwer. Het wettelijk systeem houdt dus formeel niet in dat levensbeëindiging op verzoek is 'gelegaliseerd'. Deze handeling blijft in beginsel strafbaar, maar onder de in de wet genoemde voorwaarden kan aan deze handeling, indien uitgevoerd door een arts, de strafbaarheid komen te ontvallen.

² Deze paragraaf is bedoeld om de lezer in een notendop een beeld te geven van het huidige wettelijke systeem. De tekst ervan is identiek aan de betreffende tekst in het rapport van de tweede evaluatie van de Wtl.

³ Staatsblad (Stb.) 2001, 194.

⁴ Het woord euthanasie komt in art. 293 Sr. niet als zodanig voor. Dit wetsartikel spreekt van het opzettelijk beëindigen van het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen.

Om zich op de bijzondere strafuitsluitingsgrond te kunnen beroepen dient de arts, naast het achteraf melden van de levensbeëindiging op verzoek, te voldoen aan de volgende, in artikel 2 lid 1 Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen:

- a De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- d De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- e De patiënt is gezien door ten minste één andere, onafhankelijke arts, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor onder a. tot en met d. genoemde zorgvuldigheidseisen;
- f De levensbeëindiging op verzoek is medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Het verzoek van de patiënt als bedoeld onder a. kan bestaan uit een actueel, mondeling verzoek, maar ook uit een schriftelijke wilsverklaring van een niet meer tot mondelinge communicatie in staat zijnde patiënt, mits de verklaring is opgesteld door een patiënt van 16 jaren of ouder op een moment dat hij (nog) wilsbekwaam was. Naast de schriftelijke wilsverklaring als invulling van zorgvuldigheidseis a. zijn de overige wettelijke voorwaarden (b. tot en met f.) volgens artikel 2 lid 2 Wtl van overeenkomstige toepassing.

Een verzoek om levensbeëindiging op verzoek als bedoeld in de Wtl kan ook worden gedaan door een wilsbekwame minderjarige patiënt. Is de minderjarige tussen 2 en 16 jaar oud, dan is naast het verzoek van het kind dat om euthanasie verzoekt de instemming van zijn ouders of voogd vereist. Is de minderjarige 16 of 17 jaar oud dan dienen zijn ouders of voogd bij de besluitvorming te worden betrokken, maar is hun instemming niet vereist.

Na uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek dient de arts hiervan melding te doen aan de gemeentelijk lijkschouwer. Dit is niet geregeld in de Wtl, maar in artikel 7 lid 2 van de Wet op de lijkbezorging. Bij deze melding voegt de arts een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de in artikel 2 lid 1 Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen. Voor dit verslag is een model beschikbaar, dat is vastgesteld krachtens een algemene maatregel van bestuur op grond van de Wet op de lijkbezorging.⁵ De gemeentelijk lijkschouwer stelt het verslag in handen van de in aanmerking komende RTE, als geregeld in de artikelen 3 e.v. van de Wtl. De RTE bestaat uit een jurist-voorzitter, een arts en een deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken. De commissie beoordeelt elke melding van levensbeëindiging op verzoek op de vraag of de arts heeft gehandeld overeenkomstig de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Zo nodig kan de commissie in dat kader bij de uitvoerend arts of bij anderen nadere inlichtingen inwinnen. Artikel 9 lid 1 Wtl schrijft voor dat de commissie haar gemotiveerde oordeel binnen zes weken ter kennis brengt van de arts. Luidt het oordeel dat de arts

5 Laatstelijk gewijzigd: Stb. 2016, 110. Het modelverslag is onder meer te vinden op www.toetsingscommissieseuthanasie.nl. Naast gegevens over de uitvoerend arts en de patiënt bevat het model 24 specifieke vragen met betrekking tot de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

zorgvuldig heeft gehandeld (dat wil zeggen: alle in artikel 2 lid 1 WtI genoemde eisen heeft nageleefd), dan is de procedure ten einde. Oordeelt de commissie dat de arts een of meer zorgvuldigheidseisen niet heeft nageleefd, dan wordt de zaak door de commissie aan het Openbaar Ministerie (OM) en de IGZ gezonden. Deze beide instanties bepalen dan of verdere stappen nodig zijn, en zo ja welke (zie nader par. 2.4.2).

2.3 Thematische analyse

2.3.1 De aanbevelingen uit de tweede wetsevaluatie

In de tweede evaluatie van de WtI uit 2012 werden met betrekking tot het systeem en de inhoud van de wet de volgende aanbevelingen gedaan⁶:

- 1 Het ontwikkelen door de RTE's van een Code of Practice, om zo een actueel en toegankelijk overzicht te hebben van de strekking en de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen;
- 2 Het maken van nadere afspraken tussen IGZ en OM over de taken en activiteiten van beide instanties in gevallen waarin een arts naar de mening van een RTE een of meer van de zorgvuldigheidseisen niet heeft nageleefd;
- 3 Het doen plaatsvinden van een onafhankelijk onderzoek naar de praktijk van de Levensindekliniek, mede om vast te stellen of deze binnen de wettelijke kaders blijft;
- 4 Het realiseren van de mogelijkheid om binnen het SCEN-consultatiesysteem (SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) om een consulent met een specifieke deskundigheid te verzoeken;
- 5 Het bevorderen van de afstemming tussen de RTE's, onder meer door een efficiënte gezamenlijke meningsvorming over bijzondere gevallen.

De eerstgenoemde aanbeveling is in 2015 door de RTE's gerealiseerd. Op de inhoud en betekenis van de Code of Practice wordt in par. 2.3.2 nader ingegaan. De aanbeveling betreffende de verhouding tussen IGZ en OM komt in par. 2.4.2.3 aan de orde. Zie over de aanbeveling inzake de Levensindekliniek par. 2.3.9. Het vraagstuk inzake de afstemming tussen RTE's is een onderwerp dat aandacht krijgt in par. 2.4.1.

De mogelijkheid om binnen het SCEN-consultatiesysteem te kunnen verzoeken om een consulent met specifieke deskundigheid heeft in de huidige onderzoeksperiode opnieuw de nodige aandacht gekregen. Een belangrijk moment daarbij was de standpuntbepaling door de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) in november 2014. In een overleg met de Tweede Kamer nam de minister de positie in dat art. 2 onder e WtI zo moet worden gelezen dat bij verzoeken om euthanasie van een patiënt met een psychische stoornis of dementie *naast* de reguliere SCEN-arts altijd een arts met specifieke deskundigheid (een psychiater respectievelijk een specialist ouderengeneeskunde) dient te worden geconsulteerd.⁷ Daarnaast, aldus de minister, behoort kennis

⁶ Het evaluatierapport uit 2012 bevatte meer aanbevelingen. Op deze plaats worden alleen de aanbevelingen besproken die in directe zin de wet betreffen.

⁷ Art. 2 onder e WtI schrijft voor dat “tenminste één andere, onafhankelijke arts” moet worden geraadpleegd. Die formulering geeft ruimte om in specifieke situaties te bepalen dat het om twee onafhankelijke artsen moet gaan.

over psychiatrie en dementie te worden verdisconteerd binnen de RTE's.⁸ Dat laatste leidde er in het voorjaar van 2015 toe dat een psychiater tot RTE-lid werd benoemd.⁹ Het standpunt van de minister inzake 'dubbele consultatie' in zaken betreffende psychiatrie en dementie werd door de RTE's verwerkt in de in 2015 verschenen Code of Practice.¹⁰ De RTE's benadrukken in de Code of Practice wel dat de optie van een SCEN-arts die tevens psychiater respectievelijk specialist ouderengeneeskunde is de voorkeur verdient, om onnodige belasting van de patiënt te voorkomen. Dat was ook de intentie van de aanbeveling die in het evaluatierapport 2012 werd gedaan. Maar het is anno 2016 nog niet in alle gevallen zo dat bij euthanasie in relatie tot een psychische stoornis of dementie een SCEN-arts beschikbaar is die over de benodigde bijzondere deskundigheid beschikt. Het komt dan ook nog steeds voor dat de patiënt in de bedoelde gevallen wordt bezocht door twee consulenten.

2.3.2 De onderlinge verhouding tussen wetgeving en richtlijnen

Een pertinent thema in het kader van de tweede evaluatie was de verhouding tussen de Wtl enerzijds en richtlijnen anderzijds (meer bepaald: richtlijnen uit de medische beroepsgroep). In de onderzoeksperiode 2007-2012 werd deze discussie in belangrijke mate beheerst door een beslissing van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) om, met betrekking tot de problematiek van consultatie in gevallen waarin een patiënt niet meer tot communicatie in staat was, een beleidslijn te kiezen die, in de woorden van de KNMG zelf, "strikt" was dan de wet.¹¹ Deze ontwikkeling riep de vraag op waaraan artsen in zo'n situatie gebonden zijn: aan de striktere normen van de KNMG of aan de ruimere visie van de RTE's? In 2014 bevestigde de minister van VWS dat in dergelijke gevallen de wet, zoals deze door de RTE's wordt uitgelegd, de doorslag geeft. In de visie van de minister "biedt de Euthanasiewet ruimte om (...) levensbeëindigend handelen dat niet voldoet aan (...) [een] medisch-professionele norm die als zwaarwegend kan worden beschouwd in de uitvoeringspraktijk, als zorgvuldig te beoordelen".¹² Artsen mogen kiezen voor het striktere standpunt van de KNMG, maar mogen ook de ruimere RTE-lijn volgen.

Ook in de periode waarop deze derde evaluatie betrekking heeft, kwam met enige regelmaat de vraag naar de relatie tussen wetgeving en richtlijnen aan de orde. Onder het begrip richtlijn werden in dat kader niet alleen de producten van medische organisaties verstaan, maar ook de al genoemde Code of Practice van de RTE's en de al langer bestaande vervolgingsrichtlijnen van het OM.¹³ Het gaat derhalve om het 'samenspel' tussen de volgende teksten:

- de wetgeving in formele zin (in het bijzonder het Wetboek van Strafrecht en de Wtl);
- de interpretatie van de Wtl door de RTE's, blijkend uit de Code of Practice of uit specifieke oordelen van de RTE's;
- de vervolgingsrichtlijnen van het OM;

⁸ Kamerstukken II, 2014-2015, 32647, nr. 40, p. 21.

⁹ Jaarverslag 2014, p. 9.

¹⁰ Code of Practice, p. 26 (euthanasie in de psychiatrie) en p. 28 (euthanasie bij dementie in een latere fase).

¹¹ Van der Heide e.a. (2012), p. 49.

¹² Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 30, p. 6.

¹³ Zie daarover Van der Heide e.a. (2012), p. 215-216.

- richtlijnen van medische organisaties;
- rechterlijke uitspraken.

De inhoud en betekenis van de Code of Practice

De Code of Practice van de RTE's, zoals gezegd een gevolg van een aanbeveling uit de tweede evaluatie van de Wtl, moet worden gezien als "een samenvatting van de overwegingen die de commissies de afgelopen jaren in jaarverslagen en openbaar gemaakte oordelen hebben gepubliceerd".¹⁴ In de literatuur is de Code of Practice tot op heden positief beoordeeld.¹⁵

De rol van de RTE's werd nog in 2014 door de minister van VWS aldus getypeerd: "De wetgever heeft bij de totstandkoming van de Euthanasiewet aangegeven dat niet altijd evident is hoe de wet in de praktijk zou moeten worden uitgelegd. De regionale toetsingscommissies euthanasie hebben nadrukkelijk de ruimte gekregen om die interpretatie te geven".¹⁶ De Code of Practice tracht op een toegankelijke wijze te verduidelijken hoe de commissies de wettelijke zorgvuldigheidseisen interpreteren. In zoverre voegt de Code of Practice niets toe aan standpunten van de commissies zoals deze kunnen worden afgeleid uit de oordelen in individuele zaken, maar vergemakkelijkt de Code of Practice de vindbaarheid van deze standpunten. Op die manier weten uitvoerend artsen en andere betrokkenen wat zij van de commissies kunnen verwachten. De implicatie van het publiceren van een dergelijke Code of Practice is vanzelfsprekend ook dat de commissies zelf zich er in beginsel aan dienen te houden. Komt een RTE in toekomstige situaties tot een ander oordeel dan op grond van de Code of Practice had mogen worden verwacht, dan zal dat door de commissie goed moeten worden gemotiveerd. In de onderzoeksperiode kwam ook de vraag op in hoeverre de oordelen van de RTE's respectievelijk de Code of Practice ook het OM 'binden'. Deze vraag ontstond naar aanleiding van een casus waarin het OM met betrekking tot een schriftelijke wilsverklaring als geregeld in art. 2 lid 2 Wtl minder vereisten en voorwaarden leek te stellen dan de RTE's. Hierop wordt in par. 2.4.2.3 nader ingegaan.

De vervolgingsrichtlijnen van het OM

Hierbij gaat het om de ook al in de vorige onderzoeksperiode geldende 'Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging op verzoek'. In deze richtlijn geeft het OM helderheid over de gevallen waarin wel en niet strafrechtelijke vervolging van een arts zal worden overwogen en over de besluitvormingsprocedure die daarbij zal worden gevolgd. De richtlijn komt erop neer dat het OM vooral in de zaken waarin de arts volgens de RTE een van de kernvereisten (verzoek, lijden, ontbreken redelijk alternatief) niet heeft nageleefd, onderzoekt of de arts een strafrechtelijk verwijt kan worden gemaakt dat tot vervolging noopt. Bij problemen in de sfeer van de consultatie of de medisch-zorgvuldige uitvoering ziet het OM vooral een rol voor de IGZ en het tuchtcollege en niet zozeer voor de strafrechter. Zoals zal blijken uit par. 2.4.2 ging het OM in de periode 2012-2016 uiteindelijk in geen enkele zaak over tot strafrechtelijke vervolging naar aanleiding van een RTE-oordeel dat een of meer van de zorgvuldigheidseisen niet waren nageleefd. Ook eerder gebeurde dit nog nooit.

¹⁴ Code of Practice, p. 5.

¹⁵ Zie met name Nys H, Regionale toetsingscommissies euthanasie: Code of Practice. TvGR 2015; 39: 529-534.

¹⁶ Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 30, p. 6.

Richtlijnen van medische organisaties

Van oudsher spelen richtlijnen van medische organisaties in de (rechts)praktijk rond het levenseinde een belangrijke rol. In de periode voor de inwerkingtreding van de WtI waren sommige van deze richtlijnen, in combinatie met enkele richtinggevende rechterlijke uitspraken, zelfs de voornaamste bron van normering. Dergelijke richtlijnen vervullen niet alleen de functie van het uitwerken of preciseren van algemene wettelijke regels, maar regelen soms ook onderwerpen en invalshoeken waaraan de wet geen aandacht besteedt. Een belangwekkende richtlijn uit de eerste categorie is de Richtlijn 'uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' van de KNMG en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie uit 2012. Deze richtlijn vormt de basis voor de interpretatie door de RTE's van art. 2 onder f WtI (het vereiste van medisch zorgvuldige uitvoering). De RTE's hechten veel belang aan deze richtlijn omdat art. 2 onder f expliciet verwijst naar de *medisch zorgvuldige* uitvoering. Dan ligt het volgens de RTE's voor de hand de relevante Richtlijn uit de beroepsgroep zelf voorop te stellen.¹⁷ Een andere richtlijn die de afgelopen jaren veel aandacht heeft gekregen is de richtlijn over hulp bij zelfdoding bij patiënten met een psychische stoornis (NVvP, 2009). De hiervoor in par. 2.3.1 genoemde norm van 'dubbele consultatie' (naast de reguliere SCEN-arts een arts met bijzondere deskundigheid) was, waar het gaat om de psychiatrie, al sinds 2009 in deze richtlijn te vinden. In dit geval zijn de richtlijn en de RTE-interpretatie van de wet als het ware naar elkaar toegegroeid. In andere gevallen kunnen een richtlijn en een beleidslijn van de RTE's elkaar versterken. Bij wijze van voorbeeld kan worden gewezen op de acceptatie van een stapeling van ouderdomsaandoeningen als basis voor het ondraaglijk lijden.¹⁸ Daar tegenover staat de al genoemde mogelijkheid dat de wetsinterpretatie van de RTE's en de inhoud van een medische richtlijn van elkaar kunnen verschillen. Medische organisaties hebben een eigen verantwoordelijkheid en kunnen op basis daarvan besluiten een beleidslijn te kiezen die afwijkt van de lijn van de RTE's.¹⁹ Daarover merken de commissies in de Code of Practice op: "Wanneer er een verschil bestaat tussen een richtlijn en de wet, is voor de commissies de wet doorslaggevend".²⁰

Rechterlijke uitspraken

Sinds de inwerkingtreding van de wet is er geen enkele zaak rond niet-naleving van een of meer van de zorgvuldigheidseisen door een arts voor de strafrechter gebracht. Belangrijk blijven enkele richtinggevende rechterlijke uitspraken die zijn gedaan in jaren voorafgaand aan de inwerkingtreding van de WtI. De Code of Practice noemt in dat verband de uitspraken van de Hoge Raad in de zaken Schoonheim (1984), Chabot (1994) en Brongersma (2002).²¹ Bepaalde overwegingen uit deze uitspraken hebben ook na 2002 hun juridische betekenis behouden.²² Voorstelbaar is wel dat bepaalde overwegingen uit oudere uitspraken minder strikt worden toegepast of uitgelegd dan voor de hand lag het moment dat de uitspraak werd gedaan. Een voorbeeld daarvan is de overweging uit het Chabot-arrest van de Hoge Raad uit 1994, dat in gevallen van levensbeëindiging op verzoek op

17 Code of Practice, p. 9.

18 Van der Heide e.a. (2012), p. 56-59.

19 Zie daarover ook de opvatting van A. Hendriks, toentertijd coördinator gezondheidsrecht van de KNMG, in NTvG 2103: A6472.

20 Id.

21 Code of Practice, p. 7.

22 Zie ook Rozemond K, De voortdurende invloed van de Hoge Raad op het euthanasierecht. *Ars Aequi* 2015, p. 231-237.

basis van psychisch lijden van de arts “uitzonderlijk grote behoedzaamheid” wordt verlangd. Anno 2015 spreken de RTE's in de Code of Practice van “grote behoedzaamheid”, kennelijk met de bedoeling aan te geven dat het ‘uitzonderlijke’ er in de periode 1994-2015 wel wat vanaf gesleten is. Dat sluit aan bij de omwikkeling die in het vorige evaluatierapport met betrekking tot euthanasie en psychiatrie werd geconstateerd²³ en bij de opvatting van de minister van VWS uit 2009 dat de Wtl open begrippen hanteert die ruimte bieden voor zich ontwikkelende opvattingen in de samenleving.²⁴ Dat laatste kan ook gevolgen hebben voor de wijze waarop we kijken naar (oudere) rechterlijke uitspraken. Hiernaast zijn enkele uitspraken van tuchtcolleges van belang voor het handelen van artsen in de context van de Wtl (zie par. 2.3.10).²⁵

2.3.3 De schriftelijke wilsverklaring

In de onderzoeksperiode deden zich met betrekking tot de schriftelijke wilsverklaring van art. 2 lid 2 Wtl²⁶ drie belangrijke ontwikkelingen voor. In de eerste plaats ontstond discussie over de vraag welke interpretatie gegeven diende te worden aan de wettelijke regel dat in het geval van een schriftelijke wilsverklaring de overige zorgvuldigheidseisen “van overeenkomstige toepassing” bleven. In de tweede plaats werden tal van activiteiten ontplooid om vragen en problemen inzake de schriftelijke wilsverklaring te verduidelijken. Een derde ontwikkeling houdt verband met de vraag of een eenmaal opgestelde wilsverklaring onder alle omstandigheden zijn gelding behoudt: kan de wilsverklaring worden gezien als ‘kluisdocument’ of is het nodig deze op gezette tijden te actualiseren of te herbevestigen?

“Van overeenkomstige toepassing”

Zoals bekend regelt art. 2 lid 2 Wtl de mogelijkheid om het in art. 2 onder lid 1 onder a van de wet bedoelde mondelinge verzoek te vervangen door een schriftelijke wilsverklaring, opgesteld door de patiënt op een moment waarop hij wilsbekwaam was. De wetsgeschiedenis leert dat deze schriftelijke wilsverklaring met name bedoeld is voor situaties waarin een patiënt niet meer op de normale manier met zijn arts kan communiceren. Is dat wel zo, dan heeft de wilsverklaring hooguit een ondersteunende functie, maar zou deze voor handelen in overeenstemming met de Wtl ook kunnen worden gemist. Is een patiënt niet meer tot normale communicatie in staat, dan kan de schriftelijke wilsverklaring gelden als een rechtsgeldige vervanging van het mondelinge verzoek. In dat geval bepaalt art. 2 lid 2 dat de overige wettelijke zorgvuldigheidseisen “van overeenkomstige toepassing” zijn. Dat betekent volgens de wetsgeschiedenis dat de zorgvuldigheidseisen “zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing zijn”.²⁷ Dat zal niet bij alle eisen het geval kunnen zijn. In 2014 noemde hoogleraar medische ethiek Den Hartogh twee zorgvuldigheidseisen die

23 Van der Heide e.a. (2012), p. 54-56.

24 Kamerstukken II, 31700 XVI, nr. 114, p. 15.

25 Zie Van der Heide e.a. (2012), p. 65 e.v. alsmede par. 2.3.10.

26 Art. 7:450 lid 3 BW regelt de zogenaamde ‘negatieve wilsverklaring’, waarin de patient kan aangeven dat hij bepaalde behandelingen niet wil ondergaan. Deze wilsverklaring blijft hier buiten beschouwing. De wilsverklaring van art. 2 lid 2 Wtl betreft uitsluitend het schriftelijke verzoek van een patient tot levensbeëindiging.

27 Aldus de toelichting op het amendement dat leidde tot de opneming in art. 2 lid 2 WTL van de zinsnede over de “overeenkomstige toepassing” (Kamerstukken II, 26691, nr. 35).

naar zijn mening in de context van een situatie waarin het verzoek moet worden afgeleid uit een schriftelijke wilsverklaring niet overeind kunnen blijven: de eisen betreffende de voorgelichte patiënt (art. 2 lid 1 onder c Wtl) en het met de patiënt tot de overtuiging komen dat er geen redelijke andere oplossing is (art. 2 lid 1 onder d Wtl). In de visie van Den Hartogh vervalt de eerste eis geheel en zal de beoordeling van de tweede nu geheel neerkomen op de arts.²⁸ De Code of Practice van de RTE's kiest een iets andere invalshoek, door met betrekking tot de redelijke andere oplossing te focussen op wat de patiënt daarover heeft opgemerkt toen hij nog wel wilsbekwaam was en zijn wilsverklaring opstelde.²⁹

Moet er naast een schriftelijk wilsverklaring ook een actuele doodswens zijn?

Een brede discussie over de wilsverklaring ontstond naar aanleiding van de 'controverse' die in 2012 aan het licht kwam tussen de KNMG en de RTE's over de door de KNMG geformuleerde norm dat een consulent als bedoeld in art. 2 lid 1 onder e Wtl in alle gevallen met een patiënt moest kunnen communiceren en dat de patiënt dus altijd in staat moest zijn op het laatste moment zijn doodswens verbaal of non-verbaal te bevestigen. Dit standpunt werd door de KNMG zelf getypeerd wordt als "striktter dan de wet". Waar art. 2 lid 2 juist het oog had op patiënten die niet meer tot communicatie in staat waren, zouden artsen in de visie van de KNMG juist dan niet moeten meewerken aan de uitvoering een verzoek om levensbeëindiging. Deze benadering van de KNMG leidde in de vorige evaluatieperiode,³⁰ maar ook in de jaren daarna tot kritiek en verwarring.³¹ Dit bracht de ministeries van VWS en V&J (Veiligheid en Justitie) in samenspraak met een aantal beroepsorganisaties ertoe een traject in gang te zetten om door middel van onderzoek de problematiek van de schriftelijke wilsverklaring in beeld te brengen en te verhelderen. Uiteindelijk doel was het opstellen van een breed gedragen consensustekst. Deze ontwikkeling leidde in het jaar 2014 tot de volgende vier rapportages:

- Ambtelijke werkgroep ministeries VWS en V&J, *De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*;
- P.A.M. Mevis e.a., *Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek*;
- Agnes van der Heide e.a., *Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten – Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten*;
- Gonny ten Haaf, Maarten Slijper, *De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie – Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk*.

Over de voortgang van dit traject heeft de minister van VWS op een aantal momenten de Tweede Kamer geïnformeerd.³² In december 2015 leidde e.e.a. tot een breed gedragen 'Handreiking

28 Hartogh, GA den. De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring – Commentaar op een jurisprudentierapport. TvGR 2015; 39: 8-9.

29 Code of Practice, p. 24.

30 Van der Heide (2012), o.c., p. 49.

31 Legemaate J, Levensbeëindiging op verzoek: wie stelt de norm? NTvG 2013: A6372.

32 Onder meer Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 19; Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 30; Kamerstukken II, 2014-2015, 32647, nr. 48.

schriftelijk euthanasieverzoek', opgesteld door beide ministeries in samenspraak met de KNMG en na consultatie van 15 veldpartijen. De handreiking verscheen in twee versies: een versie voor artsen en een versie voor burgers.³³ Inhoudelijk bracht deze handreiking geen nieuwe inzichten. De in de handreiking neergelegde visies en standpunten komen overeen met de wijze waarop de RTE's door de jaren heen art. 2 lid 2 Wtl hebben toegepast en geïnterpreteerd. Uit het feit dat de KNMG de handreiking steunt, kan worden afgeleid dat deze organisatie is teruggekomen op het hiervoor genoemde standpunt, dat in en na 2012 tot zoveel tumult leidde. Dat blijkt indirect ook uit de uitspraken van de toenmalige KNMG-voorzitter in een nieuwsbericht op de website van Medisch Contact d.d. 8 januari 2016.³⁴ Kritisch over de handreiking is de hoogleraar ouderengeneeskunde Hertogh die het betreurt dat een oplossing is gezocht binnen het naar zijn mening beperkende kader van art. 2 lid 2 Wtl. Die wetbepaling is naar zijn mening een "weeffout" in de Wtl.³⁵ Andere auteurs delen die mening niet. Zij concluderen dat de medische praktijk wel uit de voeten kan met art. 2 lid 2 Wtl, mits een eenmaal opgestelde verklaring maar op gezette tijden opnieuw wordt besproken en herbevestigd.³⁶

De wilsverklaring als 'kluisdocument'

Naar aanleiding van een casus waarin een RTE oordeelde dat een arts een aantal zorgvuldigheidseisen had geschonden, ontstond er discussie over het door het OM ingenomen standpunt dat van schending van de zorgvuldigheidseisen geen sprake was. De door patiënte in deze casus opgestelde wilsverklaring had in de visie van het OM niet op een later moment geactualiseerd of herbevestigd hoeven worden. Kennelijk, zo stelt Den Hartogh, ziet het OM de schriftelijke wilsverklaring als 'kluisdocument', vergelijkbaar met een testament.³⁷ Het beleid dat al langere tijd door de RTE's wordt voorgestaan is dat in het geval van een oudere wilsverklaring uit latere herbevestigingsmomenten moet blijken dat de verklaring nog steeds de blijvende wil van de patiënt uitdrukt. Dat beleid wordt door de RTE's in de Code of Practice uit 2015 als volgt geformuleerd: "De wet stelt niet de eis dat een eenmaal opgestelde schriftelijke wilsverklaring een bepaalde geldigheidsduur heeft of op gezette tijden moet worden geactualiseerd. Hoe ouder echter de wilsverklaring is, hoe meer twijfel mogelijk is over de vraag of deze nog wel weergeeft wat de patiënt werkelijk wilde. In gevallen waarin de patiënt de wilsverklaring heeft geactualiseerd, of na het opstellen ervan mondeling de inhoud heeft herbevestigd, zal aan de verklaring meer waarde kunnen worden gehecht dan wanneer dat niet het geval is. Het is van belang de schriftelijke wilsverklaring tijdig op te stellen, op gezette tijden te actualiseren en daarin zoveel mogelijk de concrete omstandigheden te beschrijven, waarin de patiënt verzoekt dat de levensbeëindiging wordt uitgevoerd".³⁸ Toegespitst op de situatie van euthanasie bij vergevorderde dementie voegen de RTE's daar nog aan toe: "Op [het moment van uitvoering] moet

33 Zie <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/01/09/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek>.

34 Zie <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/laat-wilsverklaring-euthanasie-niet-verstoffen.htm>.

35 Hertogh, C. Verwarring over wilsverklaring door Euthanasiewet. Medisch Contact 2016: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/verwarring-over-wilsverklaring-door-euthanasiewet.htm>.

36 Widdershoven GAM, Nieuwenhuijzen Kruseman AC, Wijmen, FCB van. Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie. NTvG 2015: A8221.

37 Hartogh, G de. OM ondergraaft euthanasiewet. Medisch Contact 2016: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/om-ondergraaft-euthanasiewet.htm>.

38 Code of Practice, p. 24.

aannemelijk zijn dat uitvoering van de euthanasie in de lijn ligt van de eerdere schriftelijke wilsverklaring, en dat daarvoor geen contra-indicaties bestaan (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen levensbeëindiging wil)".³⁹ Ook de eind 2015 gepubliceerde Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek gaat uit van een dergelijke, door Den Hartogh in 2014 als 'holistisch' getypeerde benadering.⁴⁰ Zie over het (afwijkende) standpunt van het OM op dit punt in de zogenaamde Huntington-zaak par. 2.4.2.

Het is met betrekking tot wetgeving een bekend fenomeen dat gaandeweg rond die wetgeving een aanvullend systeem van normering ontstaat, bijvoorbeeld op basis van jurisprudentie. Daarbij kan het gaan om normatieve aspecten die naar het oordeel van een rechter of een andere beoordelende instantie evident uit een wettelijke bepaling voortvloeien, maar die daarin niet, of niet expliciet, zijn verwoord. Soms is dat aanleiding om na verloop van tijd een wettelijke norm te wijzigen of aan te vullen, maar vaak ook niet. Vanuit die optiek zou overwogen kunnen worden art. 2 lid 2 WtI te verduidelijken, bijvoorbeeld door daarin bepaalde elementen toe te voegen (zoals een verplichte periodieke herbevestiging van een wilsverklaring of de algemenere bepaling dat duidelijk moet zijn dat de wilsverklaring de blijvende wil van de patiënt weergeeft). Dergelijke aanpassingen kunnen weer nieuwe vragen en onduidelijkheden oproepen. Daartoe zou alleen moeten worden besloten als in de rechtspraktijk sprake is van grote (uitvoerings)problemen in de vorm van rechtsonzekerheid en rechtsongelijkheid. Omdat uit het onderzoek geen aanwijzingen naar voren komen dat het beleid van de RTE's zoals geformuleerd in de Code of Practice en de Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek tezamen onvoldoende duidelijkheid op dit punt bieden, is daartoe vooralsnog geen aanleiding.

Voor de RTE's zullen ook steeds de specifieke omstandigheden van het geval van doorslaggevende betekenis blijven. Ter illustratie kan worden gewezen op het in 2014 door de commissies op de website gepresenteerde oordeel 2014-2.⁴¹ In deze zaak ging het om een patiënte van 80-90 jaar die wegens een recidief CVA met onder meer een gemengde afasie werd opgenomen in een verpleeghuis. Mede op basis van een schriftelijke wilsverklaring die 20 jaar oud was, ging een arts van de Levensindekliniek over tot euthanasie. Op dat moment was de patiënte niet meer in staat haar wil te uiten. De betreffende RTE oordeelde dat in deze casus het bestaan van ondraaglijk lijden niet aannemelijk was geworden en dat de arts om die reden niet had gehandeld conform art. 2 lid 1 WtI. Over de betekenis van de 20 jaar oude wilsverklaring oordeelt de commissie als volgt:

"Zij heeft in de periode van 1992 tot 1994 drie maal een schriftelijke euthanasieverklaring getekend waarin zij expliciet opnam euthanasie te wensen in een situatie waarin zij blijvend in een verpleeghuis opgenomen zou moeten worden. In de daarop volgende jaren heeft zij haar wens met haar huisarts een aantal keren besproken. Hierover heeft de huisarts een verklaring opgesteld en zijn in het patiëntenjournaal op twee plaatsen (tussen het eerste en het tweede CVA) aantekeningen over de gevoerde gesprekken teruggevonden. In de periode na het laatste CVA had patiënte een gemengde afasie en cognitieve stoornissen, zij werd opgenomen in een verpleeghuis (...). Na het opstellen van de schriftelijke

39 Code of Practice, p. 27.

40 Hartogh, GA den. De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring – Commentaar op een jurisprudentierapport. TvGR 2014; 39: 7.

41 Gepubliceerd in TvGR 2014/50, met noot PAM Mevis en L Postma en in GJ 2015/56, met noot JH Hubben.

wilsverklaringen in de periode 1992-1994 is de euthanasiewens nog met een zekere regelmaat onderwerp van gesprek tussen patiënte en haar huisarts geweest; zelfs is het actualiseren daarvan -na het eerste CVA en voor haar tweede CVA- nog aan de orde geweest in een gesprek tussen huisarts en patiënte, waarbij patiënte de vraag naar het ondertekenen van een nieuwe wilsverklaring stelde. Nu de arts zich hiervan heeft vergewist, is de commissie, ondanks het feit dat de [uitvoerend] arts zélf patiënte niet heeft gekend toen zij nog wilsbekwaam was, van oordeel dat de arts op grond van die gegevens in redelijkheid heeft kunnen overwegen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënte als omschreven in artikel 2 lid 2 van de WtL, waaraan hij gevolg kon geven”.

2.3.4 Euthanasie onder de 12 jaar

Ontwikkelingen

De WtL heeft betrekking op verzoeken om euthanasie van wilsbekwame personen van 12 jaar of ouder. Betreft het een verzoek van een persoon van 12 tot en met 17 jaar dan gelden, naast de algemene zorgvuldigheidseisen, aanvullende bepalingen met betrekking tot de rol van de met het gezag belaste ouders of de voogd:

- het verzoek wordt gedaan door een minderjarige in de leeftijdsgroep 12-15 jaar: de ouders of de voogd dienen met het verzoek in te stemmen (art. 2 lid 4 WtL);
- het verzoek wordt gedaan door een minderjarige in de leeftijdsgroep 16-17 jaar: de ouders of de voogd dienen bij de besluitvorming te worden betrokken, maar behoeven niet met het verzoek in te stemmen (art. 2 lid 3 WtL).

Het inwilligen van een verzoek om levensbeëindiging van een minderjarige jonger dan 12 jaar wordt binnen de huidige regeling gezien als een situatie van levensbeëindiging zonder verzoek, en dient ook conform de daarvoor geldende regels en procedure te worden gemeld.

Begin 2014 kondigde de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) een verenigingsstandpunt aan over euthanasie bij kinderen jonger dan 12 jaar.⁴² Ter voorbereiding daarvan verschenen in het voorjaar van 2014 in het tijdschrift van de vereniging enkele artikelen, waarin werd betoogd dat de in de WtL opgenomen ondergrens van 12 jaar “onrechtvaardig” was.⁴³ Het officiële standpunt van de NVK werd openbaar gemaakt in juni 2015.⁴⁴ In dit standpunt pleit de NVK ervoor dat euthanasie als geregeld in de WtL ook mogelijk zou moeten zijn voor wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar. Naar de mening van de NVK dient de werkelijke bekwaamheid om levenseindebeslissingen te nemen als criterium te gelden, en niet de kalenderleeftijd van het kind. Uit

42 <https://www.nvk.nl/Nieuws/tabid/606/articleType/ArticleView/articleId/975/NVK-euthanasie-voor-jonge-kinderen-bespreken.aspx>.

43 Brand P, Kinderen hebben recht op een waardig levenseinde. *Kinderarts en Samenleving*, mei 2014, p. 12-13.

44 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Standpunt NVK Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar: een pleidooi voor onderzoek. Utrecht: NVK, 2015.

diverse uittalingen en publicaties uit de hoek van NVK komt naar voren dat het standpunt van de vereniging voortkomt uit een combinatie van de volgende drie ontwikkelingen:

- 1 de door kinderartsen in de praktijk ervaren behoefte aan de mogelijkheid van euthanasie bij kinderen jonger dan 12 jaar;
- 2 de publicatie van onderzoek waaruit kan worden afgeleid dat ook kinderen jonger dan 12 jaar voldoende wilsbekwaam kunnen zijn om een levenseindebeslissing te nemen;⁴⁵
- 3 de aanpassing van de Belgische euthanasiewet in 2014. Aanvankelijk bevatte de Belgische euthanasiewet een exclusie van minderjarigen. Uitsluitend ontvoogde minderjarigen⁴⁶ waren gerechtigd op grond van deze wet een verzoek om euthanasie te doen. Door de wijzigingswet van 28 februari 2014 is het toepassingsbereik van de Belgische euthanasiewet uitgebreid tot alle wilsbekwame (“oordeelsbekwame”) minderjarigen. Daarmee wilde de Belgische wetgever rechtszekerheid bewerkstelligen voor artsen die worden geconfronteerd met euthanasieverzoeken van ondraaglijk lijdende minderjarigen.⁴⁷ Wel gelden in dat geval enkele specifieke (procedurele) voorwaarden.

Het standpunt van de NVK uit juni 2015 heeft in Nederland een discussie over de leeftijdsgrens voor euthanasie losgemaakt. Inmiddels zijn er over dit onderwerp diverse artikelen geschreven⁴⁸ en vond in januari 2016 een hoorzitting van de Tweede Kamer plaats over euthanasie bij minderjarigen jonger dan 12 jaar.⁴⁹ In april 2016 liet de minister van VWS in een kamerbrief weten financiële steun te willen geven aan een door de NVK in te richten multidisciplinair steunpunt voor kinderartsen die vragen hebben over medische, praktische of juridische aspecten van levenseindezorg bij minderjarigen. Ook honoreerde de minister een voorstel voor een inventariserend onderzoek naar knelpunten in de zorg rond het levenseinde van kinderen van 1 tot 12 jaar.⁵⁰

Analyse

Al in de jaren tachtig van de vorige eeuw werd discussie gevoerd over de vraag of in een wettelijke regeling van euthanasie leeftijdsgrenzen zouden moeten worden opgenomen. In het in 1985 verschenen rapport van de Staatscommissie euthanasie werd er nadrukkelijk voor gepleit met

45 Daarbij gaat het vooral om het in 2015 verschenen proefschrift van Irma Hein (*Children's competence to consent to treatment or research*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2015). Hoewel haar onderzoek daar niet direct over ging, zijn naar de mening van Hein de door haar gevonden uitkomsten ook relevant voor de discussie over en het beleid inzake euthanasie bij kinderen jonger dan 12 jaar (Zie bijvoorbeeld <http://www.nrc.nl/handelsblad/2014/07/21/ook-een-kind-kan-wilsbekwaam-zijn-1404044>). De afgelopen jaren is er in de literatuur wel vaker op gewezen dat kinderen jonger dan 12 jaar voldoende wilsbekwaam kunnen zijn.

46 Naar Belgisch recht kunnen minderjarigen van 15 jaar of ouder de jeugdrechter verzoeken hen te ontvoogden. Willigt de rechter dat verzoek in, dan is de minderjarige handelingsbekwaam.

47 Vansweevelt TH, Dewallens F, *Handboek gezondheidsrecht Volume II*. Antwerpen: Intersentia, 2014, p. 1326 e.v.

48 Legemaate J, De wilsbekwaamheid van minderjarige kinderen. *FR* 2016/33; Meijer OA, Wilsbekwaam maar te jong? Over euthanasie bij wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2016; 40: 466-477.

49 Zie voor de position papers van de tijdens deze hoorzitting aanwezige experts <https://www.tweedekamer.nl/vergaderingen/commissievergaderingen/details?id=2015A04417>.

50 Kamerstukken II, 2015/16, 32647, nr. 52.

betrekking tot euthanasie bij minderjarigen geen leeftijdsgrenzen te stellen. Daarover schreef de staatscommissie het volgende: “De praktijk leert dat ook het jonge kind van bijvoorbeeld 8 jaar, dat geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte, een goed besef kan hebben van de situatie waarin hij verkeert en weloverwogen kan verzoeken om levensbeëindiging. Niet de leeftijd van het kind is van doorslaggevende betekenis, maar de mate waarin hij inzicht heeft in zijn ziekteproces en in de draagwijdte van zijn verzoek om levensbeëindiging”.⁵¹ In 1987 kwam de Gezondheidsraad tot hetzelfde standpunt. Ook de Gezondheidsraad was van mening dat de rechtspositie van de minderjarige met betrekking tot euthanasie niet zou moeten worden bepaald door een leeftijdsgrens, maar door de vraag of betrokkene ter zake wilsbekwaam was.⁵² Toen in de tweede helft van de jaren negentig van de vorige eeuw in Nederland de politieke ruimte ontstond om een euthanasiewet te realiseren, waren echter al verschillende andere gezondheidswetten tot stand gebracht waarin was gekozen voor een systeem van leeftijdsgrenzen.⁵³ Daar werd in wetsvoorstel 26691, dat uiteindelijk resulteerde in de Wtl, zonder al te veel discussie bij aangesloten.⁵⁴ Mogelijk heeft daarbij een rol gespeeld dat men wilde voorkomen dat een principiële discussie over de rechtspositie van minderjarigen ten aanzien van euthanasie de totstandkoming van de Wtl als geheel zou vertragen. De huidige constellatie van gezondheidswetgeving levert, waar het gaat om het aanpassen van de leeftijdsgrenzen in de Wtl, wel een complicatie op. Het past niet in de systematiek van het huidige wetgevingsstelsel dat de leeftijdsgrens van 12 jaar in de Wtl wordt ingeruild voor een ‘case-by-case’-beoordeling van wilsbekwaamheid, terwijl de leeftijdsgrenzen in de andere gezondheidswetten intact blijven. Dat zou bijvoorbeeld betekenen dat een wilsbekwame minderjarige van 11 formeel op grond van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) niet mag beslissen over een eenvoudige medische behandeling, maar wel een rechtsgeldig euthanasieverzoek zou mogen doen. Voorstelbaar is wel dat leeftijdsgrenzen in de generieke patiëntenrechtenwet (WGBO) worden afgeschaft, en dat deze in specifieke wetten worden gehandhaafd, om minderjarigen in bijzondere situaties extra te beschermen. Maar een omgekeerde benadering past niet of veel minder goed in de aan de Nederlandse gezondheidswetgeving ten grondslag liggende systematiek.

In België deed dit probleem zich niet voor. Art. 12 van de Belgische Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 bepaalt weliswaar in lid 1 dat bij een patiënt die minderjarig is, de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend worden door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd, maar voegt daar in lid 2 het volgende aan toe: “De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend”. Uit deze wetsbepaling vloeit voort dat ook wilsbekwame minderjarigen jonger dan 12 jaar zelf de aan een patiënt toekomende rechten kunnen uitoefenen. In hun handboek schrijven Vansweevelt en

⁵¹ Rapport Staatscommissie Euthanasie. Den Haag, 1985, p. 94.

⁵² Gezondheidsraad, *Advies inzake zorgvuldigheidseisen euthanasie*. Den Haag, 1987. Zie ook Roscam Abbing HDC, *Advies van de Gezondheidsraad inzake zorgvuldigheidseisen euthanasie*. NtVG 1987, nr. 28, p. 1207-1209.

⁵³ Waaronder de WGBO (in werking 1995), de Wet orgaantransplantatie (in werking 1998) en de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (in werking 1999).

⁵⁴ Tussen 1984 en 1999 was er sprake van verschillende wetsvoorstellen inzake euthanasie. In de eerste voorstellen stond met betrekking tot minderjarigen veelal nog het ‘oordeel des onderscheids’ centraal, de latere voorstellen tenderden steeds meer in de richting van leeftijdsgrenzen.

Dewallens daarover dat het Belgische systeem beslissingen op maat mogelijk maakt, al naargelang de concrete capaciteiten van de individuele minderjarige.⁵⁵ In het verlengde van deze 'case-by-case'-benadering van wilsbekwaamheid in de algemene patiëntenrechtenwet was het geen probleem om in de Belgische euthanasiewet de leeftijdsgrens te schrappen. Aan eventuele aanpassing van de Wtl op het punt van de gekozen ondergrens van 12 jaar zal echter een bredere heroverweging vooraf moeten gaan van het in de gezondheidswetgeving in brede zin gehanteerde systeem van leeftijdsgrenzen. Een wijziging op dit punt van de Wtl kan niet op zichzelf worden gezien.

Van belang in dit kader is ook het door de Verenigde Naties opgestelde, en door Nederland geratificeerde Internationale Verdrag voor de Rechten van het Kind (IVRK). Op de naleving van dit verdrag wordt toezicht gehouden door het VN-kinderrechtencomité. In een rapportage over Nederland sprak dit comité in juni 2015 zijn bezorgdheid uit over de mogelijkheden die de Nederlandse wet biedt om euthanasie uit te voeren bij personen jonger dan 18 jaar. Het comité deed de aanbeveling "to consider the possibility of abolishing the use of euthanasia towards patients under 18 years of age".⁵⁶ Het VN-comité baseert deze aanbeveling op art. 6 IVRK, waarin het recht op leven is geregeld. In de literatuur is naar voren gebracht dat dit verdrag niet in de weg hoeft te staan aan het openstellen van euthanasie voor kinderen onder de 12 jaar, omdat betoogd kan worden dat een categorische uitsluiting van wilsbekwame jonge kinderen strijdig geacht kan worden met art. 5 IVRK. Uit deze verdragsbepaling vloeit voort dat de mate waarin aan een minderjarige rechten worden toegekend moet aansluiten bij "de zich ontwikkelende vermogens van het kind". Dit levert een argument op om wel betekenis te hechten aan het verzoek om levensbeëindiging van een minderjarige jonger dan 12 jaar.⁵⁷

Het gegeven dat verzoeken om euthanasie van kinderen jonger dan 12 jaar niet onder de Wtl vallen, betekent niet dat de inwilliging van een dergelijk verzoek niet mogelijk is. Wanneer het gaat om een wilsbekwaam verzoek van een minderjarige jonger dan 12, die vanwege een ziekte ondraaglijk lijdt terwijl er geen alternatieven meer bestaan om dat lijden weg te nemen, zal de arts met succes een beroep kunnen doen op overmacht in de zin van conflict van plichten (art. 40 Sr).⁵⁸ Om een verzoek om levensbeëindiging van een minderjarige jonger dan 12 jaar te kunnen inwilligen, is het dus niet per se nodig dat de Wtl wordt gewijzigd. Dat kan via art. 40 Sr ook buiten de Wtl om. Gaat het daarbij om gevallen waarin aan alle in de Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen is voldaan, dan is de kans zeer aanzienlijk dat het OM de zaak zal seponeren. Zo ook de minister van VWS, in haar brief aan de Tweede Kamer uit april 2016: "Een gerechtvaardigd beroep op [art. 40 Sr] leidt er in de regel toe dat strafrechtelijke vervolging niet aan de orde is. Slechts in die gevallen waarin het OM na onderzoek tot de conclusie komt dat de arts geen beroep kan doen op noodtoestand, weegt het of er voldoende grond bestaat voor een vervolging".⁵⁹ Overwogen kan worden om dergelijke gevallen, die dus buiten het kader van de Wtl en derhalve buiten de toetsing door de RTE's vallen, voor 'the time being' onder de reikwijdte te brengen van de in 2016 ingestelde Beoordelingscommissie late

55 Vansweevelt en Dewallens, o.c., p. 825 e.v.

56 Zie <http://www.kinderrechten.nl/images/13/455.pdf>.

57 Liefwaard T, Levensbeëindiging kinderen 1-12 jaar. FJR 2015/47.

58 Dit was tot 2002, toen de Wtl van kracht werd, de rechtsbasis voor alle gevallen van levensbeëindiging (op verzoek en zonder verzoek). Thans is art. 40 Sr relevant voor de gevallen die niet onder de Wtl vallen.

59 Kamerstukken II, 2015/16, 32647, nr. 52, p. 2.

zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Op die manier kan toch een multidisciplinaire beoordeling plaatsvinden.⁶⁰ Artsen zouden daarbij ook geholpen kunnen worden door een binnen de beroepsgroep opgestelde richtlijn over hoe om te gaan met verzoeken om levensbeëindiging betreffende wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar. Dit zou kunnen worden opgepakt door de NVK.

2.3.5 Euthanasie en psychiatrie

Ontwikkelingen

In het kader van de tweede evaluatie van de Wtl werd al geconstateerd dat met betrekking tot verzoeken om levensbeëindiging van psychiatrische patiënten specifieke eisen gelden.⁶¹ Zo dient de arts met betrekking tot verzoeken om levensbeëindiging van psychiatrische patiënten volgens een uitspraak van de Hoge Raad uit 1994 met “uitzonderlijke grote behoedzaamheid” op te treden.⁶² Deze norm houdt verband met het gegeven dat de doodswens van een psychiatrische patiënt een uiting kan zijn van zijn psychische stoornis en betekent volgens de vaste ‘jurisprudentie’ van de RTE’s dat met name de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek (vrijwilligheid, wilsbekwaamheid) en het ontbreken van een redelijke andere oplossing “extra aandacht” behoeven.⁶³ Een in 2009 aangescherpte Richtlijn ‘omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis’ van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) stelt verdergaande eisen aan de consultatie dan de Wtl.⁶⁴ De NVvP-richtlijn spreekt een voorkeur uit voor een consultatie door twee onafhankelijke artsen: “Daarbij verdient het de aanbeveling een eerste consulent te vragen die in het bijzonder expertise heeft op het gebied van de psychiatrische stoornis van de patiënt. Een tweede consulent kan vervolgens meer in algemene zin de zorgvuldigheidseisen toetsen waarbij de uitkomsten van de eerste consulent betrokken kunnen worden met betrekking tot de uitzichtloosheid van het lijden”.⁶⁵ In de literatuur werd verdedigd dat in gevallen waarin de arts de patiënt al erg lang kent, het door de NVvP-richtlijn genoemde vereiste van consultatie door twee onafhankelijk artsen weinig toegevoegde waarde heeft en onnodig belastend is voor de patiënt. Dit onderdeel van de richtlijn zou vooral het gevolg zijn van koudwatervrees onder psychiaters bij het reageren op verzoeken van psychiatrische patiënten om hulp bij zelfdoding.⁶⁶ In de periode 2007-2012 kwam ook uit andere bijdragen aan de discussie vanuit de psychiatrische beroepsgroep de opvatting naar voren dat met betrekking tot het onderwerp hulp bij zelfdoding in de psychiatrie vanuit de beroepsgroep te

60 Dat was ook een van de aanbevelingen uit de in 2013 gepubliceerde evaluatie van de (toenmalige) Regeling deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen (S. van de Vathorst e.a., Den Haag, 2013, p. 113).

61 Van der Heide e.a. (2012), p. 54.

62 Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656.

63 Jaarverslag 2008, p. 5-8.

64 Zie <http://www.nvvp.net/publicaties/richtlijnen/>, onder ‘hulp bij zelfdoding’.

65 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: NVvP, 2009, p. 45.

66 Zie het voorstel van Polak en een zestal reacties daarop in *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2011, p. 800-813 en p. 900-908. Voorts: Boer AP de, Oei T, Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie; stand van zaken en bespreking van een recente casus, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2011, p. 543-550.

krampachtig werd gereageerd. Gepleit werd, ook vanuit de psychiatrische beroepsgroep zelf, voor een ruimhartiger benadering.

In 2013 constateerde de psychiater Stärcke, waarnemend geneesheer-directeur van GGZ inGeest: “Psychiaters die altijd heel huiverig voor euthanasie waren, zijn er anders over gaan denken”.⁶⁷ In 2015 installeerde de NVvP een commissie die een herziening van de richtlijn uit 2009 moet voorbereiden. Deze herziening zal naar verwachting in 2017 gereed zijn.

In 2014 was er de nodige politieke aandacht voor het verlenen van hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patiënten, mede naar aanleiding van de stijging van het aantal gemelde gevallen bij de RTE's (van 2 in 2010 tot 42 in 2013) en de berichtgeving over het inwilligen van dergelijke verzoeken door de Levenseindekliniek. In een brief aan de Tweede Kamer uit februari 2014 wees de minister van VWS op de toegenomen bereidheid onder artsen om hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patiënten te verlenen.⁶⁸ Nadien organiseerde de Tweede Kamer een openbare hoorzitting over euthanasie en psychiatrie.⁶⁹ In een reactie op het verslag daarvan accentueerde de minister nog eens het vereiste van de extra behoedzaamheid en de betekenis van de NVvP-richtlijn uit 2009. Ook meldde zij dat de Levenseindekliniek het protocol voor het traject bij psychiatrische patiënten had aangescherpt, naar aanleiding van een casus waarin de RTE het handelen van de arts van de Levenseindekliniek als ‘onzorgvuldig’ beoordeelde.⁷⁰ “Zo kiest de Levenseindekliniek er nu voor om standaard een psychiater aan een multidisciplinair overleg te laten deelnemen als er een psychiatrie casus wordt besproken. Daarnaast laat de arts altijd een second opinion door een onafhankelijk psychiater uitvoeren, naast de reguliere SCEN-arts. Zo nodig laat men een psychiater een dossierbeoordeling doen en daarvan een verslag aan het dossier toevoegen”.⁷¹ In het verlengde hiervan wees de minister tijdens een Kamerdebat in november 2014 op het belang van psychiatrische deskundigheid, zowel bij de arts die als consulent optreedt als bij de beoordeling van de zaak door de RTE.⁷²

Op basis van een analyse van de oordelen van de RTE's concludeerde Den Hartogh in mei 2015 dat er binnen de commissies een gebrek aan uniformiteit was bij het toetsen van meldingen over hulp bij zelfdoding in de psychiatrie, zowel waar het ging om de beoordeling van de inhoudelijke zorgvuldigheidseisen als om de vereiste specifieke deskundigheid bij uitvoerend arts en consulent.⁷³ De in dezelfde periode verschenen Code of Practice van de RTE's streeft er onder meer naar om die uniformiteit juist te bevorderen. In dit document springen waar het gaat om euthanasie in de psychiatrie twee dingen in het oog. Het eerste is dat de RTE's in het geval van psychiatrische patiënten “grote behoedzaamheid” van de arts vragen. Deze formulering is iets minder strikt dan de

67 Interview met P. Stärcke in *Relevant* 2013, nr. 2, p. 5-7.

68 Kamerstukken II, 2013/14, 32647, nr. 20, p. 2.

69 Zie <https://www.tweedekamer.nl/vergaderingen/commissievergaderingen/details?id=2015A04417>.

70 Volgens de commissie bestond twijfel over de weloverwogenheid van het verzoek van patiënte en over de vraag of er nog behandelopties waren. Bovendien had de uitvoerend arts noch de consulent psychiatrische deskundigheid, zodat een deskundige had moeten worden geraadpleegd die wel over die expertise beschikte. Zie www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/oordelen2014vo/ (oordeel 2014-01).

71 Kamerstukken II, 2013/14, 32647, nr. 31, p. 3.

72 Zie <http://nos.nl/artikel/2003439-meer-richtlijnen-euthanasie.html>.

73 Hartogh GA den, De beoordeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische en demente patiënten. *NJB* 2015, p. 1406-1414.

“uitzonderlijk grote behoedzaamheid” waarover de Hoge Raad in 1994 sprak. Deze tekstuele aanpassing kan worden opgevat als een reactie op de ontwikkelingen sinds de jaren negentig van de vorige eeuw: verzoeken van psychiatrische patiënten vereisen nog steeds extra behoedzaamheid van de arts, maar zijn thans niet meer zo ‘uitzonderlijk’ als de Hoge Raad in 1994 aannam. Daarnaast wordt over de consultatie in de Code of Practice opgemerkt: “De arts moet naast de reguliere consulent die een oordeel geeft over alle zorgvuldigheidseisen (...) ook een onafhankelijke psychiater raadplegen, ter beoordeling van de wilsbekwaamheid ter zake van het verzoek en de uitzichtloosheid van het lijden van de patiënt. Om onnodige belasting van de patiënt te voorkomen, kan de optie van een (SCEN-)consulent die tevens psychiater is de voorkeur hebben”.⁷⁴ Deze formulering sluit aan bij de door de minister in november 2014 geuite opvattingen en bij de NVvP-richtlijn uit 2009, maar laat in het geval van een SCEN-arts die over psychiatrische deskundigheid beschikt ook ruimte voor het inschakelen van slechts één consulent.

In de genoemde publicatie uit mei 2015 betoogde Den Hartogh voorts dat uit de vereiste behoedzaamheid ook voortvloeit dat hulp bij zelfdoding bij een psychiatrische patiënt in beginsel alleen zou mogen worden verricht door een behandelend arts. Om een dergelijk verzoek goed te kunnen beoordelen is het immers nodig dat de arts de patiënt goed kent. Naar de mening van Den Hartogh zouden de RTE's een afwijking van deze norm alleen moeten accepteren als de meldend arts daarvoor goede redenen kan aanvoeren.⁷⁵ Den Hartogh wijst er zelf op dat de RTE's de voorwaarde van een behandelend arts in de beginjaren van de WtI wel stelden, maar daarna hebben laten varen. De Vries en Van Wijmen stellen vraagtekens bij deze voorwaarde.⁷⁶

Ook in de internationale literatuur kwam kritiek op de Nederlandse praktijk van hulp bij zelfdoding in de psychiatrie en op de wijze waarop de RTE's meldingen van dergelijke gevallen beoordeelden. Kim e.a. concludeerden op basis van een analyse van de zaken uit de periode 2011-2014 dat de RTE's de neiging hadden de mening van de meldend arts te volgen, ook in gevallen waarin er verschil van mening was tussen de betrokken artsen.⁷⁷ Zij vroegen zich af “whether the system provides sufficient regulatory oversight”. In een commentaar op deze bevindingen wijst de Amerikaanse psychiater Appelbaum op de beperkingen van het materiaal waarop Kim e.a. hun analyse baseerden, maar spreekt hij ook zorgen uit over de Nederlandse praktijk: “these data suggest the desirability of a more thorough examination of the Dutch process”.⁷⁸

Analyse

Al in de jaren tachtig van de vorige eeuw deden zich gevallen voor van hulp bij zelfdoding in de psychiatrie waarbij het OM na beoordeling afzag van strafrechtelijke vervolging, omdat door de

74 Regionale Toetsingscommissies euthanasie, Code of Practice. Den Haag, 2015, p. 26.

75 Den Hartogh, o.c., p. 1414.

76 Vries C de, Wijmen F van, Consultatie over wilsbekwaamheid van dementerenden. NJB 2015, p. 1839.

77 Kim YH, Vries RG de, Peteet JR. Euthanasia and assisted suicide of patient with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry* 2015;2887.

78 Appelbaum PS, Physician assisted death for patients with mental disorders. *JAMA Psychiatry*, Published online February 10, 2016.

betreffende arts zorgvuldig was gehandeld.⁷⁹ De discussie werd verbreed na de eerste uitspraak van het toenmalige Centraal Medisch Tuchtcollege (CMT) over hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.⁸⁰ Uit deze uitspraak sprak duidelijke twijfel bij het CMT over hulp bij zelfdoding aan psychiatrische patiënten. Deze twijfel werd door de toenmalige Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Gezondheidszorg aangegrepen om een richtlijn uit te vaardigen met de strekking dat hulp bij zelfdoding in het geval van psychiatrische patiënten altijd ongewenst was.⁸¹ Deze zeer restrictieve benadering werd door allerlei ontwikkelingen echter snel ingehaald. In de eerste helft van de jaren negentig werd in verschillende rechterlijke uitspraken ruimte gecreëerd voor hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.⁸² In 1997 verscheen het zogenaamde 'CAL-rapport' van de KNMG, waarin de bij hulp bij zelfdoding in de psychiatrie in acht te nemen zorgvuldigheidseisen werden geëxpliciteerd.⁸³ Twee jaar later verscheen de eerste versie van een richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) over dit onderwerp,⁸⁴ een richtlijn die in de jaren daarna enkele malen werd aangepast. De meest recente versie van deze richtlijn dateert, zoals eerder aan de orde kwam, uit 2009.⁸⁵ De in de eind jaren negentig door de NVvP-richtlijn bevestigde normatieve ruimte voor hulp bij zelfdoding in de psychiatrie werd in de periode daarna in de praktijk maar zelden benut. Dat kwam niet door juridische onduidelijkheden of maatschappelijke onrust, maar door terughoudendheid en verschillen van mening binnen de beroepsgroep der psychiaters. Ten tijde van de parlementaire behandeling van de Wtl kwam het vraagstuk aan de orde, maar werd er niet uitvoerig over gesproken. Na de inwerkingtreding van de Wtl zorgde het OM nog wel enige jaren voor verwarring, door het uitgangspunt te hanteren dat verzoeken van psychiatrische patiënten in de categorie levensbeëindiging zonder verzoek vielen, en derhalve niet onder het bereik van de Wtl. Aldus ook een 'nota bene' in het toentertijd geldende model voor het door artsen te gebruiken meldingsformulier. Kritiek op dit beleid van het OM⁸⁶ leidde ertoe dat deze passage kwam te vervallen. Sindsdien staat buiten kijf dat verzoeken van psychiatrische patiënten om hulp bij zelfdoding in beginsel onder de Wtl vallen. Verzoeken van psychiatrische patiënten om hulp bij zelfdoding moeten terughoudend en behoedzaam worden beoordeeld, maar er kan zeker sprake zijn van situaties waarin inwilliging van dat verzoek past binnen de geldende regels: de bepalingen van de Wtl, zoals deze door de RTE's worden geïnterpreteerd. Er zijn geen aanwijzingen die wijzen op het bestaan van de in 2014 door Buijsen genoemde maatschappelijke onrust betreffende hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.⁸⁷ Zowel

79 Josephus Jitta A, Het Openbaar Ministerie en hulp bij zelfdoding, in: L. Boon (red.), *Euthanasie en zorgvuldigheid*, Amstelveen: Stichting Sympos 1989, p. 80.

80 Centraal Medisch Tuchtcollege 29 maart 1990, *TvGR* 1990, p. 394-396.

81 Zie over de uitspraak van het CMT en de richtlijn van de Inspectie Legemaate J, Hulp bij zelfdoding, *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1991, p. 530-534.

82 Zie voor een overzicht Legemaate J, Gevers J, Physician-assisted suicide in psychiatry: developments in the Netherlands, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1997, p. 175-188.

83 KNMG (Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen), *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*, Utrecht: KNMG 1997, p. 143-171.

84 Tholen AJ, Berghmans R, Legemaate J e.a., Hulp bij zelfdoding bij een patiënt met een psychische stoornis; richtlijnen voor de psychiater, *NTvG* 1999, p. 905-909.

85 Zie www.nvvp.net/publicaties/richtlijnen/, onder 'hulp bij zelfdoding'.

86 Zie Legemaate J, Levensbeëindiging op verzoek: nota bene!, *NJB* 2005, p. 991. In het jaarverslag 2003 stelden de RTE's zich al op het standpunt dat de tekst van het 'nota bene' in het meldingsformulier onjuist was en diende te worden geschrapt.

87 Buijsen M, Euthanasie in de psychiatrie beter toetsen, *Medisch Contact* 2014, p. 1623.

in de samenleving⁸⁸ als binnen de beroepsgroep der psychiaters lijkt veeleer de visie te overheersen dat de afgelopen jaren juist vaak te terughoudend is gereageerd op verzoeken om hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten.

Ten aanzien van verzoeken om hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten gelden, afgezien van de behoedzaamheidseis, geen bijzondere regels. De behoedzaamheidseis valt in het licht van de specifieke aspecten die bij deze groep patiënten aan de orde zijn goed te verdedigen. Verdergaande bepalingen kunnen vragen oproepen met betrekking tot het recht van wilsbekwame psychiatrische patiënten op gelijke behandeling. In de literatuur is ervoor gewaarschuwd dat de toetsing aan de zorgvuldigheidseisen van de WtI bij psychiatrische patiënten niet zo mag uitpakken dat levensbeëindiging op verzoek in die gevallen de facto onmogelijk wordt of meer wordt belemmerd dan nodig. Dan zou sprake zijn van ongelijke behandeling.⁸⁹

2.3.6 Euthanasie en dementie

Het vraagstuk van euthanasie bij mensen met dementie trok in de vorige onderzoeksperiode veel aandacht. Dat was vooral het gevolg van een geruchtmakend oordeel van een RTE over een casus van euthanasie bij dementie in een vergevorderd stadium.⁹⁰ Over dit oordeel van de betreffende RTE ontstond de nodige discussie, in zowel de politiek, de medische wereld als de samenleving als geheel. Het was ook deze zaak die leidde tot het eerder genoemde standpunt van de KNMG uit 2012 ('arts/consulent moet altijd met de patiënt kunnen communiceren') en tot de hiervoor in par. 2.3.3 besproken ontwikkelingen en onderzoeken betreffende de strekking van art. 2 lid 2 WtI.

Door Den Hartogh werd benadrukt dat ook bij euthanasieverzoeken van mensen met dementie het vereiste van extra behoedzaamheid heeft te gelden. Hij constateerde op dat punt een verschil in benadering door de RTE's van psychiatrische patiënten en mensen met dementie. Waar naar zijn mening de RTE's de eis van extra behoedzaamheid op het gebied van de psychiatrie gaandeweg hadden aangescherpt, was er bij demente patiënten zijns inziens eerder sprake van een afzwakking.⁹¹

In de in 2015 verschenen Code of Practice van de RTE's wordt over deze problematiek het volgende opgemerkt: "Ook bij patiënten met dementie is er aanleiding met extra behoedzaamheid naar de wettelijke zorgvuldigheidseisen te kijken, en in het bijzonder naar de eisen inzake de wilsbekwaamheid en het ondraaglijk lijden (...). Bij euthanasie in een latere fase dient de arts naast de reguliere SCEN-arts, die een oordeel geeft over alle zorgvuldigheidseisen (...), ook een ter zake deskundige arts te raadplegen (zoals een klinisch geriater, een specialist ouderengeneeskunde of een internist-ouderengeneeskunde). Om onnodige belasting van de patiënt te voorkomen, kan de optie van een (SCEN-)consulent die tevens over de genoemde deskundigheid beschikt de voorkeur hebben. In de latere fase van de dementie zal de consulent de patiënt niet altijd meer kunnen spreken. De

88 Zie onder meer op de publiciteit met betrekking tot de activiteiten van de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie. Zie www.euthanasieindepsychiatrie.nl/.

89 Hendriks A, Hulp bij zelfdoding (reactie), *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2011, p. 905.

90 Van der Heide e.a. (2012), p. 51-54.

91 G. den Hartogh, De beoordeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische en demente patiënten. *NJB* 2014; 90: 1406-1414.

consulent dient dan aan de hand van alle andere feiten en omstandigheden een oordeel te vellen. Een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt en nadere informatie van de kant van de arts of de familie kunnen daarbij behulpzaam zijn”.⁹² Waar de RTE’s met de minister van VWS⁹³ en Den Hartogh⁹⁴ van mening zijn dat ook in het geval van euthanasie bij (vergevorderde) dementie altijd een extra deskundige moet worden ingeschakeld, benadrukken anderen dat het zo dwingend doortrekken van de parallel tussen psychiatrie en dementie niet altijd nodig is.⁹⁵

In de fase die leidde tot de in par. 2.3.3 genoemde Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek bestond onduidelijkheid over de (on)mogelijkheden van euthanasie in gevallen van vergevorderde dementie. Dit blijkt onder meer uit de kop boven een artikel waarin de Volkskrant op 7 januari 2016 over de handreiking berichtte: “Normen voor euthanasie ernstig demente verruimd”. In par. 2.3.3 kwam al aan de orde dat dat niet het geval was. De handreiking bevestigt de beleidslijn die de RTE’s al vele jaren hanteren, en voegt daar geen nieuwe elementen aan toe.⁹⁶

Begin 2017 publiceerden de RTE’s drie oordelen over zaken waarin euthanasie werd uitgevoerd in een situatie van vergevorderde dementie (zaken 2016-38, 2016-62 en 2016-85). In de eerste twee zaken voldeed de arts aan alle zorgvuldigheidseisen, in de derde zaak was dat naar de mening van de RTE niet het geval. In zaak 2016-38 constateert de RTE:

“Uit het dossier en de mondelinge toelichting van de arts is het de commissie duidelijk geworden dat patiënt ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging niet meer wilsbekwaam was. Patiënt had, ruim drie jaar voor zijn overlijden, een schriftelijke wilsverklaring door zijn vrouw laten opstellen op het moment dat hij weliswaar niet meer zelf kon schrijven maar nog wel mondeling kon onderbouwen onder welke omstandigheden hij ondraaglijk zou lijden en dan niet meer zou willen leven (...) De commissie is van oordeel dat de arts overtuigd kon zijn dat patiënt op het moment van het opstellen van zijn schriftelijke wilsverklaring inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen. De schriftelijke wilsverklaring is zowel voor als na het opstellen en ondertekenen door patiënt nog vele malen bevestigd. Op het moment dat patiënt niet meer wilsbekwaam was, waren er tekenen dat patiënt nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er was dus geen sprake van contra-indicaties”.

En in zaak 2016-68:

“Uit het dossier is het de commissie duidelijk geworden dat patiënt ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging niet meer wilsbekwaam was. Patiënt beschikte over een duidelijke schriftelijke wilsverklaring die zolang hij daartoe in staat was,

92 Code of Practice, p. 27-28.

93 Zie par. 2.3.1.

94 Zie noot 58.

95 Vries C de, Wijmen F van, Consultatie over wilsbekwaamheid van dementerenden. NJB 2015, p. 1839.

96 Zie ook Vries-Ekkers C de, Widdershoven G, Nieuwenhuijzen Kruseman A, Wilsonbekwaam en toch euthanasie. Medisch Contact 2017, nr. 3, p. 30-32.

regelmatig, in samenspraak met de arts, is geactualiseerd. Ook daarna heeft hij mondeling zijn doodswens op termijn, nog vele malen met familie en artsen besproken (...). De schriftelijke wilsverklaring is zowel voor als na het opstellen en ondertekenen door hem nog regelmatig bevestigd. Op het moment dat hij niet meer wilsbekwaam was, waren er verbale en non-verbale tekenen dat hij nog steeds wilde dat zijn leven beëindigd werd. Er waren daarbij geen signalen van het tegendeel”.

In deze beide gevallen oordeelde de RTE dat de arts (een huisarts respectievelijk een specialist ouderengeneeskunde) voldoende aannemelijk hadden gemaakt dat er bij de patiënt sprake was van ondraaglijk lijden. In zaak 2016-85, betreffende euthanasie bij een ernstig demente, wilsonbekwame vrouw oordeelde de RTE anders. In deze zaak was de wilsverklaring naar de mening van de RTE onvoldoende duidelijk om te kunnen aannemen dat patiënte deze bedoeld had om in plaats te treden van een mondeling verzoek. Mede om die reden kon de arts naar de mening van de commissie niet “ondubbelzinnig” tot de conclusie komen dat sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Opmerkelijk in deze zaak was wel dat de RTE het ‘heimelijk’ aan de patiënt toedienen van medicatie problematiseerde.⁹⁷ Dit kan in deze gevallen inherent zijn aan de aard van de situatie en werd tot nu toe niet eerder door de RTE’s geëncijferd.

Mede naar aanleiding van deze drie uitspraken verhevigde begin 2017 de discussie over euthanasie bij ernstige dementie, zowel binnen de beroepsgroep als in de samenleving. Op 10 februari 2017 verscheen in de NRC een manifest van een aantal artsen tegen euthanasie bij ernstige dementie. Dit manifest werd binnen korte tijd door enkele honderden artsen ondertekend.⁹⁸

2.3.7 Voltooid leven

Ontwikkelingen

In de vorige evaluatieperiode was de meest in het oog springende gebeurtenis inzake de discussie over levensbeëindiging bij voltooid leven⁹⁹ de parlementaire bespreking van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. In maart 2011 werd door het burgerinitiatief een concept-wetsvoorstel openbaar gemaakt dat –kort gezegd – voorzag in een recht op hulp bij levensbeëindiging voor wilsbekwame mensen van 70 jaar of ouder. Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil verzamelde ruim 120.000 handtekeningen, meer dan voldoende om het thema op de agenda van de Tweede Kamer te mogen plaatsen. In mei 2011 organiseerde de Tweede Kamer een hoorzitting. In september 2011 werd het voorstel van het

97 De arts diende heimelijk Dormicum toe, om te voorkomen dat de patiente zich fysiek zou verzetten tegen het inbrengen van een infuus of de toediening van euthanatica.

98 <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/02/09/artsen-tegen-euthanasieren-van-dementen-op-basis-van-wilsverklaring-a1545325>. Zie ook Nyst E, Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie. Medisch Contact 2017: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/artsen-worstelen-met-euthanasie-bij-gevorderde-dementie.htm>.

99 In dit hoofdstuk wordt het begrip gehanteerd dat met betrekking tot deze problematiek recentelijk het meest gebruik wordt. Deze problematiek wordt ook wel aangeduid met begrippen als ‘klaar met leven’ en ‘lijden aan het leven’. Zie over deze begrippen en de (gepercipieerde) verschillen ertussen Adviescommissie voltooid leven – Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Den Haag, 2016, p. 24-37.

burgerinitiatief door de betrokken Kamercommissies voor een plenair debat geagendeerd.¹⁰⁰ Dit leidde tot een bespreking in maart 2012. Voor een aanpassing van de wet in de zin zoals door het Burgerinitiatief bedoeld bestond op dat moment onvoldoende politiek draagvlak. Wel nam de Tweede Kamer een motie aan waarin de regering werd gevraagd om bij de kabinetsreactie op de tweede evaluatie van de Wtl het burgerinitiatief over de problematiek van het voltooide leven van ouderen en de daarmee samenhangende wens naar stervenshulp te betrekken.¹⁰¹ In het verlengde van deze ontwikkeling stelden de ministers van VWS en V&J in juli 2014 een commissie van wijzen in die de opdracht kreeg een advies uit te brengen over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. De commissie stond onder voorzitterschap van prof. dr P. Schnabel (hierna: commissie Schnabel) en bracht in januari 2016 haar advies uit.¹⁰² In haar uitvoerige rapport besteedt de commissie Schnabel onder meer aandacht aan het (lastige) begrip voltooid leven, de ethische en juridische kaders ter zake en aan de empirische en maatschappelijke context. Naast een specifieke analyse van de problematiek van levensbeëindiging bij voltooid leven, laat het rapport zich op een ander niveau ook lezen als een evaluatie van de Wtl. Op dat niveau oordeelt de commissie dat de huidige wet adequaat functioneert, aan haar doelen voldoet en voldoende ruimte biedt voor die situaties van levensbeëindigend handelen waarvoor zowel binnen de beroepsgroep als in de samenleving een breed draagvlak bestaat. De commissie Schnabel wijst aanpassing van de wetgeving in de zin zoals bedoeld door het Burgerinitiatief af. Naar de mening van de commissie biedt de Wtl voldoende ruimte om “het merendeel van de ‘voltooid leven’-problematiek” te ondervangen. Daarbij wijst de commissie vooral op de al in de vorige evaluatieperiode zichtbaar geworden ontwikkeling om ook ondraaglijk lijden op basis van een stapeling van ouderdomsaandoeningen onder de reikwijdte van de Wtl te begrijpen. Voor een aparte wettelijke regeling gericht op situaties van voltooid leven waarin er geen sprake is van lijden met een medische grondslag ziet de commissie geen aanleiding; de doelgroep van zo’n regeling is volgens de commissie erg klein en ook meent de commissie dat een dergelijke regeling veel meer nadelen dan voordelen heeft. Die nadelen zouden vooral in de sfeer liggen van een onduidelijke verhouding met de Wtl en een kans op ‘uitholling’ van die wet. Met dat laatste wordt bedoeld dat het naast elkaar bestaan van twee regelingen met verschillende criteria en procedures de bestaande zorgvuldige praktijk onder de Wtl kan ondermijnen.

Onmiddellijk na de publicatie van het commissierapport bleken de conclusies van de Commissie Schnabel binnen de medische beroepsgroep veel weerklank te vinden. In de politiek en in de samenleving als geheel werd aanzienlijk kritischer op het rapport gereageerd. Een aantal politieke partijen, maar ook organisaties als de NVVE, gaven er blijk van teleurgesteld te zijn door het commissierapport. In publicaties die tot op heden in de literatuur over het rapport zijn verschenen, klinken ook kritische geluiden door, zij het om verschillende redenen. Den Hartogh onderschrijft de eindconclusie van de commissie Schnabel (laat de Wtl intact), maar is niet erg tevreden over de argumentatie van de commissie. Het gaat hem daarbij met name om de argumenten van de commissie om ook naasten geen ruimte te geven om betrokken te mogen zijn bij de uitvoering van een zelfdoding (zie hieronder ook par. 2.3.8).¹⁰³ Engberts is van mening dat de commissie wel erg

100 *Kamerstukken II, 2011-2012, 33026, nr. 1.*

101 *Kamerstukken II, 2011-2012, 33026, nr. 5.*

102 Adviescommissie voltooid leven – Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Den Haag, 2016.

103 Hartogh, GA den, Voltooid leven - Hoe verder na Schnabel? NJB 2016, p. 854-865. Zie ook Mevis, PAM, Over de randen van de euthanasiewetgeving. Delikt en Delinkwent 2016/35.

‘klinisch’ naar de problematiek heeft gekeken, en zich in de verhouding tussen barmhartigheid en autonomie teveel op het eerste begrip heeft gefocust. Mede daarom meent Engberts dat de commissie de stem van de tijd onvoldoende heeft verstaan. In de visie van Engberts wordt in het rapport van de commissie ruimte toegedeeld die benut had kunnen worden, bijvoorbeeld waar het gaat om de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseis inzake het ondraaglijk lijden.¹⁰⁴

In oktober 2016 zond de regering een reactie op het rapport van de commissie Schnabel naar de Tweede Kamer.¹⁰⁵ De inhoud daarvan kwam voor velen als een verrassing. Zonder al teveel omhaal van woorden laat de regering in deze reactie weten de verhouding tussen barmhartigheid en autonomie anders te wegen dan de commissie, en wel in die zin dat in de wetgeving wel ruimte zou moeten worden geschapen voor een recht op hulp bij zelfdoding wegens voltooid leven, in gevallen waarin het gaat om een vrijwillig en weloverwogen verzoek:

“Leidende gedachte voor de oplossing die het kabinet zoekt is in hoeverre aan de autonomie van degene die een stervenswens heeft is tegemoet te komen. Autonomie is een fundamentele waarde en een belangrijk element in zowel ethiek als recht, een grondbeginsel waarmee het ideaal en recht dat iedereen zelf zijn of haar eigen leven vorm moet kunnen geven tot uitdrukking wordt gebracht. In de Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg (bijlage bij Kamerstuk 31 765, nr. 86) wordt autonomie een moreel en juridisch fundament van veel wet- en regelgeving genoemd. Het is ook één van de leidende beginselen van het regeerakkoord” (...). Echter, wanneer mensen geen levensperspectief meer hebben en als gevolg daarvan een persistente, actieve doodswens hebben ontwikkeld staat de rationale van de beschermwaardigheid van het leven onder druk, doordat het leven voor henzelf geen waarde meer heeft. Mensen die weloverwogen menen dat hun leven voltooid is, die uitzichtloos lijden aan het leven, moeten in staat worden gesteld dit leven op een voor hen waardige wijze af te sluiten. Dit doet geen afbreuk aan de beschermwaardigheid van het leven als zodanig, maar zet het perspectief van de persoon met een wens tot sterven voorop.¹⁰⁶

Waar het gaat om de vormgeving van een voltooid leven-regeling sluit de regering in de kabinetsreactie vrijwel volledig aan bij de regeling die in 2011 werd voorgesteld door het Burgerinitiatief, zij het met één belangrijk verschil: het Burgerinitiatief noemde een leeftijdsgrens van minimaal 70 jaar, de regering noemt geen leeftijdsgrens maar spreekt in algemenere zin van ‘mensen die hun leven voltooid achten’. Over de vraag waarom de regering nog in 2012 een dergelijke regeling verwierp (de parlementaire bespreking van het Burgerinitiatief) maar deze in 2016 wel omarmt, wordt in de kabinetsreactie slechts het volgende gezegd: “Een meerderheid van de Tweede Kamer was toentertijd van mening dat er eerst een brede maatschappelijke discussie gevoerd moest worden over dit complexe onderwerp. Op basis van de discussie van de afgelopen jaren meent het huidige kabinet dat in die gevallen, waarin sprake is van een consistente, weloverwogen, actieve wens tot

104 Engberts DP. In geleerdheid gesmoord – De commissie-Schnabel over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. TvGR 2016; 40: 369-377.

105 Kamerstukken II, 2016-2017, 32647, nr. 55.

106 Kamerstukken II, 2016-2017, 32647, nr. 55, p. 6-7.

levensbeëindiging op grond van uitzichtloos en ondraaglijk lijden aan het leven zonder medische grondslag, ruimte gemaakt zou moeten worden voor autonomie, door in die gevallen de belemmeringen die de wet nu opwerpt om hulp te krijgen, weg te nemen”.¹⁰⁷

De kabinetsreactie op het rapport van de Commissie Schabel leidde tot veel politieke en maatschappelijke bijval, maar ook tot kritische reacties uit zowel de medische¹⁰⁸ als de juridische wereld.¹⁰⁹ Ook commissievoorzitter Schnabel gaf een reactie: “Het grote probleem is dat de grens tussen beide wetten (Wtl en regeling voltooid leven) moeilijk te maken zal zijn. En de vraag is hoe die twee wetten zich tot elkaar verhouden (...). Ik denk dat het wel erg complex wordt. Onnodig complex”.¹¹⁰

Een voorlopig laatste stap werd gezet door de publicatie in december 2016 van een concept-initiatief wetsvoorstel voltooid leven door D66.¹¹¹ Dit concept ‘Wet toetsing levensbegeleiding van ouderen op verzoek’ ging vergezeld van een memorie van toelichting. Anders dan in de kabinetsreactie is in de ontwerpregeling van D66 wel een minimumleeftijd opgenomen, namelijk 75 jaar. Ook zijn er andere verschillen tussen de kabinetsreactie en het voorstel van D66, onder meer waar het gaat om de in acht te nemen termijn tussen een verzoek en de uitvoering daarvan.¹¹²

Analyse

De oorsprong van de discussie over levensbeëindiging bij voltooid leven ligt in belangrijke mate in een artikel dat de oud-raadsheer van de Hoge Raad Drion in oktober 1991 in NRC Handelsblad publiceerde.¹¹³ In dit artikel pleitte Drion voor een mogelijkheid voor oude mensen om te kunnen beschikken over een middel op om een aanvaardbare wijze, en op een door hen zelf gekozen moment, uit het leven te kunnen stappen. Naar aanleiding van deze publicatie ontstond in de jaren daarna een brede maatschappelijke discussie over deze zogenaamde ‘pil van Drion’. Een belangrijke volgende stap in deze discussie vormde de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Brongersma. In deze zaak was de vraag aan de orde hoever het mandaat van artsen op het terrein van levensbeëindiging strekte. De zaak-Brongersma werd gepositioneerd als een ‘voltooid leven-zaak’. In zijn uitspraak uit december 2002 onderschrijft de Hoge Raad het eerdere oordeel van het Gerechtshof Amsterdam in deze procedure, namelijk dat “[i]n ieder geval (...) niet als juist [kan] worden aanvaard de opvatting dat een huisarts zich zelfstandig - als medicus - een oordeel mag vormen over de ondraaglijkheid, de uitzichtloosheid en onbehandelbaarheid van lijden dat zijn oorzaak niet of niet in overwegende mate vindt in een somatische en/of psychische aandoening”.¹¹⁴ Sindsdien speelt deze omschrijving van het mandaat van de arts een belangrijke rol in de rechtspraak. Algemeen wordt aangenomen dat deze

107 Kamerstukken II, 2016-2017, 32647, nr. 55, p. 8.

108 Zie bijvoorbeeld Maassen H, Rol arts bij voltooid leven onduidelijk. Medisch Contact 2016, nr. 42, p. 10-11.

109 Zie bijvoorbeeld Esther Pans, Op de pil van Drion kun je lang wachten. De Volkskrant, 1 november 2016.

110 Trouw, 14 oktober 2016, p. 6.

111 <https://d66.nl/wet-voltooid-leven-pia-dijkstra/>.

112 Zie ook Gevers JKM, Hulp bij zelfdoding bij voltooid leven: naar een nieuwe wet? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2017;41: 112-120.

113 Drion H, Het zelfgewilde einde van oude mensen. NRC Handelsblad 19 oktober 1991.

114 Hoge Raad 24 december 2002, NJ 2003, 167 met noot T. Schalken.

omschrijving, die als zodanig niet voorkomt in de WtI, ook onder deze wet zijn gelding heeft behouden.

In zijn noot uit 2003 bij de Brongersma-uitspraak merkte Schalken al op dat de Hoge Raad een nogal strakke grens trok, die de gecompliceerdheid van de discussie over de voltooid leven-problematiek leek te miskennen. Die opvatting was ook terug te vinden in het rapport van de Commissie Dijkhuis uit 2004. Deze commissie boog zich in opdracht van de KNMG over de implicaties van de Brongersma-uitspraak. De hoofdvraag uit het rapport luidde: “Zijn er inherente grenzen aan de (huidige wijze van) legitiematie van hulp bij levensbeëindigend handelen door een arts? Zo ja, wat zijn dan die grenzen?”.¹¹⁵ De commissie Dijkhuis schetst een aantal scenario’s met betrekking tot de grenzen van het handelen van de arts en concludeert dat “de huidige juridische demarcatiewijze (het arrest van de Hoge Raad) de problemen in de praktijk niet oplost en grotendeels de complexiteit van de beoordeling van ‘lijden’ door artsen miskent”.¹¹⁶ Meer in het algemeen merkt de commissie op er vanuit te gaan “dat het primaat voor de afbakening van het gebied waarop de arts geacht kan worden als professional te handelen bij de beroepsgroep zelf ligt. Er is dus ruimte voor de beroepsgroep om zelf de grenzen van dat gebied te verhelderen”.¹¹⁷ Uit het rapport kan worden afgeleid dat de commissie al in 2004 meer ruimte zag dan naar voren komt uit het in 2002 door de Hoge Raad gehanteerde criterium.

Deze ruimte werd in de jaren daarna benut door aanvaardbaar te achten dat niet alleen lijden op basis van één overheersende medische aandoening onder de WtI viel¹¹⁸, maar ook lijden op basis van een zogenaamde ‘stapeling van ouderdomsklachten’. Deze ontwikkeling is beschreven in het rapport van de tweede evaluatie, en ligt zowel vast in de uitspraken die de RTE’s in de periode 2007-2012 hebben gedaan als in het in 2011 verschenen KNMG-standpunt ‘De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde’.¹¹⁹

In zijn kritiek op het rapport de Commissie Schnabel betoogt Engberts dat de commissie te strikt heeft vastgehouden aan de Brongersma-uitspraak van de Hoge Raad: “[H]et is van belang om te bedenken dat het Brongersma-arrest niet een interpretatie is van de zorgvuldigheidseisen uit de WtI. De WtI was nog niet van toepassing op de casus Brongersma en daarom is het arrest van de Hoge Raad niet bindend waar het betreft de interpretatie van de WtI. Daarbij komt dat de WtI spreekt over ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ zonder de toevoeging dat het lijden medisch classificeerbaar moet zijn”.¹²⁰ Deze opvatting lijkt, zo algemeen gesteld, niet houdbaar, alleen al omdat de Hoge Raad zijn uitspraak deed met wetenschap van en uitvoerige verwijzingen naar passages uit de parlementaire behandeling van de WtI. Een reden om de strakke formulering uit de Brongersma-uitspraak te

115 Commissie Dijkhuis, Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven. Utrecht, 2004, p. 1.

116 Commissie Dijkhuis, p. 41.

117 Commissie Dijkhuis, p. 44.

118 De vraag is overigens of dit een juiste interpretatie is van de uitspraak van de Hoge Raad, maar het is wel de interpretatie die in de eerste jaren na 2002 gangbaar was.

119 Van der Heide e.a. (2012), p. 56-59.

120 Engberts DP. In geleerdheid gesmoord – De commissie-Schnabel over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. TvGR 2016; 40: 375.

relativeren is veeleer de observatie van de commissie Dijkhuis over het primaat van de beroepsgroep bij het bepalen van de grenzen van het handelen van de arts. In navolging van het Gerechtshof Amsterdam baseerde de Hoge Raad zich in 2002 in belangrijke mate op de toenmalige opvattingen binnen de beroepsgroep over het mandaat van de arts. Gaan die opvattingen schuiven, dan komt ook het in 2002 geformuleerde criterium dat het lijden zijn oorzaak in overwegende mate moet vinden in een somatische en/of psychische aandoening ter discussie te staan, en zou een moment kunnen worden bereikt waarop de beroepsgroep zelf concludeert dat dit criterium niet meer adequaat is. Het is bepaald niet uitgesloten dat de Hoge Raad, in een nieuwe uitspraak in een vergelijkbare zaak, daarbij zou aansluiten. De vraag is echter wel hoe reëel het is dat binnen het kader van de Wtl nog een verdere verruiming van de mogelijkheden kan worden gerealiseerd. Kijkend naar de oordelen van de RTE's kan anno 2017 kan gesproken worden van een ruime uitleg van de 'stapeling van ouderdomsaandoeningen'. Daarmee lijken de grenzen van het medisch domein wel te zijn bereikt. Verdergaande verruiming, waarbij in het bijzonder te denken valt aan het loslaten van de in 2002 door de Hoge Raad geformuleerde medische grondslag van het lijden, lijken niet goed te passen binnen de Wtl, nog afgezien van de vraag of artsen bereid zullen zijn in gevallen waarin zij geen verbinding ervaren met het medisch domein, in te gaan op verzoeken tot levensbeëindiging. In dat licht vallen pleidooien om naast de Wtl een ander wettelijk kader te creëren wel te begrijpen. De vraag of daarvoor ook daadwerkelijk moet worden gekozen, valt buiten het bestek van deze wetsevaluatie. De discussie over de problematiek van levensbeëindiging bij voltooid leven wijst niet op een gebrek van de Wtl, maar veeleer op een sterk toegenomen maatschappelijke behoefte om meer mogelijkheden te hebben dan deze wet biedt c.q. kan bieden. Er is op maatschappelijk niveau sprake van een duidelijke accentverschuiving in de richting van meer zelfbeschikking en zelfs een recht om te sterven.

2.3.8 Hulp bij levensbeëindiging door een niet-arts

De Wtl bevat een zogenaamd 'gesloten' systeem. De wet geeft alleen artsen de mogelijkheid om in te gaan op een verzoek om levensbeëindiging, in de gevallen waarin aan de in art. 2 Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen is voldaan. De afgelopen decennia is een aantal malen geprobeerd ruimte te creëren voor niet-artsen. Daarbij ging het om strafrechtelijke procedures over de grens tussen strafbare en niet-strafbare hulp bij zelfdoding. Dit leverde jurisprudentie op over het onderscheid tussen activiteiten en handelingen die wel onder art. 294 Sr. vallen en activiteiten en handelingen waarbij dat niet het geval is. In een aantal van de gevoerde procedures bleef de betrokken niet-arts aan de goede kant van de streep, in andere gevallen werd deze streep overschreden en oordeelde de strafrechter tot een schuldigverklaring. In een van deze zaken oordeelde de rechter in de vorige evaluatieperiode over hulp bij zelfdoding door een niet-arts, die voorzitter was van de Stichting Vrijwillig Leven. In deze zaak achtte de rechtbank betrokkene strafbaar. Niettemin sprak de rechtbank uit het niet geheel uitgesloten te achten dat niet-artsen in het geval van hulp bij zelfdoding een beroep zouden kunnen doen op noodtoestand: "maar een dergelijk beroep zal slechts bij hoge uitzondering kunnen worden aanvaard. De manoeuvreerruimte van de rechter is in zo'n geval uitermate klein".¹²¹ Deze overwegingen van de rechtbank werden nadien door het hof overgenomen.¹²² Het hof oordeelde "dat het beroep op overmacht in de vorm van noodtoestand

¹²¹ Rechtbank Almelo 29 mei 2009, TvGR 2009/20.

¹²² Gerechtshof Arnhem 17 februari 2012, NJ 2012/509.

feitelijke grondslag ontbeert, omdat niet aannemelijk is geworden dat alternatieven niet voorhanden waren”.

In deze evaluatieperiode ging alle aandacht uit naar de zaak Heringa. In deze zaak hielp Albert Heringa in 2008 zijn 99 jaar oude moeder met zelfdoding, door haar een grote hoeveelheid middelen te verstrekken en haar te helpen bij het innemen daarvan. Het ging daarbij om de uitdrukkelijke wens van de moeder zelf, zoals bleek uit een video-opname van haar laatste uren. Deze video-opname was nadien te zien in een tv-documentaire over deze zaak. Heringa en zijn moeder hadden geprobeerd de levensbeëindiging op de normale manier te realiseren, maar hadden geen arts bereid kunnen vinden om op het verzoek in te gaan. In de zaak Heringa ging het dus niet om het exploreren van de grens tussen strafbare en niet-strafbare hulp bij zelfdoding. Van meet af aan was duidelijk dat Heringa handelde in strijd met art. 294 Sr. en spitste de zaak zich toe of er een juridische rechtvaardiging kan zijn voor ‘hulp bij zelfdoding door intimi’.¹²³ Op 22 oktober 2013 oordeelde de Rechtbank Gelderland in deze zaak dat Heringa zich schuldig had gemaakt aan hulp bij zelfdoding, maar zich niet kon beroepen op een noodtoestand. In de visie van de rechtbank was onvoldoende komen vast te staan dat de route van een arts en de Wtl niet mogelijk was.¹²⁴ Daar dacht het Gerechtshof Arnhem-Leeuwarden in mei 2015 anders over. In de visie van het Hof was het wel aannemelijk dat alternatieven, in de vorm van een arts die bereid was de Wtl-route te volgen, ontbraken. Daarbij achtte het Hof van belang dat er bij de moeder van Heringa sprake was van een stapeling van ouderdomsklachten en dat in 2008 nog maar weinig artsen bereid waren aan een daarop gebaseerd euthanasieverzoek gehoor te geven: “Gezien de euthanasiewetgeving en -praktijk in 2008 alsook de inhoud van de hiervoor aangehaalde verklaring van de huisarts en de feitelijke toestand waarin verdachte’s moeder verkeerde, acht het hof het alleszins voorstelbaar dat verdachte na het contact met de huisarts geen andere arts meer heeft geraadpleegd. De kans dat een andere arts onder de gegeven omstandigheden bereid zou zijn geweest om medewerking te verlenen aan de door verdachte’s moeder gewenste zelfdoding, moet op grond van de hiervoor weergegeven passages uit het dossier ook naar het oordeel van het hof als theoretisch worden beschouwd”. Alle verdere aspecten in ogenschouw nemend kwam het Hof tot de conclusie “dat op grond van de zeer uitzonderlijke omstandigheden van het geval het beroep op noodtoestand gegrond is”.¹²⁵

Den Hartogh merkte naar aanleiding van de uitspraak in hoger beroep op dat het Hof “lijkt te hebben gezocht naar een mogelijkheid om een verdachte als Heringa, wiens daad in zo brede kring begrip en waardering ontmoet, vrijuit te laten gaan zonder daarmee een precedent te scheppen”.¹²⁶

Opmerkelijk is dat het Hof het handelen van een niet-arts heeft getoetst aan een normenkader dat ontwikkeld is voor artsen. In het arrest-Heringa loopt het Hof stelselmatig alle zorgvuldigheidseisen uit de Wtl na. De eis inzake het ontbreken van een redelijke andere oplossing krijgt daarbij een

123 Beeld ontleend aan twee publicaties van Den Hartogh over deze zaak: Hartogh G den, Hulp bij zelfdoding door intimi. NJB 2014, p. 1598-1605 (over de uitspraak van de rechtbank in de zaak Heringa) en Hartogh G den, Hulp bij zelfdoding door intimi – Tweede ronde. NJB 2015, p. 2215-2220 (over de uitspraak in hoger beroep).

124 Rechtbank Gelderland 22 oktober 2013, TvGR 2014/5, met noot PAM Mevis.

125 Gerechtshof Arnhem-Leeuwarden 13 mei 2015, TvGR 2015/195 met noot PAM Mevis.

126 Hartogh G den, Hulp bij zelfdoding door intimi – Tweede ronde. NJB 2015, p. 2217. Zie ook Hartogh G den, Ethiek en gezondheidsrecht – De morele grondslagen van het gezondheidsrecht en de erfenis van Leenen. Den Haag, Sdu Uitgevers, 2014, p. 68-76.

specifieke invulling: het ging in deze zaak immers niet om het vinden van een alternatief voor levensbeëindiging, maar om het vinden van een arts die in plaats van Heringa zelf bereid was het verzoek om levensbeëindiging ten honoreren. Het Hof accepteert dat Heringa zich in een conflict van plichten bevond (in de zin van een door hem ervaren zorgplicht jegens zijn moeder versus de plicht om geen leven te beëindigen), en geeft daarmee aan dat de zorgplicht van een arts jegens zijn patiënt en die van een zoon jegens zijn moeder een even sterke juridische betekenis kunnen hebben.

In de berichtgeving over de uitspraak van het Hof werd gesproken van een belangrijk proefproces. In juridische publicaties naar aanleiding van de uitspraak overheerst evenwel de mening dat de uitspraak sterk gericht is op de omstandigheden waar Heringa in 2008 mee te maken had, en weinig algemene betekenis heeft.¹²⁷ Den Hartogh heeft erop gewezen dat met betrekking tot mogelijkheden voor intimi om hulp bij zelfdoding te mogen verlenen nog wel een andere denklijn voorstelbaar is, op basis van art. 8 EVRM en de jurisprudentie van het Europese Hof in Straatsburg. Naar zijn mening had het Hof moeten ingaan op dit ook door Heringa gevoerde verweer. Gelukkig, aldus Den Hartogh, krijgt de Hoge Raad in cassatie de gelegenheid om deze omissie te herstellen.¹²⁸ Zover kwam het echter niet. In haar advies aan de Hoge Raad van 8 november 2016 concludeerde Procureur-Generaal Spronken dat het Hof met een beoordeling van de noodtoestand kon volstaan en om die reden niet behoefde toe te komen aan het verweer op basis van art. 8 EVRM. Zij adviseerde de Hoge Raad dezelfde koers te varen. Op 14 maart 2017 koos de Hoge Raad echter voor een andere benadering. De Hoge Raad sprak uit de argumentatie van het oordeel van het Hof dat Heringa zich op een noodtoestand kon beroepen niet begrijpelijk te vinden. Het was volgens de Hoge Raad niet toereikend dat het Hof in essentie had volstaan met het toetsen van het handelen van Heringa aan de voor een arts geldende eisen. De Hoge Raad verwees de zaak voor een nieuwe beoordeling terug naar het Gerechtshof Den Bosch, met als vingerwijzing dat een beroep op noodtoestand van een niet-arts “slechts bij hoge uitzondering te aanvaarden is”, mede “in het licht van het (...) maatschappelijke en politieke debat dat wordt gevoerd over levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding”.¹²⁹

2.3.9 De Levenseindekliniek

In het vorige evaluatierapport werd met betrekking tot de Levenseindekliniek opgemerkt: “Reacties op de Levenseindekliniek waren en zijn terughoudend en kritisch, zowel waar het gaat om het initiatief als zodanig als om mogelijke strijdigheden met de inhoud of de geest van de WtI. De overheersende opvatting is evenwel dat activiteiten van artsen in de context van de Levenseindekliniek niet per definitie strijdig zijn met de wet. Het gaat om de concrete werkwijze van de betreffende artsen: die zou zeer wel kunnen passen binnen de grenzen van de WtI”.¹³⁰ De aanbeveling werd gedaan een onafhankelijk onderzoek in te stellen naar de Levenseindekliniek, mede om vast te stellen of deze binnen de wettelijke kaders blijft.¹³¹ Dit onderzoek is nadien verricht en werd gepubliceerd in 2014. De uitkomsten geven een positief beeld van de kwaliteit en

127 Zie Mevis in zijn noot bij het arrest in het TvGR, en ook Buijsen M, Betekenis van het arrest in de zaak Heringa is gering. NJ 2015, p. 1478.

128 Hartogh G den, Hulp bij zelfdoding door intimi – Tweede ronde. NJB 2015, p. 2218.

129 Hoge Raad 14 maart 2017, ECLI:NL:HR:2017:418.

130 Van der Heide e.a. (2012), p. 75.

131 Van der Heide e.a. (2012), p. 231.

zorgvuldigheid waarmee de medewerkers van de Levenseindekliniek te werk gaan.¹³² Kregen meldingen van euthanasie door de Levenseindekliniek aanvankelijk speciale aandacht van de RTE's (door deze meldingen in eerste instantie door alle RTE's te laten beoordelen en later door deze standaard als 'vragen oproepend' te categoriseren), eind 2015 kwam daaraan een einde.¹³³ Waar het gaat om de toetsing is de situatie met betrekking tot de Levenseindekliniek derhalve met ingang van 2016 genormaliseerd. De ophef die in 2014 ontstond over enkele zaken waarin een RTE kritisch was over het handelen van een arts van de Levenseindekliniek, gaf de minister van VWS geen aanleiding voor nadere stappen:

“VUmc en AMC hebben net onderzoek gedaan. De uitkomst is dat wat er gebeurt, goed en zorgvuldig gebeurt (...). 99% van de zaken die de Levenseindekliniek heeft behandeld, zijn als zorgvuldig beoordeeld. Er zijn twee casussen waarbij sprake was van het oordeel «onzorgvuldig». Als je in acht neemt dat de Levenseindekliniek geconfronteerd wordt met complexere problematiek, dan kun je echt niet zeggen dat dit een verontrustend beeld geeft. De Levenseindekliniek stelt zich ontzettend lerend en open op en verbetert de procedures steeds verder. Ik heb dan ook vertrouwen in de Levenseindekliniek”.¹³⁴

Den Hartog behield zijn eerder al geuite zorgen over de handelwijze van de Levenseindekliniek. Dat was voor hem de voornaamste aanleiding om het belang te benadrukken van een behandelrelatie tussen de patiënt en de arts die de levensbeëindiging op verzoek uitvoert (zie ook par. 2.3.5).¹³⁵

Een belangrijke reden voor de oprichting van de Levenseindekliniek was het gegeven dat sommige patiënten met een gerechtvaardigd euthanasieverzoek geen arts kunnen vinden die bereid was hun verzoek te realiseren. De problematiek van de 'weigerachtige' arts leidde er in oktober 2013 toe dat het D66-Kamerlid Pia Dijkstra een initiatiefwetsvoorstel indiende dat op de arts met wie de patiënt een behandelingsovereenkomst had maar die een gerechtvaardigd verzoek tot euthanasie weigerde, een verwijbsplicht legde. Deze arts, aldus een nieuw art. 2b Wtl: “verwijst de patiënt door naar een arts die daartoe wel bereid is en raadpleegt daartoe zo nodig een of meer andere artsen”.¹³⁶ Tot een verdere parlementaire behandeling van dit wetsvoorstel tot opnemning van een verwijbsplicht in de Wtl is het tot op heden nog niet gekomen. Naast de vraag of het juist is artsen een dergelijke verwijbsplicht op te leggen, kan de meerwaarde ervan worden betwijfeld, nu juist in de situatie van een weigerachtige arts patiënten de weg naar de Levenseindekliniek steeds makkelijker lijken te vinden.

De Levenseindekliniek is vooral opgericht met het oog op situaties waarin artsen zich terughoudend of weigerachtig opstellen met betrekking tot 'complexe' gevallen. Gaat het om een weigering van een

132 Snijdwind M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen B, Het functioneren van de Levenseindekliniek – Verslag van het evaluatieonderzoek over het eerste jaar. Amsterdam. 2014. Zie ook NTVG 2016: A9992.

133 Jaarverslag 2015, p. 13.

134 Kamerstukken II, 2014-2015, 32647, nr. 40, p. 25. Nadien deden zich nog enkele andere gevallen voor waarin een RTE oordeelde dat een uitvoerend arts van de Levenseindekliniek niet aan alle zorgvuldigheidseisen had voldaan.

135 Hartogh GA den, Ondraaglijk lijden onder druk. Medisch Contact 2015, p. 516-518.

136 Kamerstukken II, 2013-2014, 33778, nrs 1-3.

arts in een 'niet-complexe' situatie, dan ligt het veel meer voor de hand een oplossing te zoeken in de sfeer van een vervanger of collega van de arts. Daarbij kan gedacht worden aan het zogenaamde 'Hoogeveense model', dat inhoudt dat een arts een patiënt ten aanzien van wie hij zelf geen euthanasie wil uitvoeren overdraagt aan een nabije collega.¹³⁷

2.3.10 Bevindingen uit de jurisprudentie

In de onderzoeksperiode legde het OM geen enkele door een RTE aangebrachte zaak voor aan de strafrechter. De IGZ besloot in twee van dergelijke gevallen tot het indienen van een tuchtklacht. Zie over deze tuchtzaken par. 2.4.2.3. Daarnaast werden enkele andere rechterlijke uitspraken gedaan die direct of indirect betrekking hebben op of betekenis hebben voor het domein van de Wtl. Deze uitspraken worden hieronder, in chronologische volgorde, kort beschreven.

Gebrek aan regie

In oktober 2012 deed het Regionaal Tuchtcollege 's-Gravenhage uitspraak in een zaak die was aangespannen door de dochters van een echtpaar waarvan zowel de man als de vrouw om euthanasie had gevraagd. De klacht was gericht tegen een waarnemend huisarts en hield in dat de arts, bij de wijze waarop hij gereageerd had op het 'dubbele' euthanasieverzoek, blijk had gegeven van een totaal gebrek aan regie. Naar de mening van de tuchtrechter was de arts op diverse punten ernstig tekortgeschoten. De arts kreeg een berisping.¹³⁸

Beoordeling wilsbekwaamheid

In februari 2013 oordeelde het Centraal Tuchtcollege in hoger beroep over een klacht van de nabestaanden van een inmiddels overleden patiënt over de wijze waarop een psychiater, nadat de patiënt om euthanasie verzocht, diens de wilsbekwaamheid had beoordeeld. Naar de mening van het regionaal tuchtcollege handelde de psychiater daarbij onzorgvuldig, onder meer door ervan uit te gaan dat een patiënt met dementie min of meer per definitie wilsonbekwaam is. Het regionale tuchtcollege gaf de psychiater een berisping, maar het Centraal Tuchtcollege oordeelde veel milder en verklaarde de klachten van de nabestaanden ongegrond. In de ogen van het Centraal Tuchtcollege kon de wilsbekwaamheidsbeoordeling door de psychiater de toets der kritiek doorstaan.¹³⁹

Weigering verpleeghuis om medewerking te verlenen aan euthanasie

In april 2015 oordeelde de Rechtbank Zeeland-West Brabant over een geschil tussen een verpleeghuis en een van haar bewoners. De bewoner had te kennen gegeven het verblijf, en derhalve de zorgovereenkomst, te willen beëindigen, zodat op een andere locatie uitvoering kon worden gegeven aan zijn verzoek om euthanasie. Het verpleeghuis stond die uitvoering binnen haar eigen muren niet toe. Naar de mening van het verpleeghuis was de bewoner wilsonbekwaam en kon van het

¹³⁷ Hierover al Van der Heide e.a. (2012), p. 69.

¹³⁸ Regionaal Tuchtcollege 's-Gravenhage 23 oktober 2012, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2013/8 met noot JCJ Dute.

¹³⁹ Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg 7 februari 2013, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2013/17, met een zeer kritische noot van JCJ Dute.

beëindigen van de zorgovereenkomst geen sprake zijn. De rechter oordeelde dat de bewoner wel degelijk (voldoende) bekwaam was en dat het verpleeghuis dus moest meewerken aan het beëindigen van de overeenkomst en het overplaatsen van de bewoner naar een door hem gewenste andere locatie.¹⁴⁰

Een reëel behandelingsperspectief?

Een uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege Zwolle uit januari 2017 betrof een klacht van een zoon van een inmiddels overleden patiënte over de wijze waarop haar huisarts had gereageerd op haar euthanasieverzoek. De eerste klacht betrof het feit dat de huisarts patiënte had voorgesteld dat zij zou worden onderzocht door een psychiater, mede om te beoordelen of er nog behandelingsopties waren. Patiënte wilde echter niet meer behandeld worden. De tweede klacht luidde dat de huisarts had nagelaten acties te ondernemen om het sterven van patiënte te verzachten. Het regionaal tuchtcollege verklaarde beide klachten ongegrond. Met betrekking tot de eerste klacht oordeelde de tuchtrechter dat de huisarts in redelijkheid tot het oordeel kon komen dat een (psychiatrisch) onderzoek naar behandelingsopties aangewezen was.¹⁴¹

2.4 Melding en toetsing

2.4.1 Het functioneren van de RTE's

Reeds in de jaren voor de inwerkingtreding van de Wtl functioneerden er regionale commissies die oordeelden over gemelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek. Het was een bewuste keuze van de wetgever om het systeem van toetsing door een multidisciplinaire commissie in de Wtl te verankeren, onder meer om het strafrecht op afstand te plaatsen en de meldingsbereidheid van artsen te stimuleren. In de jaren na de inwerkingtreding van de Wtl was er maar in beperkte mate sprake van discussie over het functioneren van de RTE's als zodanig. In de vorige evaluatieperiode (2007-2012) was al waarneembaar dat deze discussie toenam. In de periode 2012-2016 kan worden geconstateerd dat het functioneren van de RTE's een thema op zich is geworden. Dat komt door een aantal omstandigheden. Een ervan is de maatschappelijke discussie over levensbeëindiging bij bijzondere patiëntengroepen, zoals psychiatrische patiënten en patiënten met (vergevoerde) dementie.¹⁴² De ontwikkelingen op dat gebied is voor een aantal auteurs aanleiding vraagtekens te plaatsen bij de aanpak en de legitimiteit van de RTE's.¹⁴³ Een andere omstandigheid is dat er door RTE's in vergelijkbare gevallen niet altijd op dezelfde wijze werd geoordeeld.¹⁴⁴

De meest principiële discussie is te vinden in enkele publicaties van Hendriks. Hij betoogt:

140 Rechtbank Zeeland-West Brabant 15 april 2015, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2015/250 met noot MC Ploem.

141 Regionaal Tuchtcollege Zwolle 27 januari 2017, ECLI:NL:TGZRZWO:2017:20.

142 Zie bijvoorbeeld Buijsen M, Euthanasie in de psychiatrie beter toetsen, *Medisch Contact* 2014, p. 1622-1624.

143 Zie bijvoorbeeld Hendriks A, Recht op leven en recht op een zelfgekozen dood: een toetsing van de Nederlandse euthanasiewet aan het EVRM. *NTM/NJCM-Bulletin* 2014/13. Ook: Hendriks A, Meer (toe)zicht op toetsing euthanasie dringend gewenst. *NJB* 2014, p. 1308-1312 (met reactie Legemaate en naschrift Hendriks in *NJB* 2014, p. 1566-1567).

144 Dit komt het meest duidelijk naar voren in Hartogh GA den, De beoordeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische en demente patiënten. *NJB* 2015, p. 1406-1414.

“dat verschillend kan worden gedacht over de vraag of de WTL voorziet in een juiste balans tussen enerzijds het bevorderen van transparantie en zorgvuldige uitvoering van euthanasie en anderzijds het adequaat kunnen optreden tegen normovertreding door uitvoerend artsen. Die laatste mogelijkheid, een eis die voortvloeit uit artikel 2 EVRM en uit artikel 8 EVRM indien wordt gehandeld in strijd met de zelfbeschikking, staat onder druk door de toetsing(spraktijk) van de RTE’s die zelf deels de uitleg en toepassing van de norm bepalen” (...). Het toetsingssysteem van de WTL en de rol die de RTE’s daarbinnen vervullen bieden naar mijn mening onvoldoende waarborgen om te voldoen aan de op de overheid rustende onderzoeksplicht bij overlijdensgevallen (artikel 2 EVRM). (...) De RTE’s oordelen daarbij in één instantie, zonder enige vorm van hoger beroep en de wet voorziet niet in toezichts- en correctiemechanismen.¹⁴⁵

Hendriks spreekt in dat kader over de “oncontroleerbare en niet-corrigeerbare positie van de RTE’s”. De toetsingsprocedure dient volgens Hendriks te worden heroverwogen, “zeker nu RTE’s inmiddels met enige regelmaat ook worden gevraagd te oordelen over euthanasie bij demente en psychiatrische patiënten – groepen die volgens het EHRM geen aanspraak maken op het recht op een zelfgekozen dood”. Dat laatste argument lijkt niet echt relevant te zijn, nu het EHRM volgens de analyse van Hendriks zelf vooral aandringt op de bescherming van kwetsbare patiënten die hun wil niet kunnen bepalen.¹⁴⁶ In het algemeen spreekt uit de publicaties van Hendriks duidelijke twijfel over de legitimiteit van de oordelenlijn van de RTE’s, met name waar het gaat om “nieuwe onderwerpen” of bijzondere patiëntengroepen. Andere auteurs zijn ook kritisch, maar benadrukken vooral dat in de huidige wettelijke regeling voorzieningen ontbreken ter bevordering van de rechtseenheid tussen de vijf (autonome) RTE’s. Dat heeft in de literatuur geleid tot een groot aantal suggesties:

- Eén nationale toetsingscommissie met nevenzittingsplaatsen in plaats van vijf regionale commissies, het instellen van een orgaan dat toekijkt op de oordelen van de RTE’s en/of het in bepaalde gevallen gebruik maken van een reflectiekamer met onafhankelijk deskundigen;¹⁴⁷
- Het voorleggen van zaken over ingewikkelde kwesties of bijzondere patiëntengroepen aan een centrale, veel breder samengestelde toetsingscommissie;¹⁴⁸
- Aan de vijf RTE’s een overkoepelende rechtseenheidsvoorziening “voor onbeantwoorde rechtsvragen” toe te voegen;¹⁴⁹
- Het instellen van een mogelijkheid (voor artsen en/of voor andere belanghebbenden) om bij een onafhankelijke instantie in beroep te kunnen gaan tegen oordelen van een regionale RTE.¹⁵⁰

145 Hendriks A, Recht op leven en recht op een zelfgekozen dood: een toetsing van de Nederlandse euthanasiewet aan het EVRM. NTM/NJCM-Bulletin 2014/13.

146 Zo wijst bijvoorbeeld de uitspraak van het EHRM in de zaak Haas tegen Zwitserland in een andere richting dan Hendriks suggereert. Aldus ook Kastelein WR, Toetsing euthanasie. TvGR 2014; 38: 437.

147 Hendriks A, Meer (toe)zicht op toetsing euthanasie dringend gewenst. NJB 2014, p. 1308-1312.

148 Buijsen M, Euthanasie in de psychiatrie beter toetsen, *Medisch Contact* 2014, p. 1622-1624.

149 Mevis PAM e.a., Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek. Rotterdam, 2014, p. 60.

De huidige regeling in de Wtl gaat uit van een vijftal regionale toetsingscommissies, die formeel gezien autonoom beslissen over de aan de commissie voorgelegde zaken. De enige bepaling in de wet die duidt op het belang van harmonisatie van de oordelen van de RTE's is art. 13. Daarin wordt vermeld dat de voorzitters van de RTE's tenminste twee maal per jaar met elkaar overleggen over de werkwijze en het functioneren van de commissies. Het in deze bepaling genoemde begrip 'functioneren' kan worden gezien als een kapstok voor overleg over de wenselijkheid van rechtseenheid tussen de verschillende commissies, zeker nu de wet niet voorziet in een aparte voorziening om deze rechtseenheid te realiseren. In de periode 2012-2015 is onder de vlag van art. 13 Wtl door de RTE's gestreefd naar een verbetering van de harmonisatie tussen de commissies.¹⁵¹ In gevallen waarin een commissie voornemens is te beslissen dat een arts niet aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, wordt het conceptoordeel voor commentaar voorgelegd aan de leden van alle RTE's. Dat gebeurt ook in complexe zaken en in zaken waarin nieuwe vragen aan de orde zijn. Een optie is ook dat een concept-oordeel aan het voorzittersoverleg wordt voorgelegd voor een zwaarwegend advies. In al deze gevallen beslist uiteindelijk de regionale commissie bij wie de zaak gemeld was, maar door input te krijgen van de leden van andere commissies wordt de eenheid van beslissingen naar de mening van de RTE's zelf duidelijk bevorderd. Een in het Jaarverslag 2015 van de RTE's aangekondigde reflectiekamer¹⁵² is inmiddels geïnstalleerd. Deze reflectiekamer bestaat uit interne leden en kan desgevraagd aan de bevoegde RTE een advies uitbrengen over moeilijke of bijzondere zaken.

Het vraagstuk van de harmonisatie is ook enkele malen aan de orde geweest in het overleg tussen de minister van VWS en de Tweede Kamer. In reactie op de suggesties voor een overkoepelende instantie boven de RTE's reageerde de minister door erop te wijzen dat die optie besproken was ten tijde van de parlementaire behandeling van de Wtl en dan toen is geconcludeerd dat een dergelijke constructie niet nodig en wenselijk was. Bij die gelegenheid benadrukte de minister dat de RTE's "veelvuldig" intern afstemden. Ook de Code of Practice zag de minister als een waardevol instrument om duidelijkheid te verschaffen over de oordelenlijn van de gezamenlijke commissies. De slotconclusie van de minister luidde: "Het huidige stelsel is na zorgvuldige afweging tot stand gekomen en voorziet in een zorgvuldige en kwalitatief hoogstaande toetsing en beoordeling van meldingen. De transparantie en de kenbaarheid van de werkwijze en oordelen van de RTE worden verder verbeterd door de aankomende Code of Practice. Wij achten aanpassing van het stelsel ongewenst".¹⁵³ Bij een eerdere gelegenheid had de minister de suggestie van een beroepsinstantie al verworpen, omdat dit een bedreiging zou zijn voor de rechtszekerheid van artsen.¹⁵⁴

Uit een analyse van de literatuur blijkt dat sommige auteurs pleiten voor de toevoeging van een overkoepelende instantie aan het huidige systeem van de Wtl omdat zij inhoudelijk moeite hebben met de oordelenlijn van de RTE's ten aanzien van bijzondere groepen patiënten. Daarbij gaat het met name om de oordelen van de RTE's over 'nieuwe' groepen als psychiatrische patiënten. Bij die mening

150 Enthoven I, Toetsingspraktijk euthanasie voor sommige artsen onrechtvaardig. NJB 2016, p. 117-121. Zie ook Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 22, p. 3.

151 Jaarverslag 2015, p. 12.

152 Jaarverslag 2015, p. 12.

153 Kamerstukken II, 2014-2015, 32647, nr. 35, p. 102

154 Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 22, p. 3.

past wel enige relativering. Zoals is beschreven in par. 2.3.5 is met betrekking tot psychiatrische patiënten sprake van een geleidelijk groeiende acceptatie van de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding, zowel in de samenleving als onder psychiaters. De oordelenlijst van de RTE's in deze gevallen kan echter moeilijk als 'nieuw' worden betiteld, nu deze oordelenlijst aansluit bij de wijze waarop al in de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw in de rechtspraak werd geoordeeld over hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.¹⁵⁵ Daarin kan moeilijk een argument worden gevonden om het huidige toetsingssysteem van de Wtl aan te scherpen. Voor zover die aanscherping wordt onderbouwd met argumenten inzake het algemene belang van consistentie en rechtseenheid, is daarvoor wel wat te zeggen. De vraag daarbij is of kan worden volstaan met de stappen die de RTE's al gezet hebben (veel meer interne afstemming, verbetering van de uniformiteit door de publicatie van een Code of Practice, publicatie van oordelen op de website, het voorleggen van complexe zaken aan een interne reflectiekamer) dan wel dat verdergaande stappen nodig zijn.

Den Hartogh vatte in 2016 de taak van de RTE's als volgt samen: "De toetsingscommissies zijn door de wetgever uitdrukkelijk bedoeld om aan de eisen, die door de wetgever in algemene bewoordingen zijn geformuleerd, een gezaghebbende nadere invulling te geven".¹⁵⁶ In het algemeen kan op basis van de in deze paragraaf besproken literatuur worden geconcludeerd dat deze taak niet ter discussie staat. Hendriks lijkt nog de meeste moeite te hebben met de huidige wettelijke regeling van melding en toetsing in de Wtl. Zijn krasse stelling dat de RTE's "oncontroleerbaar" zijn, vindt in overige publicaties geen steun. Andere auteurs aanvaarden de rol van de RTE's, maar zien op onderdelen wel ruimte voor verbetering van de praktijk. Mevis wijst erop dat het merkwaardig is dat de RTE's in de gepubliceerde beslissingen niet zichtbaar maken van welke commissie het oordeel is en hoe de commissie was samengesteld.¹⁵⁷

Tijdens de focusgroep werd de suggestie gedaan om tegen oordelen van een RTE cassatie in het belang der wet mogelijk te maken.¹⁵⁸ Dit zou een aanpassing vergen van art. 78 van de Wet op de Rechterlijke Organisatie. Over het instellen van cassatie in het belang der wet beslist de Procureur-Generaal bij de Hoge Raad. Van deze optie wordt door de PG zeer terughoudend gebruik gemaakt. In de context van de RTE's zou de mogelijkheid om de PG te vragen cassatie in het belang der wet in te stellen van betekenis kunnen zijn in gevallen waarin een RTE oordeelt dat de arts aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, maar naar aanleiding van het oordeel discussie ontstaat over belangrijke interpretatie- of rechtsvragen.

2.4.2 De afhandeling van 'onzorgvuldig' zaken door IGZ en OM

2.4.2.1 Inleiding

Net als in het verslag van de vorige evaluatie van de Wtl wordt ook in dit evaluatierapport aandacht besteed aan de zaken die door de (RTE's) als onzorgvuldig zijn beoordeeld. De vorige evaluatie besloeg de periode 2007-2011, deze evaluatie betreft de periode 2012-2016. In die periode werd door de RTE's

¹⁵⁵ Zie Legemaate J, Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. TvGR 2014; 38: 671-675.

¹⁵⁶ Den Hartogh G. Alleen een schriftelijke wilsverklaring volstaat niet voor euthanasie. Medisch Contact 2016, nr. 3, p. 21-23.

¹⁵⁷ Mevis, PAM. Over de randen van de euthanasiewetgeving. Delikt en Delinkwent 2016/35, p. 384.

¹⁵⁸ Een voorstander daarvan is ook Mevis, zie noot 157, p. 384-385.

in 33 zaken het oordeel 'onzorgvuldig' uitgesproken. Bij een dergelijk oordeel worden de zaken toegezonden aan de IGZ en aan het OM. De IGZ kan in zulke gevallen besluiten tot een gesprek met de arts of indiening van een tuchtklacht. Het OM kan strafrechtelijke vervolging instellen. In par. 2.4.2.2 wordt eerst een overzicht gegeven van de kenmerken van de zaken die aan de IGZ en het OM zijn voorgelegd. In par. 2.4.2.3 wordt, mede in het licht van de bevindingen uit de vorige evaluatie, in meer detail ingegaan op de wijze waarop de IGZ en het OM de gemelde gevallen hebben afgehandeld. De gerapporteerde bevindingen zijn gebaseerd op een analyse van de jaarverslagen van de RTE's, de dossiers van het OM en de afsluitbrieven van de IGZ met betrekking tot de zaken waarin volgens de RTE niet was gehandeld conform de zorgvuldigheidscriteria. In par. 2.4.2.4 wordt afgesloten met enkele meer algemene observaties over de wijze waarop de IGZ en het OM de bij hen gemelde zaken afhandelen.

2.4.2.2 Overzicht van 'onzorgvuldig' zaken

In de periode 2012-2016 werd in 33 gevallen door de RTE's geoordeeld dat euthanasie niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen was uitgevoerd. In 2012 en 2016 was het aantal van dergelijke oordelen het hoogst: in elk van beide jaren 10.

Voor wat betreft de professionele achtergrond van de artsen die in de verslagperiode het oordeel onzorgvuldig kregen, kan als volgt worden gerapporteerd. In 22 van de in totaal 33 zaken was de arts in kwestie een huisarts. In de overige zaken werd de euthanasie uitgevoerd door medisch specialisten (7), artsen (3) en een basisarts (1). In het verslagjaar 2013 waren er van de 4 betrokken artsen 3 niet-praktiserend, en in het laatste verslagjaar 2016 was er 1 arts niet-praktiserend. Van alle artsen die in de periode 2012-2016 een oordeel onzorgvuldig kregen waren er 5 verbonden aan de Levensindekliniek.

Tabel 2.1 Achtergrond van arts die oordeel 'onzorgvuldig' kreeg in periode 2012-2016

	2012	2013	2014	2015	2016
	n	n	n	n	n
Huisarts	7	3	2	3	7
Medisch specialist	2	2	0	0	3
Arts	1	0	1	1	0
Basisarts	0	0	1	0	0
Niet praktiserend	0	0	3	0	1

De meest frequent geschonden zorgvuldigheidseisen betreffen de eis dat de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen (art. 2, eerste lid *sub e* Wtl) en de eis dat de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig is uitgevoerd (art. 2, eerste lid *sub f* Wtl). De in het vorige evaluatierapport voorzichtig getrokken conclusie dat de uitvoeringsproblemen die samenhangen met de onafhankelijke consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering in 2011 over hun 'hoogtepunt' heen waren, lijkt dus iets te moeten worden bijgesteld. Ook in 2016 waren het vooral die zorgvuldigheidseisen die de arts niet had nageleefd. Daarnaast werden met name de eis

dat de arts de overtuiging heeft gekregen dat sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt (art. 2, eerste lid *sub b* WtI) en de eis dat de arts met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was (art. 2, eerste lid *sub d* WtI) geschonden. De eis dat de arts de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten (art. 2, eerste lid *sub c* WtI) veroorzaakte het minst vaak problemen. Kennelijk hebben artsen, net als in de periode 2007-2011, weinig moeite met deze eis, of wordt er in het kader van de toetsing mogelijk minder aandacht aan besteed.

Tabel 2.2 Niet of niet voldoende nageleefde zorgvuldigheidseisen 2012-2016

	2012	2013	2014	2015	2016	Totaal
	n	n	n	n	n	n
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	1	1	0	1	1	4
Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	3	1	1	1	2	8
Voorlichting over situatie en vooruitzichten	0	1	0	1	0	2
Geen redelijke andere oplossing	2	1	1	1	2	7
Consultatie onafhankelijke arts	4	3	1	0	3	11
Medisch-zorgvuldige uitvoering	3	1	1	3	6	14
<i>Aantal zaken waarin één zorgvuldigheidseis was geschonden</i>	7	4	3	3	8	25
<i>Aantal zaken waarin meerdere zorgvuldigheidseisen waren geschonden</i>	3	1	1	1	2	8

Het is van belang om hier – net als in het vorige evaluatieonderzoek – te benadrukken dat de gevallen waarin het handelen van de arts bij levensbeëindiging niet conform de zorgvuldigheidseisen was, in de meeste gevallen niet de inhoudelijke kerncriteria van de WtI betroffen. Tot de kerncriteria worden de drie zorgvuldigheidseisen van art. 2 lid 1 onder a, b en d WtI gerekend: vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden, geen redelijke andere oplossing. Met andere woorden: wanneer alleen de eis van een medisch-zorgvuldige uitvoering en/of een onafhankelijke consultatie is geschonden, volgt daaruit niet dat de levensbeëindiging niet te rechtvaardigen was. Hiermee hangt ook samen het op 1 januari 2013 door het OM gewijzigde vervolgingsbeleid (neergelegd in de ‘Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek’) in dergelijke gevallen de arts niet strafrechtelijk te vervolgen (zie hierover uitvoeriger par. 2.4.2.3). Deze constatering is opnieuw belangrijk omdat van alle in de periode 2012-2016 beoordeelde zaken, zo’n 25.000, er maar in minder dan 10 zaken twijfels zijn gerezen over de legitimatie van het levensbeëindigend handelen door de betrokken artsen. In de zaken waarin de RTE oordeelde dat niet aan (één van) de kerneisen van de WtI is voldaan, blijkt overigens dat dit niet zelden veroorzaakt wordt door onervarenheid en onwetendheid rondom de gang van zaken bij euthanasie en hulp bij zelfdoding en de eisen die regelgeving hieraan stelt. Er waren in de verslagperiode evenwel ook gevallen waarin daarvan geen sprake was en de arts naar het oordeel van de RTE onvoldoende heeft gedaan om vast te stellen of er reële alternatieven waren om het lijden van patiënte te verlichten of om de ondraaglijkheid van het lijden van patiënte te onderbouwen.¹⁵⁹

¹⁵⁹ Zie bijv. zaken 2014-02 en 2014-05 uit het RTE-jaarverslag 2014.

2.4.2.3 Afhandeling van door de RTE's voorgelegde zaken door IGZ en OM

Op grond van de Wtl dient de RTE zowel het in Den Haag gevestigde College van procureurs-generaal van het OM (hierna: het College van PG) als de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg in kennis te stellen van het oordeel dat de arts niet heeft gehandeld volgens een of meer van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Van die afhandeling wordt in deze paragraaf verslag gedaan.

Afhandeling door de IGZ

Procedure

Een zaak waarin de bevoegde RTE oordeelt dat 'niet is gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' wordt door de IGZ behandeld als een 'melding' in de zin van de op 1 januari 2016 in werking getreden Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Uit het bijbehorende Uitvoeringsbesluit Wkkgz¹⁶⁰ volgt dat er onderzoek plaatsvindt naar aanleiding van de melding, maar dat het niet noodzakelijk is dat alle onderdelen van de door dit besluit voorgeschreven procedure worden toegepast.¹⁶¹ Een melding van de RTE's wordt door een inspecteur/ accounthouder afgehandeld, dat wil zeggen dat deze de melding in het Landelijk Meldingen Overleg bespreekt en dat deze, tenzij het Landelijk Meldingen Overleg anders besluit, de arts oproept voor een gesprek. Bij dat gesprek is ook een jurist aanwezig. Daarin worden met de arts onder andere de ernst van het afwijken van de wettelijke regels en de reden voor het afwijken van de zorgvuldigheidseisen besproken. Tijdens het gesprek wordt door de IGZ ook een oordeel gevormd over het functioneren van de arts, de kans op herhaling en of er aanleiding is een tuchtklacht in te dienen. Na vaststelling van het gespreksverslag doet de inspecteur/accounthouder een voorstel aan het Landelijk Meldingen Overleg en handelt de melding conform het besluit van dit overleg af. Naast de betrokken arts worden ook de desbetreffende RTE en het OM schriftelijk over de afhandeling geïnformeerd.

Doorlooptijden

De doorlooptijd van een zaak bij de IGZ (de periode die loopt van ontvangst van het oordeel van de RTE tot aan de datum waarop door de IGZ de zaak afhandelt) bedraagt 3-6 maanden. In een enkel geval blijft een zaak iets langer in behandeling bij de IGZ, maar langer dan een jaar duurt de afhandeling vrijwel nooit. Vergeleken met de periode 2007-2011 (toen gemiddeld 6 maanden) lijkt de periode die de IGZ nodig had om zaken af te handelen waarin de RTE concludeerde dat niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen was gehandeld iets korter geworden. Daarbij moet worden aangetekend dat de IGZ in beginsel afgaat op het inhoudelijke oordeel van de RTE, en met betrekking tot de gemelde casus geen eigen feitenonderzoek doet. Mede daardoor kan de doorlooptijd relatief kort worden gehouden. Van de 10 zaken die de RTE's in 2016 naar de IGZ stuurden, was er op 1 maart 2017 nog slechts 1 niet afgehandeld.

¹⁶⁰ *Stb.* 2015, 447. Zie art. 8.26, tweede en derde lid Uitvoeringsbesluit Wkkgz.

¹⁶¹ Met inwerkingtreding van de Wkkgz en het daarop gebaseerde Uitvoeringsbesluit is de 'Leidraad meldingen IGZ 2013' (Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van, 17 oktober 2013, kenmerk IGZ/BJZ-111338, houdende vaststelling van beleidsregels inzake de behandeling van meldingen door de Inspectie voor de Gezondheidszorg) komen te vervallen.

Inhoudelijke afhandeling

Uit de afsluitbrieven van de IGZ blijkt dat bij de afhandeling van de zaak het inzicht van de arts in het eigen handelen een belangrijke rol speelt. Is er goed met de arts gesproken, heeft deze begrepen waarom hij in het kader van levensbeëindiging onzorgvuldig heeft gehandeld en zal hij voortaan zorgvuldiger te werk gaan resp. bevorderen dat een lokaal beleid of een lokale richtlijn wordt aangepast, dan is er voor de IGZ in principe geen aanleiding nadere maatregelen te treffen en wordt de zaak afgesloten.

In de verslagperiode heeft de IGZ naar aanleiding van een door een RTE gemelde zaak tweemaal een tuchtklacht ingediend¹⁶², en eenmaal in een gesprek aangegeven dat een tuchtklacht zou worden ingediend wanneer de arts in herhaling zou vervallen. Bij de eerste tuchtzaak¹⁶³ en de waarschuwing van de IGZ ging het om een onzorgvuldige medische uitvoering van de levensbeëindiging. In de tuchtzaak werd de arts verweten in strijd met de Standaard Euthanatica 2007 en de aanvulling daarop van 21 december 2010 te hebben gehandeld (hij was eerder al door de RTE op het gebruik van Dormicum bij euthanasie aangesproken) en kreeg hij een waarschuwing opgelegd. In de tweede tuchtzaak¹⁶⁴ draait het om een ernstiger tekortkoming bij de levensbeëindiging van een patiënte die met chronische pijnklachten kampte. De arts zou onvoldoende zorgvuldig gehandeld hebben wat betreft het criterium 'uitzichtloos lijden'. Hij zou geen specialist hebben geraadpleegd over de door hem gestelde diagnose bij patiënte en hij had haar moeten doorverwijzen voor nader onderzoek en eventuele behandelmogelijkheden. Hij zou patiënte verder niet goed hebben geïnformeerd over de situatie waarin zij zich bevond en haar vooruitzichten. Hij zou ten slotte onvoldoende invulling hebben gegeven aan de eis van onafhankelijke consultatie, door het negatieve oordeel van de geconsulteerde SCEN-arts onvoldoende gemotiveerd terzijde te leggen en ook geen tweede SCEN-arts te raadplegen. Het RTG achtte de klacht in al haar onderdelen gegrond en legde de arts een berisping op, daarbij mede wijzend op het feit dat de arts zich, ondanks de bijzondere juridische context van levensbeëindiging, niet toetsbaar had opgesteld. In een enkel ander geval was er voor de IGZ aanleiding de arts bepaalde specifieke adviezen te geven, zoals het volgen van een cursus of bijscholing.

Afhandeling door het OM

Procedure

De afhandeling van de zaken binnen het OM verloopt als volgt. De melding wordt in behandeling genomen door het College van PG. Na ontvangst van de zaak wordt het Expertisecentrum Medische zaken van het OM om een inhoudelijk advies gevraagd en wordt er een voorstel voor afdoening van

162 In het rapport van de tweede Wtl-evaluatie staat vermeld dat de IGZ ook met betrekking tot de bij haar in de periode 2007-2011 gemelde zaken nooit een tuchtzaak startte (Van der Heide e.a. (2012), p. 218). Dat is achteraf gezien niet juist. Naar aanleiding van een zaak uit 2011 startte de IGZ wel een tuchtprocedure. De klacht van de IGZ dat de arts op een aantal punten had gehandeld in strijd met art. 2 lid 1 Wtl werd in 2013 door het tuchtcollege gegrond verklaard. De arts kreeg een berisping (Regionaal Tuchtcollege Amsterdam 12 november 2013, TvGR 2014/23).

163 Regionaal Tuchtcollege Amsterdam, 25 juni 2013, ECLI:NL:TGZRAMS:2013:26.

164 Regionaal Tuchtcollege Amsterdam, 17 september 2013, ECLI:NL:TGZRAMS:2013:55.

de zaak voorbereid. Het voorstel wordt vervolgens door de voorzitter van het College van PG voorgelegd aan de Minister van Justitie die hierop een reactie geeft. Na ontvangst van die reactie wordt door het OM een besluit genomen. Het kan besluiten tot een onvoorwaardelijk sepot, een voorwaardelijk sepot of strafrechtelijke vervolging. Het College draagt geen zorg voor de communicatie van het besluit met de arts, dat doet de hoofdofficier van justitie van het arrondissement waar de arts woonachtig is. Anders dan de IGZ doet het OM in beginsel wel eigen onderzoek naar de zaak waarop de melding van de RTE betrekking heeft. Dat is nodig om te kunnen beoordelen of de feiten van de zaak aanleiding geven tot strafrechtelijke vervolging. Omdat het om die vraag in een oordeel van een RTE uiteraard niet draait, zal het OM ter zake tot een eigen weging en beoordeling van de feiten moeten komen. Daardoor is de doorlooptijd van een zaak binnen het OM doorgaans langer (zie nader hieronder) dan binnen de IGZ.

Sinds de inwerkingtreding van de Wtl (1 april 2002) gelden beleidsregels inzake de afhandeling door het OM van zaken waarin volgens de RTE's niet conform de zorgvuldigheidseisen is gehandeld. De meest recente versie van deze beleidsregels, de Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding, hierna: AV) dateert van 2012.¹⁶⁵ In de zaken die door de RTE's als 'zorgvuldig' zijn beoordeeld, geldt het oordeel van de regionale toetsingscommissie als eindoordeel en wordt het OM daarvan niet in kennis gesteld.^{166 167} In de AV wordt niet alleen de feitelijke procedure van afhandeling binnen het OM beschreven, maar hieruit blijkt ook hoe het OM aankijkt tegen het niet-naleven van de verschillende wettelijke zorgvuldigheidseisen. Bij schending van de eerder genoemde inhoudelijke kernvereisten van de Wtl is strafrechtelijke vervolging in beginsel geïndiceerd, bij de zorgvuldigheidseisen inzake de consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering in beginsel niet.¹⁶⁸ In alle gevallen informeert het College naast de hoofdofficier van justitie de betrokken toetsingscommissie en de IGZ over de beslissing om al dan niet vervolging in te stellen.

In de AV (par. 5.4) wordt over onzorgvuldig handelen ten aanzien van de consultatie het volgende opgemerkt:

¹⁶⁵ Stcrt. 2012, 26899.

¹⁶⁶ Aanvankelijk was er discussie over de vraag of het OM, bijvoorbeeld steekproefsgewijs, niet ook door de RTE's als *zorgvuldig* beoordeelde zaken zou moeten kunnen onderzoeken. In een brief van 3 februari 2012 van de minister van Veiligheid en Justitie aan de Tweede Kamer (*Kamerstukken II 2011/12, 32647, 5*), mede geschreven namens het ministerie van VWS, maakt de minister echter duidelijk dat de wetgever het strafrecht in euthanasiezaken welbewust op afstand heeft geplaatst en dat het strafrecht als ultimatum remedium moet functioneren. Er is daarom in de visie van de minister van V&J geen rol voor het OM weggelegd als de RTE van oordeel is dat conform de zorgvuldigheidseisen is gehandeld. Zie hierover ook het rapport van de tweede evaluatie, Van der Heide e.a. (2012), p. 216.

¹⁶⁷ Het OM is afgezien van de door de RTE's voorgelegde zaken bevoegd een oordeel uit te spreken indien de toetsingscommissie zich niet bevoegd acht een oordeel uit te spreken of indien er geen melding is gedaan bij de lijkschouwer en de zaak via een andere weg aan het licht komt (bijvoorbeeld door een melding van IGZ of aangifte door een nabestaande of derde).

¹⁶⁸ In het rapport van de tweede evaluatie (Van der Heide et al 2012, p.216) wordt hierover opgemerkt: 'De Wtl differentieert niet tussen (...) [de zorgvuldigheidseisen] in termen van strafrechtelijk belang. De Aanwijzing van het OM doet dat in zekere zin wel, door te differentiëren met betrekking tot de vraag of strafrechtelijke vervolging geïndiceerd is (...)'.¹

“De Hoge Raad heeft bepaald dat onder omstandigheden het achterwege blijven van de consultatie door een andere arts niet aan een beroep op noodtoestand in de weg hoeft te staan (NJ 1989,391). Die situatie kan zich voordoen indien, ondanks het ontbreken van een oordeel van een geconsulteerde arts, toch een zuiver oordeel valt te geven over het bestaan hebben van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Er is dan, ondanks het oordeel van de toetsingscommissie dat er niet zorgvuldig is gehandeld, geen reden om vervolging in te stellen. Een (sepot)gesprek met de officier van justitie, waarin de arts wordt gewezen op de gebreken in zijn handelen, is in zo'n geval op zijn plaats.

Als er door het ontbreken van de consultatie onvoldoende vast komt te staan dat sprake is geweest van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en dus de beoordeling van de vraag of de arts een beroep op noodtoestand toekomt niet goed mogelijk is, dient in beginsel over te worden gegaan tot het instellen van strafrechtelijke vervolging (...).”¹⁶⁹

Par. 5.5 van de AV adresseert de situatie waarin de zorgvuldigheid van het handelen is gelegen in de medische uitvoering:

“Het vereiste van medisch zorgvuldige uitvoering omvat in de eerste plaats de medisch-technisch correcte toediening van de juiste middelen. De arts dient gebruik te maken van euthanatica. In de tweede plaats dient de levensbeëindiging door de arts zelf te worden uitgevoerd. Bij het verlenen van hulp bij zelfdoding wordt de arts geacht zelf aanwezig, of in de nabije omgeving beschikbaar te blijven, tot de dood definitief is ingetreden.

In het algemeen geldt dat bij gebreken in het handelen van de arts met betrekking tot de uitvoering ander dan strafrechtelijk optreden zinvol is, nu gebleken is dat één van de zorgvuldigheidseisen is overtreden. Het is in die gevallen gewenst dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg optreedt.”

Doorlooptijden

Bij het OM bedroeg de doorlooptijd van een zaak (de periode die loopt van ontvangst van het oordeel van de RTE tot aan de datum waarop door het College van PG een eindbeslissing wordt genomen) in de periode 2012-2015 (2016 kon niet meer worden meegenomen) gemiddeld ruim 15 maanden. Dat de gemiddelde doorlooptijd relatief lang was (en hoger ligt dan in de vorige verslagperiode; deze lag toen gemiddeld op 6 maanden), heeft te maken met het feit dat het OM, anders dan de IGZ, de gemelde zaken zoals gezegd wel aan een eigen inhoudelijke beoordeling onderwerpt. Daarnaast is het zo dat vooral de behandeling van de meer complexe zaken, vergeleken met de zaken die op basis van par. 5.4 of 5.5 AV kunnen worden afgedaan, relatief veel tijd vergt. Dat is zeker ook het geval wanneer een zaak aan een reflectiekamer¹⁷⁰ wordt voorgelegd (dit gebeurde in de verslagperiode één

169 Het is opmerkelijk dat in het citaat alleen aandacht is voor de zorgvuldigheidseisen van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Door het ontbreken van de consultatie zou immers evengoed twijfel kunnen bestaan over de andere kern-eisen.

170 De reflectiekamer is een intern adviesorgaan van het OM dat is ingesteld om een zaak kritisch tegen het licht te houden; in deze kamer, die kan wisselen qua samenstelling, hebben ook externe deskundigen zitting.

maal). Hierdoor had het OM in de afgelopen verslagperiode in enkele gevallen meer dan twee jaar nodig om tot een eindbeslissing te komen (in totaal was dat 4 keer het geval; het betrof met name zaken uit 2012 en 2013). Van de 10 zaken die in 2016 door de RTE's bij het OM zijn gemeld, was er op 1 maart 2017 één geheel afgehandeld.

Inhoudelijke afhandeling

In de verslagperiode 2012-2016 is geen enkele keer besloten tot strafrechtelijke vervolging van de arts voor schending van art. 293 of art. 294 Wetboek van Strafrecht. In één zaak werd de arts weliswaar niet vervolgd voor ongerechtvaardigde levensbeëindiging, maar wel voor schending van art. 7, tweede lid, jo. art. 81, aanhef, sub 1 Wet op de lijkbezorging (Wlb). De aanleiding daarvoor was dat de arts zijn bevindingen in deze zaak mondeling noch schriftelijk (in een beredeneerd verslag) had willen toelichten aan de RTE en dat van de SCEN-arts meer informatie over de zorgvuldigheidseisen was verkregen dan van de arts zelf. Volgens het College was in deze zaak materieel aan de zorgvuldigheidseisen voldaan, maar had de arts:

“(…) verzuimd het door artikel 7 lid 2 vereiste “beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen” van art. 2 Wtl aan de gemeentelijke lijkschouwer te overhandigen. Volgens artikel 82 van de Wlb gaat het slechts om een overtreding (...) (...). Dat het herhalingsrisico in dit geval gelet op de verklaringen van de arts bij de IGZ klein lijkt, zou voor het Openbaar Ministerie geen reden zijn geweest om niet tot vervolging voor dit feit over te gaan, bijvoorbeeld door het opleggen van een strafbeschikking in de vorm van een geldboete. Het recht op strafvervolging van overtredingen verjaart echter na drie jaar. In dit geval is het feit medio 2014 verjaard. De zaak is daarom geseponeerd. Wel heeft een medisch officier van justitie de arts in een gesprek gewezen op de gebreken in zijn handelen die in beginsel een vervolging ter zake van artikel 81 Wlb rechtvaardigen en hem gewezen op het belang van het juist en volledig naleven van de bepalingen van de Wlb en artikel 293 Sr.”¹⁷¹

In de overige zaken hield de eindbeslissing van het OM een onvoorwaardelijk sepot in. Dit is een verschuiving ten opzichte van de periode 2007-2012 in die zin dat in die periode nog in zes van de 34 zaken werd besloten tot een voorwaardelijk sepot, veelal in combinatie met bijzondere voorwaarden.

In enkele zaken¹⁷² vond een gesprek plaats tussen de arts en de betreffende (hoofd)officier van justitie. De functie van het gesprek met de arts is doorgaans deze te wijzen op het belang van de zorgvuldigheidseisen en naleving daarvan in toekomstige gevallen.

In de periode 2012-2016 had het OM in een klein aantal zaken strafrechtelijke vervolging kunnen instellen omdat naar het oordeel van de RTE door de arts bij de levensbeëindiging één of meer van de kernvereisten van de Wtl waren geschonden, maar zag het daarvan vanwege opportuiniteitsredenen af. Bij de beslissing om de arts al dan niet strafrechtelijk te vervolgen gaat het in de kern om de vraag

171 Jaarverslag RTE's 2014, Bijlage 1 (overzicht afhandeling door OM en IGZ), p. 76-78.

172 Het aantal zaken waarin een gesprek plaatsvond kon op grond van de dossiers niet exact worden vastgesteld.

of strafrechtelijke vervolging een redelijk doel dient. Uit het feit dat het OM in de afgelopen verslagperiode uiteindelijk alle zaken heeft geseponeerd, kan worden opgemaakt dat zo'n situatie zich in de visie van het OM niet zo snel aandient. Of vervolging een redelijk doel dient, hangt volgens het OM mede af van de concrete omstandigheden van het geval, waaronder de aard van de situatie, de kans dat de arts in herhaling valt, hoe deze terugkijkt op diens handelen en de impact die vervolging zal hebben op de arts en diens functioneren. Uit de afhandeling door het OM van de zaken waarin door een RTE werd geoordeeld dat de arts niet had gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen zoals beschreven in de jaarverslagen van de RTE's en de dossiers van het OM betreffende de 'onzorgvuldig zaken' komt naar voren dat in elk geval de volgende (in willekeurige volgorde genoemde) omstandigheden een rol spelen bij het besluiten tot een (onvoorwaardelijk) sepot:

- de arts heeft zich gesteund gevoeld door het oordeel van de SCEN-arts;
- de arts heeft de normen van de Wtl niet opzettelijk en/of in ernstige mate geschonden;
- de IGZ heeft een goed gesprek gevoerd met de arts, de arts heeft lering getrokken uit het gebeurde en de IGZ acht de kans op herhaling minimaal;
- de arts heeft inzicht in de tekortkomingen van zijn handelen en begrijpt welke eisen de Wtl aan euthanasie of hulp bij zelfdoding stelt;
- eventuele vervolging zou niet door beroepsgroep en samenleving worden begrepen;
- er is twijfel mogelijk over de vraag of de arts aan de zorgvuldigheidscriteria van de Wtl heeft voldaan;
- er is geen sprake van rechtsvragen die door de strafrechter beantwoord moeten worden;
- een lang tijdsverloop tussen de uitvoering van euthanasie of HBZ en afhandeling van de zaak door het OM.

OM wijkt af van oordeel RTE

Bij een sepotbeslissing wijkt het OM in sommige gevallen af van het inhoudelijke oordeel van de RTE en concludeert het dat geen sprake is geweest van schending van één of meer van de kernvereisten van de Wtl. Veel aandacht trok een zaak uit 2012 inzake levensbeëindiging bij een patiënte met Huntington, waarin de RTE oordeelde dat de arts – vanwege onvoldoende communicatie en verslaglegging over de euthanasiewens van patiënte en het ontbreken van een geactualiseerde schriftelijke wilsverklaring – onvoldoende aannemelijk had gemaakt dat sprake was van ondraaglijk lijden, een weloverwogen verzoek en het ontbreken van alternatieven.¹⁷³ Het College van PG concludeerde daarentegen dat van “evidente schending van de zorgvuldigheidseisen” in onderhavig geval geen sprake was. Tot die conclusie komt het College onder andere door de eis dat sprake is geweest van ondraaglijk en uitzichtloos lijden tweemaal aan een marginale toets te onderwerpen (Krijgt de arts de overtuiging dat de patiënt ondraaglijk lijdt? Kan de overtuiging van de arts dat de patiënt ondraaglijk lijdt marginaal gevolgd/begrepen worden?) en door anders te oordelen over de vraag of in deze casus uitvoering is gegeven aan de actuele wil van patiënte. Terwijl de RTE in deze zaak van opvatting was dat geen sprake was van een eenduidig consistent beeld aangaande de wens van patiënte terzake van euthanasie in de loop der jaren, meent het College dat:

173 Jaarverslag RTE's 2012, casus 3, p. 16-21.

“[o]ndanks het ontbreken van verificatie althans documentatie van de arts over de actualiteit van de wil (...) in casu wel sprake [was] van de uitvoering van de wil van de patiënte. Punten die het College daarbij van belang acht zijn de voorspelbaarheid van de ziekte van Huntington en van het ziekteproces, de wilsverklaring uit 2005, de volmacht uit 2009, de vaste conclusie met betrekking tot het niet opgenomen willen worden in een verpleeghuis, het sterk verslechterende ziektebeeld, en de verklaring van de neuroloog. Hieruit heeft de arts mogen concluderen dat de patiënte het ziektestadium waarin zij de levensbeëindiging wenste, heeft bereikt.”¹⁷⁴

In een zaak uit 2013, waarin de RTE het handelen van de arts als onzorgvuldig beoordeelde omdat hij zijn bevindingen mondeling noch schriftelijk wilde toelichten en alleen het verslag van de SCEN-arts informatie bevatte over de wijze waarop met de zorgvuldigheidseisen was omgegaan, week het OM eveneens af van het oordeel van de RTE. Meende de RTE dat de arts zich niet kan onttrekken aan een uitgebreide en gemotiveerde beantwoording van vragen in het verslagmodel met een beroep op een geheimhoudingsafpraak met de patiënt en een beroep op zijn beroepsgeheim,¹⁷⁵ het OM vond dat er in het verslag van de consulent waarnaar door de arts werd verwezen, voldoende informatie was opgenomen om te kunnen concluderen dat materieel wel aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.¹⁷⁶

Op de opstelling van het OM in (met name) de Huntington-zaak is kritiek gekomen. Den Hartogh stelt in een publicatie in Medisch Contact¹⁷⁷ dat het college van PG de WtI op het stuk van de wilsverklaring op een wijze uitlegt die indruist tegen de uitleg die de toetsingscommissies al vele jaren lang hieraan geven, en die nu ook is verankerd in de Code of Practice van de RTE's en de in 2015 gepubliceerde Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek van de ministeries van VWS en V&J (opgesteld in samenwerking met de KNMG). Den Hartogh concludeert dat het OM juist om die reden (interpretatie van de wet) de zaak niet had mogen seponeren, maar haar aan de rechter had moeten voorleggen. Het artikel van Den Hartogh leidde op 8 februari en 31 mei 2016 tot (nadere) kamervragen van Eerste Kamerleden Van Dijk (SGP) en Kuiper (CU) aan de minister van V&J. Daaruit blijkt dat de verantwoordelijke bewindspersoon de conclusie van Den Hartogh niet deelt. In antwoord op de vraag hoe de minister in het licht van de wetstekst, de wetsgeschiedenis en de uitleg van de wet door de toetsingscommissie aankijkt tegen de conclusie van het OM dat de betrokken arts in de Huntington zaak geen reëel strafrechtelijk verwijt kon worden gemaakt, antwoordt de minister dat het OM “(...) in de beslissing tot niet vervolging van de betrokken arts [heeft] meegewogen dat de wet geen actuele wilsverklaring vereist en dat de Handreiking in 2011 - waar intussen wel aan werd gewerkt - nog niet bestond. Gelet op de wet en het nog niet bestaan van de Handreiking (...) kon de

174 Jaarverslag RTE's 2014, Bijlage 1 (overzicht afhandeling door OM en IGZ), p. 73-75.

175 Jaarverslag RTE's 2013, casus 19, p. 48-50.

176 Jaarverslag RTE's 2014, Bijlage 1 (overzicht afhandeling door OM en IGZ) casus 19, p. 78-80.

177 Hartogh G den, OM ondergraaft euthanasiewet. Alleen een schriftelijke wilsverklaring volstaat niet voor euthanasie, Medisch Contact 2016: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/om-ondergraaft-euthanasiewet.htm>.

arts geen reëel strafrechtelijk verwijt worden gemaakt ten aanzien van een geactualiseerde wilsverklaring.”¹⁷⁸

Samenwerking IGZ-OM

Een van de aanbevelingen van de tweede evaluatie van de Wtl luidde (zie ook par. 2.3.1) dat het nodig was dat IGZ en OM nadere afspraken maakten over de taken en activiteiten van beide instanties in gevallen waarin een arts naar de mening van een RTE een of meer van de zorgvuldigheidseisen niet heeft nageleefd. Was er tot aan 2015 niet echt sprake van ‘samenwerking’ – deze bestond louter uit het elkaar informeren over de eindafdoening van een zaak –, via het medio 2015 aangescherpte ‘Samenwerkingsprotocol gezondheidzorg IGZ en OM’ is hierin verandering gekomen.

In een brief van 26 oktober 2016 doen de ministers van VWS en V&J verslag van een eerder toegezegde (eerste) evaluatie van het Samenwerkingsprotocol. Over euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt opgemerkt: “Naar aanleiding van het aangescherpte Samenwerkingsprotocol is de afstemming tussen het OM en de IGZ in zaken die betrekking hebben op euthanasie op verzoek of hulp bij zelfdoding geïntensiveerd en verder verduidelijkt. De samenwerking beperkt zich niet langer tot elkaar informeren over de eindafdoening. Partijen bespreken ook in de daaraan voorafgaande periode de mogelijke samenloop in de inzet van het handhavingsinstrumentarium met elkaar.”¹⁷⁹ De samenwerking bestaat er in de praktijk vooral uit dat de IGZ en het OM contact hebben op casusniveau, als een van beide instanties behoefte heeft aan overleg of afstemming. Dit onder meer om te voorkomen dat het onderzoek van de ene instantie dat van de andere instantie doorkruist.

178 Zie voor de antwoorden van de minister van V & J (door de Eerste Kamer ontvangen op 25 april resp. 15 augustus 2016):

Aanhangsel Handelingen I 2015/16, 10 & 13.

179 *Kamerstukken II* 2016/17, 32 647, 64.

2.5 Conclusies

Het geheel van de ontwikkelingen in de periode 2012-2016 overziende kunnen de volgende conclusies worden getrokken.

Waar het gaat om ontwikkelingen van meer inhoudelijke aard, beschreven in par. 2.3, kan worden geconstateerd dat zich in de onderzoeksperiode geen nieuwe ontwikkelingen hebben voorgedaan met betrekking tot de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen. De opvattingen ter zake van de RTE's ontwikkelden zich zoals op basis van de bevindingen van eerdere evaluaties mocht worden verwacht. Een belangrijke ontwikkeling was wel de publicatie door de RTE's van een Code of Practice, waarin een handzaam overzicht wordt gegeven van de standpunten van de commissies ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen. Daarnaast wordt de periode waarop dit onderzoek betrekking heeft gekenmerkt door geïntensiveerde discussies, zowel binnen de medische beroepsgroep als binnen de samenleving als geheel over een aantal specifieke thema's op het terrein van de levensbeëindiging op verzoek. Daarbij ging het om de betekenis van een schriftelijke wilsverklaring, de mogelijkheden van levensbeëindiging op verzoek met betrekking tot wilsbekwame minderjarigen jonger dan 12 jaar, mensen met een psychiatrische aandoening of dementie en mensen die hun leven voltooid achten. Ten aanzien van hulp bij zelfdoding door niet-artsen was sprake van een in de media uitvoerig besproken juridische procedure (de zaak Heringa), die ten tijde van het afronden van deze evaluatie nog voortduurde. De discussies en ontwikkelingen met betrekking tot de genoemde thema's betroffen niet zozeer problemen met de tekst van de wet, maar gingen veeleer over de (morele) aanvaardbaarheid en wenselijkheid van bepaalde uitvoeringspraktijken. Daarnaast was een (beleids)ontwikkeling zichtbaar in de richting van meer zelfbeschikking voor het individu. Dit komt het meest duidelijk tot uitdrukking in Kabinetsstandpunt over het rapport van de Commissie Schnabel uit het najaar van 2016.

Op het procedurele vlak, waar het gaat om de regeling in de wet van melding en toetsing, laten de kerngegevens hetzelfde beeld zien als in eerdere perioden: jaarlijks komen de RTE's in een zeer beperkt aantal gevallen tot de conclusie dat een arts niet alle zorgvuldigheidseisen heeft nageleefd. In een aanzienlijk deel van deze gevallen gaat het niet om de kernvereisten van de wet (het verzoek, het lijden, de mogelijkheid van alternatieven), maar om de zorgvuldigheidseisen inzake consultatie en medisch zorgvuldige uitvoering. De beoordeling door de IGZ en het OM van deze zaken resulteert slechts zelden in formele vervolgstappen. De IGZ diende in enkele situaties tegen de arts een tuchtklacht in. Tot strafrechtelijke vervolging van een arts door het OM kwam het niet, hoewel zich naar de mening van een aantal betrokkenen in de periode 2012-2016 wel degelijk zaken hebben voorgedaan die zich daarvoor zouden hebben geleend. Het OM is op dit punt terughoudend. Opmerkelijk was dat in de onderzoeksperiode een relatief uitvoerige discussie op gang kwam over het functioneren in algemene zin van de RTE's. Daarbij werd onder meer gepleit voor het inrichten van een centrale (beroeps)commissie en voor de mogelijkheid om tegen een oordeel van een RTE cassatie in het belang der wet te kunnen instellen. De RTE's namen in de onderzoeksperiode verschillende maatregelen om de aanpak en het beleid van de vijf (formeel zelfstandige) regionale commissies te harmoniseren.

3

Ervaringen, opvattingen en kennis van het publiek

3.1 Inleiding

In de afgelopen jaren staan thema's zoals hulp bij zelfdoding bij voltooid leven, euthanasie bij minderjarigen en bij patiënten met dementie volop in de aandacht in het maatschappelijke debat en de media. In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het deelonderzoek waarin werd nagegaan welke opvattingen, kennis en ervaringen het algemene publiek in Nederland heeft wat betreft euthanasie en hulp bij zelfdoding. Voor dit deelonderzoek werd een online-vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder een steekproef van de Nederlandse bevolking van 16 jaar en ouder. Hierbij werd gebruik gemaakt van het CentERpanel van de Universiteit van Tilburg, dat 2641 actieve leden telt en een goede afspiegeling is van de Nederlandse bevolking. In juni 2016 is de vragenlijst ingevuld door 1965 leden van het panel (74%). In de vragenlijst (bijlage D) werden vragen gesteld over euthanasie en hulp bij zelfdoding in het algemeen en over bijzondere thema's, zoals levensbeëindigend handelen bij mensen met dementie, bij mensen met een voltooid leven, bij kinderen, de Levensindekliniek, en stoppen met eten en drinken dan wel innemen van zelf verkregen dodelijke medicatie.

De representativiteit van de panelleden die de vragenlijst hebben ingevuld voor de Nederlandse bevolking werd bepaald door enkele achtergrondkenmerken van deze groep te vergelijken met de populatiegegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) voor het jaar 2016 (tabel 3.1).¹⁸⁰ Het aandeel mannen en vrouwen was gelijk, net als bij de respondenten. Er was ten opzichte van de Nederlandse bevolking een lichte oververtegenwoordiging van personen uit de leeftijdscategorie 65 jaar en ouder onder de respondenten. Ook het aandeel personen dat aangaf een Nederlandse etniciteit te hebben was onder de respondenten groter dan in de algemene Nederlandse bevolking; hetzelfde geldt voor personen met een protestants-christelijke levensbeschouwing en personen met een hoger opleidingsniveau.¹⁸¹

180 Bron: <http://statline.cbs.nl/Statweb/>

181 De meeste vragen in de vragenlijst waren door vrijwel alle deelnemende respondenten beantwoord. Bij de tabellen staat het aantal ontbrekende antwoorden alleen vermeld als dat groter is dan 10.

Tabel 3.1 Kenmerken van respondenten in het publieksonderzoek in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking

	Respondenten publieksonderzoek	Algemene Nederlandse bevolking
	%	%
Geslacht		
Man	50	50
Vrouw	50	50
Leeftijd¹		
16 tot 40 jaar	21	32
40 tot 65 jaar	45	45
65 jaar en ouder	34	23
Etniciteit²		
Nederlands	98	78
Surinaams	0,4	2
Antilliaans/Arubaans	0,4	0,9
Turks of Marokkaans	0,6	4
Anders	2	15
Kerkelijke gezindte of levensbeschouwing³		
(Rooms-)katholiek	26 (6)	24
Protestants-christelijk	21 (11)	6
Islamitisch	0,8 (0,7)	5
Anders	3 (2)	16
Geen	49	49
Opleidingsniveau		
Basisonderwijs	4	11
Vorbereidend middelbaar beroepsonderwijs (VMBO)	24	22
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	21	30
Hoger algemeen voortgezet onderwijs/ Vorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO/VWO)	11	9
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	25	18
Wetenschappelijk onderwijs (WO)	14	10
Algemene gezondheid		
(Zeer) goed	83	80
Minder dan goed	17	20

1 Voor de leeftijdsverdeling van de Nederlandse bevolking geldt: 20 tot 40 jaar.

2 Gevraagd als: tot welke etnische groepering rekent u zichzelf? Respondenten konden meer dan één antwoord geven. 22 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord.

3 Tussen haakjes het percentage respondenten voor wie het betreffende levensbeschouwing belangrijk is; 22 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord.

Waar mogelijk wordt in dit hoofdstuk nagegaan welke ontwikkelingen zich hebben voorgedaan in de kennis en opvattingen van het algemene publiek door de bevindingen te vergelijken met die in eerder onderzoek. Het betreft daarbij ten eerste het publieksonderzoek dat werd uitgevoerd in het kader van het onderzoek naar de praktijk en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2001.¹⁸² In 2005 werd ook een publieksonderzoek naar wensen en opvattingen ten aanzien medische beslissingen rond het levenseinde met een aantal vergelijkbare vragen uitgevoerd.¹⁸³ In 2010 vond ten slotte het zogenaamde KOPPEL-onderzoek plaats, waarin ervaringen, kennis en opvattingen van het Nederlandse publiek over medische behandelingen en wet- en regelgeving rondom medische besluitvorming in de laatste levensfase werden onderzocht.¹⁸⁴

3.2 Kennis van het Nederlandse publiek over euthanasie en hulp bij zelfdoding

Nederlanders zijn redelijk goed op de hoogte van de Nederlandse regelgeving met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding (tabel 3.2). Zo wist een ruime meerderheid dat alleen artsen euthanasie mogen toepassen (88%), dat de Levensindekliniek zich net als andere artsen aan de zorgvuldigheidseisen moet houden (88%), dat een arts een euthanasieverzoek mag weigeren, ook als aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan (74%), en dat een euthanasieverzoek van een familielid van een patiënt niet geldig is (68%). Minder respondenten wisten dat euthanasie niet is toegestaan voor 80-plussers die niet verder willen leven maar nog helemaal gezond zijn (62%), dat een arts niet verplicht is om een schriftelijk euthanasieverzoek op te volgen (61%), en dat voor patiënten met gevorderde dementie een schriftelijk euthanasieverzoek noodzakelijk is om in aanmerking te kunnen komen voor euthanasie (52%). Een minderheid was op de hoogte van het feit dat euthanasie niet mag worden uitgevoerd bij kinderen in de leeftijd van een tot en met 11 jaar (47%) en dat psychiatrische patiënten ook in aanmerking kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding (35%).

182 Zie: van der Wal G, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, van der Maas PJ. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. De Tijdstroom, Utrecht, 2003.

183 Zie: van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. Bioethics 2010;24:118-26.

184 Zie: van Delden JJM, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG (red.). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek. Den Haag, ZonMw, 2011.

Tabel 3.2 Kennis over de euthanasiewet¹⁸⁵

	Juist beantwoord %	Onjuist beantwoord	Weet niet
Volgens de euthanasiewet mag alleen een arts euthanasie toepassen (goed)	88	4	8
Een arts mag een euthanasieverzoek weigeren, ook als aan de wettelijke eisen wordt voldaan (goed)	74	13	13
Een euthanasieverzoek van een familielid van de patiënt is wettelijk geldig (fout)	68	10	21
Psychiatrische patiënten komen niet in aanmerking voor euthanasie of hulp bij zelfdoding (fout)	35	27	38
Een arts dient een schriftelijk euthanasieverzoek altijd op te volgen (fout)	61	18	22
Voor patiënten met gevorderde dementie is een schriftelijk euthanasieverzoek noodzakelijk om in aanmerking te kunnen komen voor euthanasie (goed)	52	19	29
Euthanasie mag niet worden uitgevoerd bij kinderen in de leeftijd van 1-11 jaar (goed)	47	19	33
De Levenseindekliniek moet zich bij de uitvoering van euthanasie net als alle artsen houden aan de wettelijke eisen (goed)	88	1	11
Euthanasie is toegestaan voor 80-plussers die niet meer verder willen leven, ook als zij nog helemaal gezond zijn (fout)	62	15	23

3.3 Algemene opvattingen en ervaringen van het Nederlandse publiek met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding

Anno 2016 werd de euthanasiewet door 88% van het Nederlandse publiek ondersteund en kon 76% zich voorstellen zelf ooit gebruik te zullen maken van deze wet (tabel 3.3). Van de Nederlandse burgers die aangaven het goed te vinden dat er een euthanasiewet is, vond 64% het belangrijkste argument vóór een euthanasiewet dat in sommige situaties euthanasie de enige oplossing is voor ondraaglijk lijden; 34% vond het belangrijkste argument dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun levenseinde.

Twee derde van de Nederlandse bevolking was het eens met de stelling dat iedere persoon desgewenst recht moet hebben op euthanasie; in 2010 was dat nog 57%. Er was zowel in 2016 als in 2010 iets minder steun voor de stelling dat mensen het recht hebben om zelf te beschikken over het eigen leven en de eigen dood (49% resp. 53%). De stelling dat euthanasie in principe alleen uitgevoerd

¹⁸⁵ In dit hoofdstuk wordt steeds gesproken over de 'euthanasiewet' in plaats van over de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, omdat deze term ook in de vragenlijst werd gebruikt.

mag worden bij patiënten die nog maar een paar weken te leven hebben wordt door een afnemende minderheid van de respondenten gesteund: 18% in 2016 en 27% in 2010.

Tabel 3.3 Opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding

	%
Vindt u het goed dat er in Nederland een euthanasiewet is?	
Ja, ik kan mij voorstellen dat ik gebruik zou maken van deze wet	76
Ja, maar ik zou zelf nooit gebruik maken van deze wet	12
Nee, ik vind het niet goed dat er een euthanasiewet is	1
Nee, ik ben tegen euthanasie	5
Weet ik niet	6
Indien ja, wat is volgens u het belangrijkste argument vóór het wettelijk mogelijk maken van euthanasie?	
Euthanasie moet mogelijk zijn omdat levensbeëindiging soms de enige oplossing is voor ondraaglijk lijden	64
Euthanasie moet mogelijk zijn omdat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun levenseinde	34
Anders of weet ik niet	2

In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stellingen? ¹	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Ik vind dat iedere persoon recht moet hebben op euthanasie als hij/zij dat wil.	67 (57)	16 (20)	17 (23)
Ik vind dat iedere persoon het recht heeft om zelf te beschikken over zijn/haar eigen leven en dood.	49 (53)	28 (25)	23 (22)
Ik vind dat euthanasie in principe alleen uitgevoerd mag worden bij patiënten die nog maar een paar weken te leven hebben (als zij daarom vragen).	18 (27)	21 (25)	61 (48)

1 Zestien personen hebben deze vraag niet beantwoord; tussen haakjes staat het percentage dat het in 2010 (on)eens was met de stelling.

Een derde van de respondenten had meegemaakt dat een persoon uit de naaste omgeving een arts om euthanasie of hulp bij zelfdoding vroeg (tabel 3.4). In bijna driekwart van de gevallen was dat verzoek ook uitgevoerd; in een op de tien gevallen had de arts geweigerd om het verzoek uit te voeren. De respondenten die hadden meegemaakt dat het tot uitvoering van het verzoek was gekomen, waren in het algemeen positief tot zeer positief over deze ervaring, die ze gemiddeld het cijfer 7,7 gaven. Negen procent van de respondenten gaf een onvoldoende, waarvan 3% een drie of minder. Sommige respondenten gaven een toelichting op deze laatste vraag, bijvoorbeeld: *“hem werd ondraaglijk lijden bespaard”*; *“door samen afscheid te nemen en het sterven op een menswaardige wijze te laten plaatsvinden, is het verwerkingsproces veel beter verlopen”*; *“rustig einde na verschrikkelijke pijnen”*; *“het was een verademing voor iedereen”*; *“de uitzichtloosheid was dermate groot, dat deze ‘verlossing’ een ‘geschenk uit de hemel’ was”*.

Tabel 3.4 Ervaringen met euthanasie of hulp bij zelfdoding

	%
Hebt u ooit meegemaakt dat een persoon uit uw naaste omgeving zijn/haar arts uitdrukkelijk heeft gevraagd om euthanasie of hulp bij zelfdoding?	
Ja	33
Nee	67
Indien ja: heeft de arts dat verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd?	
Ja	73
Nee, nog niet	4
Nee, de arts heeft dat geweigerd	9
Nee, mijn naaste trok het verzoek weer in	2
Anders	9
Weet ik niet	3
Indien ja, hoe hebt u de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij deze persoon uit uw naaste omgeving ervaren? 1=zeer negatieve ervaring, 10=zeer positieve ervaring	
Score 3 of minder	3
Score 4 of 5	6
Score 6 tot 8	49
Score 9 of 10	41

Advance care planning

In het maatschappelijke en professionele debat over besluitvorming rond het levenseinde wordt tegenwoordig veel aandacht besteed aan *advance care planning*, dat wil zeggen het tijdig nadenken en spreken over wensen en verwachtingen ten aanzien van medische behandeling in de laatste levensfase, en het eventueel vastleggen van bepaalde wensen in een schriftelijke wilsverklaring. In tabel 3.5 wordt weergegeven in hoeverre de Nederlandse burger zich daarmee bezighoudt. De bevindingen in 2016 werden voor zover mogelijk vergeleken met die in 2010 en 2005.

Van de Nederlandse burgers gaf 70% aan wel eens na te denken over medische beslissingen rond het levenseinde. Het vaakst werd nagedacht over euthanasie (47%), wie beslissingen over medische behandeling moet nemen als de persoon dat zelf niet meer kan (44%), en welke medische behandeling men wel of niet meer wil bij een ernstige ziekte (40%). Het is opmerkelijk dat de percentages mensen die wel eens nadenken over medische beslissingen rond het levenseinde in 2016 ten opzichte van 2010 eerder af- dan toegenomen zijn. Het percentage burgers dat wel eens met een arts heeft gesproken over medische beslissingen rond het levenseinde is veel kleiner: 88% heeft dat nog nooit gedaan. Ook zijn er in 2016 nog steeds maar weinig burgers die een wilsverklaring hebben ingevuld.

Tabel 3.5 Opvattingen over *advance care planning*

	2016	2010	2005
	%	%	%
Heeft u weleens nagedacht over de onderstaande zaken met betrekking tot het levenseinde? ¹			
Wie beslissingen over mijn medische behandeling moet nemen als ik dat zelf niet meer kan	44 (6) ¹	53	–
Of ik thuis wil blijven wonen als ik ernstig ziek word	31 (2)	–	–
Of ik naar het ziekenhuis zou willen als ik ernstig ziek word	32 (1)	–	–
Of ik opgenomen zou willen worden in een verpleeghuis als ik ernstig ziek word	22 (1)	–	–
Welke medische behandeling ik wel/niet wil als ik ernstig ziek word	40 (3)	57	–
Of ik gereanimeerd wil worden als ik een hartstilstand krijg	36 (4)	48	–
Of ik euthanasie wil als ik ernstig ziek word	47 (6)	55	–
Over geen van bovenstaande zaken	30 (88)	–	–
Welke van de onderstaande wilsverklaring(en) heeft u voor uzelf ingevuld?			
Behandelverbod (NVVE ²)	2	4	3
Volmacht (NVVE)	2	4	–
Euthanasieverklaring (NVVE)	3	–	5
Euthanasieverklaring (via notaris)	1	–	0
Niet reanimeren pas (NVVE)	2	4	2
Levenswensverklaring (NPV ³)	1	–	1
Zorgverklaring	0	–	2
Andere standaardverklaring	1	–	1

1 Tussen haakjes staat het percentage dat weleens met een arts heeft gesproken over het betreffende onderwerp.

2 NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.

3 NPV, Nederlandse Patiënten Vereniging.

– Gegevens zijn niet beschikbaar.

3.4 Opvattingen van het Nederlandse publiek over bijzondere thema's

3.4.1 De rol van arts en naasten

De uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is in Nederland voorbehouden aan artsen. In paragraaf 3.2 bleek al dat een groot deel van de Nederlandse bevolking daarvan op de hoogte is. Er was ook veel steun voor een belangrijke rol van artsen bij een euthanasieverzoek (tabel 3.6). Burgers gaven aan de rol van de arts belangrijk te vinden, omdat een arts euthanasie medisch zorgvuldig kan uitvoeren (61%), omdat een arts goed kan beoordelen of een euthanasieverzoek weloverwogen is (60%), en omdat een arts goed kan beoordelen of het lijden nog behandelbaar is (47%). Slechts 3% van de respondenten gaf aan de rol van de arts niet belangrijk te vinden.

Tabel 3.6 Opvattingen over de rol van de arts

Vindt u het goed dat artsen een belangrijke rol hebben bij een euthanasieverzoek? (Meer dan één antwoord mogelijk)	%
Ja, want een arts kan de euthanasie medisch zorgvuldig uitvoeren	61
Ja, want een arts kan goed beoordelen of het euthanasieverzoek weloverwogen is	60
Ja, want een arts kan goed beoordelen of het lijden nog behandelbaar is	47
Nee, ik vind het niet belangrijk dat een arts bij een euthanasieverzoek betrokken is",	3
Anders	2
Weet ik niet	4

Alhoewel er dus grote steun was voor de rol van de arts, werd er ook door veel burgers een belangrijke rol toegekend aan familie. Daarover bestaan echter ook misverstanden: in paragraaf 3.2 bleek dat een op de vijf burgers dacht dat een verzoek om euthanasie van een familielid van een patiënt wettelijke geldigheid heeft. In tabel 3.7 is te zien dat ruim een derde (38%) het belangrijk vond dat familie mee beslist over een euthanasieverzoek en bijna de helft (46%) vond dat familie hulp bij zelfdoding mag verlenen als aan de zorgvuldigheidscriteria wordt voldaan. De respondenten kregen voorts een vignet voorgelegd van een wilsonbekwame, bedlegerige, onregelmatig en luidruchtig ademhalende patiënte met een korte levensverwachting, bij wie de arts op verzoek van familie, die meende dat zij deze situatie nooit gewild zou hebben, het leven beëindigt. Van de respondenten vond 58% dit handelen juist; dat is iets minder dan in 2010 (67%).

Tabel 3.7 Opvattingen over de rol van naasten

In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stellingen? ¹	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Ik vind het belangrijk dat mijn familie mee beslist over een eventueel euthanasieverzoek.	38	30	32
Ik vind dat familie in principe hulp bij zelfdoding mag verlenen als aan de zorgvuldigheidscriteria wordt voldaan.	46	27	26
<i>Vignet: Mevrouw De Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft mevrouw De Vries nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat hun moeder het vreselijk zou vinden zo in bed te moeten liggen. Zij zeggen dat zij deze situatie zelf nooit zo gewild zou hebben. Na overleg met de familie geeft de arts mevrouw De Vries een spuitje, waarna zij binnen enkele minuten overlijdt.</i>			
Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist ²		2016 %	2010 %
Ja		58	67
Nee		26	24
Weet ik niet		16	8

1 Negentien personen hebben deze vraag niet beantwoord.

2 Eenentwintig personen hebben deze vraag niet beantwoord.

3.4.2 Psychiatrische aandoeningen

Ook over de mogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met psychiatrische aandoeningen bestaat een misverstand bij een substantieel deel van de Nederlanders: in paragraaf 3.2 bleek dat een derde van de burgers dacht dat psychiatrische patiënten niet in aanmerking komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Iets meer dan de helft van de burgers (53%) gaf aan dat zij vinden dat dat wel zou moeten kunnen (tabel 3.8). De respondenten kregen ook een vignet over een psychiatrische patiënt voorgelegd: het betrof een vrouw van 48 die al jaren zeer depressief was en van haar psychiater een dodelijk drankje kreeg. Van de burgers vond 40% het handelen van de psychiater juist, terwijl 31% het onjuist vond. De steun voor dit handelen was daarmee groter dan in 2010.

Tabel 3.8 Opvattingen over levensbeëindiging bij patiënten met psychiatrische aandoeningen

In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stelling? ¹	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Ik vind dat patiënten met psychische aandoeningen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen).	53	32	15
<i>Vignet: Mevrouw Langezaal is 48 jaar. Ze is lichamelijk gezond, maar geestelijk ziek. Ze is al jaren zeer depressief en de behandeling van de psychiater heeft niet geholpen. Ze zegt regelmatig tegen haar artsen dat ze dood wil. Ze heeft al eens geprobeerd zelfmoord te plegen, maar dat is mislukt. Mevrouw Langezaal gaat naar haar psychiater en vraagt om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken. De psychiater besluit haar het drankje te geven.</i>			
Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist ²		2016 %	2010 %
Ja		40	28
Nee		31	52
Weet ik niet		30	20

1 Negentien personen hebben deze vraag niet beantwoord.

2 Tweëntwintig personen hebben deze vraag niet beantwoord.

3.4.3 Dementie

De mogelijkheid van levensbeëindiging bij patiënten met dementie binnen het huidige wettelijke kader is uitgebreid onderwerp van debat geweest de laatste jaren. Dit onder meer ten gevolge van de handreikingen voor artsen en publiek die het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in 2015 heeft uitgebracht om de regelgeving te verduidelijken. Zestig procent van de Nederlandse burgers was het in ons onderzoek eens met de stelling dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt, terwijl 16% het oneens was met deze stelling (tabel 3.9). In paragraaf 3.2 bleek al dat een op de vijf burgers ten onrechte dacht dat euthanasie bij gevorderde dementie ook zonder schriftelijke wilsverklaring kan. Het vignet over dementie beschreef een patiënt met wie geen communicatie meer mogelijk was, die kort voordat hij dement werd een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld. Van de respondenten vond 83% het juist dat de arts in deze situatie euthanasie uitvoerde; dit percentage is vergelijkbaar met dat in 2010 en gestegen ten opzichte van het percentage dat werd gevonden in het onderzoek in 2001 (62%).

Tabel 3.9 Opvattingen over levensbeëindiging bij patiënten met dementie

In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stelling? ¹	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Ik vind dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt (als zij daar eerder om gevraagd hebben).	60	24	16
<i>Vignet: De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over zijn behandeling. Kort voordat hij dement werd, heeft hij een schriftelijke euthanasieverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat zijn leven beëindigd moet worden als hij dement zou zijn. De familie is het hier mee eens. De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd en voert de euthanasie uit.</i>			
Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist ²	2016 %	2010 %	2001 %
Ja	83	85	62
Nee	7	9	22
Weet ik niet	10	6	16

1 Zestien personen hebben deze vraag niet beantwoord.

2 Eenentwintig personen hebben deze vraag niet beantwoord.

3.4.4 Voltooid leven

Ook het thema van levensbeëindiging bij een voltooid leven heeft de afgelopen jaren volop in de belangstelling gestaan. In februari 2016 kwam het rapport van de commissie Schnabel uit, waarin werd aanbevolen om de huidige regelgeving ongewijzigd te laten. In het najaar gaf de minister van VWS aan dat advies niet op te volgen en te streven naar een aparte wettelijke regeling die stervenshulp aan ouderen met een voltooid leven mogelijk moet maken. Het publieksonderzoek is uitgevoerd vóórdat de minister dit standpunt bekend maakte.

Uit paragraaf 3.2 is op te maken dat 15% van de Nederlandse burgers ten onrechte van mening was dat euthanasie is toegestaan voor 80-plussers die niet meer verder willen leven, ook als zij nog helemaal gezond zijn. Een kwart van de burgers vond dat gezonde personen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (tabel 3.10). Voor de stelling dat hoogbejaarden medicijnen van een arts moeten kunnen krijgen om zelf het leven te beëindigen was veel meer steun: 51%. Dit percentage is duidelijk hoger dan in 2010. Ook met de stelling dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie was iets meer dan de helft van de respondenten het eens (58%). Het vignet beschrijft een oudere, hoogopgeleide man in een goede lichamelijke en geestelijke conditie die zich eenzaam voelt en niet verder wil leven. Van de respondenten was 38% het eens met de huisarts die besluit om deze man op diens verzoek een dodelijk drankje te geven. Dit percentage is ook duidelijk hoger dan dat in 2010, maar opmerkelijk genoeg veel lager dan het percentage respondenten dat het met algemene stellingen over levensbeëindiging bij voltooid leven eens was.

Mogelijk speelt hierbij een rol dat expliciet gesteld wordt dat de man in kwestie in een goede lichamelijke en geestelijke conditie is.

Tabel 3.10 Opvattingen over levensbeëindiging bij voltooid leven

In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stellingen? ¹	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Ik vind dat gezonde personen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen). ¹	25	28	46
Ik vind dat hoogbejaarden medicijnen van een arts moeten kunnen krijgen om zelf het leven te beëindigen (als zij daarom vragen). ¹	51 (35)	26 (35)	23 (30)
Ik vind dat ouderen die levensmoe zijn, in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen). ²	58	26	17
<i>Vignet: De heer De Bruyn is 86 jaar. Vroeger was hij professor aan de universiteit. Toen had hij plezier in zijn leven. Nu is hij oud en veel van zijn vrienden zijn dood. Hij is nooit getrouwd en heeft geen kinderen. Hij voelt zich vaak eenzaam. Hij is in goede lichamelijke en geestelijke conditie. De heer De Bruyn kan nog jaren leven. Maar hij ziet daar erg tegenop. Hij wil liever dood zijn. Dat heeft hij ook al vele malen tegen zijn huisarts gezegd. De heer De Bruyn vraagt de huisarts een drankje om een einde te kunnen maken aan zijn leven. De huisarts besluit hem het drankje te geven.</i>			
Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist ³		2016 %	2010 %
Ja		38	26
Nee		36	58
Weet ik niet		26	16

1 Zestien personen hebben deze vraag niet beantwoord; tussen haakjes tussen staat het percentage dat het in 2010 (on)eens was met de stelling.

2 Negentien personen hebben deze vraag niet beantwoord.

3 Eenentwintig personen hebben deze vraag niet beantwoord.

3.4.5 Kinderen

De regelgeving over levensbeëindiging op verzoek beperkt zich tot personen van 12 jaar en ouder. In paragraaf 3.2 bleek dat een op de vijf burgers ten onrecht meent dat euthanasie ook mogelijk is voor kinderen onder de 12 jaar. In het publieksonderzoek werd gevraagd of de burgers vonden dat jongere wilsbekwame kinderen ook in aanmerking zouden moeten komen voor euthanasie. Veertig procent van hen vond van wel, maar 29% was het daar niet mee eens (tabel 3.11).

Tabel 3.11 Opvattingen over levensbeëindiging bij kinderen

In hoeverre bent u het eens of oneens met onderstaande stellingen? ¹	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Ik vind dat wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen).	40	32	29

1 Zestien personen hebben deze vraag niet beantwoord.

3.4.6 De Levenseindekliniek

Het laatste bijzondere thema waarover aan de burgers vragen werden gesteld betrof de in 2012 opgerichte Levenseindekliniek. De doelstelling van de Levenseindekliniek is om mensen met een euthanasieverzoek te helpen bij wie de behandelend arts niet in staat is om het verzoek te honoreren, als daarbij kan worden voldaan aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria. In het onderzoek gaf 9% van de bevolking aan niet te weten wat de Levenseindekliniek is. Omdat het een anoniem onderzoek betreft kunnen we daaruit niet afleiden dat de overige respondenten een goed beeld hebben van wat de Levenseindekliniek inhoudt, maar de overgrote meerderheid weet wel dat ook de Levenseindekliniek zich aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen moet houden, zo bleek in paragraaf 3.2. Uit tabel 3.12 blijkt voorts dat de Levenseindekliniek behoorlijk veel steun geniet: 74% van de burgers vond het goed dat de Levenseindekliniek er is en 52% kon zich voorstellen er ooit gebruik van te willen maken. Slechts 7% van de Nederlandse burgers gaf aan het niet goed te vinden dat de Levenseindekliniek bestaat.

Tabel 3.12 Opvattingen over de Levenseindekliniek

Vindt u het goed dat er in Nederland een Levenseindekliniek is?	%
Ja, ik kan mij voorstellen dat ik gebruik zou maken van de Levenseindekliniek	52
Ja, maar ik zou zelf nooit gebruik maken van de Levenseindekliniek	22
Nee, ik vind het niet goed dat er een Levenseindekliniek is	7
Ik weet niet wat een Levenseindekliniek is	9
Geen mening	10

3.5 Conclusies

Uit het publieksonderzoek komt naar voren dat er onder Nederlandse burgers een onverminderd groot draagvlak is voor de huidige regelgeving ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek. De kennis over deze regelgeving is in grote lijnen behoorlijk goed, maar op specifieke details heersen er wel misverstanden. Het barmhartigheidsbeginsel (tegengaan van ondraaglijk lijden) is volgens de meeste burgers het dragende beginsel van de euthanasiewet, maar ook het recht op zelfbeschikking speelt voor velen een belangrijke rol. Het is niet duidelijk of de steun voor dit laatste principe groeiende is, hetgeen misschien wel verwacht zou mogen worden gezien het maatschappelijke debat van de laatste jaren. De meeste Nederlanders die in de eigen omgeving ervaring hebben met de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn daar (zeer) positief over. Weinig burgers zijn actief wat betreft *advance care planning*: een ruime meerderheid denkt wel eens na over het levenseinde, maar slechts weinigen spreken daarover met een arts of leggen hun wensen vast.

Er is brede steun voor de rol die de arts in de huidige regelgeving is toebedeeld bij levensbeëindigend handelen. Daarbij zou van veel respondenten de familie wel een grotere rol mogen hebben bij de besluitvorming over of uitvoering van levensbeëindiging dan de wet voorschrijft. Vier á vijf op de tien burgers zijn er voorstander van dat levensbeëindiging op verzoek mogelijk is voor patiënten met psychiatrische aandoeningen, zes á acht op de tien vinden dat patiënten met gevorderde dementie daarvoor in aanmerking moeten kunnen komen, vier á zes op de tien vinden dat levensbeëindiging op verzoek een optie zou moeten zijn voor ouderen met een voltooid leven, en vier op de tien burgers vinden dat dat voor kinderen onder de 12 jaar zou moeten gelden. Er lijkt in het algemeen wat bredere steun voor de mogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek bij deze bijzondere groepen te bestaan dan enkele jaren geleden. Een grote meerderheid van de Nederlandse burgers staat positief ten opzichte van de Levenseindekliniek.

4

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de huidige praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding en ontwikkelingen hierin vanuit het perspectief van artsen beschreven. Hiervoor worden gegevens uit twee onderzoeken gebruikt, het sterfgevallenonderzoek en het artsenonderzoek.

In het sterfgevallenonderzoek, dat representatief is voor alle sterfgevallen in Nederland in 2015, is de frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding bepaald op grond van informatie over het feitelijke handelen van de arts, de intentie die de arts daarbij had, en het door de arts veronderstelde effect van dat handelen. Daartoe zijn in een vragenlijst (bijlage E) die werd voorgelegd aan de arts, die ten tijde van het overlijden van de patiënt de behandelend arts was, de volgende vragen gesteld:

‘Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt zelf in staat te stellen het leven te beëindigen)?’

‘Is de beslissing over de (laatstgenoemde) handelwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt genomen?’

De termen euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in deze vragen niet gehanteerd, omdat niet uit te sluiten is dat deze nog altijd misverstanden oproepen. Als een arts beide vragen met ‘ja’ beantwoordde werd het handelen geclassificeerd als (1) euthanasie indien een ander dan de patiënt het middel had toegediend (eventueel samen met de patiënt), en als (2) hulp bij zelfdoding indien de patiënt het middel zelf had ingenomen. De vragen die in het sterfgevallenonderzoek gesteld zijn om de frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding te bepalen zijn ongewijzigd sinds het eerste sterfgevallenonderzoek in 1990.

In het artsenonderzoek is in 2016 aan een grote steekproef van huisartsen, medisch specialisten (cardiologen, chirurgen, ic-artsen, internisten, longartsen, neurologen) en specialisten ouderengeneeskunde een vragenlijst (bijlage F) gestuurd over hun ervaringen met en opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Een groot deel van de vragenlijst kwam overeen met de

vragenlijsten uit voorgaande onderzoeksronden om vergelijking mogelijk te maken. Daarnaast zijn er vanwege nieuwe ontwikkelingen vragen toegevoegd.

Bij zowel het sterfgevallenonderzoek als het vragenlijstonderzoek zijn bij de analyse wegingsfactoren toegekend om respectievelijk de sterfgevallen waarover een ingevulde vragenlijst werd ontvangen en de responderende artsen representatief te maken voor respectievelijk alle sterfgevallen (sterfgevallenonderzoek) en alle artsen van de geselecteerde specialismen werkzaam in Nederland (artsenonderzoek). De opzet van de onderzoeken en een toelichting op de wegingsprocedures worden uitvoerig beschreven in bijlage C.

4.2 Aantal wel en niet uitgevoerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding

4.2.1 Sterfgevallenonderzoek

Op basis van de in paragraaf 4.1 beschreven classificatie kan worden geschat dat in 2015 bij 4,5% van het totaal aantal sterfgevallen euthanasie is uitgevoerd (tabel 4.1). Dit was een duidelijke stijging ten opzichte van 2010 en hiermee is de frequentie van euthanasie hoger dan deze ooit geweest is. De frequentie van hulp bij zelfdoding bleef laag in 2015: 0,1% van alle sterfgevallen. In absolute aantallen betekenen deze percentages dat in 2015 sprake was van ongeveer 6650 gevallen van euthanasie (in 2010: ongeveer 3850) en ongeveer 150 gevallen van hulp bij zelfdoding (in 2010: ongeveer 200 gevallen).

Tabel 4.1 Aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding en aantal niet uitgevoerde uitdrukkelijke verzoeken (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015 n=7661 %	2010 n=6861 %	2005 n=9965 %	2001 n=5617 %	1995 n=5146 %	1990 n=5197 %
Euthanasie	4,5	2,8	1,7	2,6	2,4	1,7
Hulp bij zelfdoding	0,1	0,1	0,1	0,2	0,2	0,2
Niet-uitgevoerde verzoeken	3,8	3,7	3,4	-	-	-
Totaal aantal uitdrukkelijke verzoeken	8,4	6,7	5,2	-	-	-

1 Gewogen afgeronde percentages; percentages van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2015: 147 134 ; 2010: 136 058 ; 2005: 136 402 ; 2001: 140 377 ; 1995: 135 675 ; 1990: 128 824).

- Gegevens vanaf 2005 beschikbaar.

Het totaal aantal overledenen dat voorafgaand aan het overlijden een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan in 2015 was ongeveer 12.300 (8,4% van alle overledenen). Ook dit aantal is in absolute zin en als percentage van het totaal aantal sterfgevallen gestegen ten opzichte van 2010 (ongeveer 9100 verzoeken). Tenslotte is verhoudingsgewijs het aantal verzoeken dat tot euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft geleid hoger geworden: in 2015 werd 55% van de verzoeken ingewilligd, terwijl dit in 2010 45% was en in 2005 37%.

Uit tabel 4.2 blijkt dat in 2015 net als in de voorgaande jaren het overgrote deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding werd uitgevoerd door huisartsen. Zij kregen ook het grootste aantal verzoeken. Ook verhoudingsgewijs voerden zij het vaakst een verzoek uit: het percentage uitgevoerde verzoeken was 61% voor huisartsen (49% in 2010), 33% voor medisch specialisten (35% in 2010), en 23% voor specialisten ouderengeneeskunde (15% in 2010).

Tabel 4.2 Aandeel van huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde in uitgevoerde en niet-uitgevoerde uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding (sterfgevallenonderzoek 2015)¹

	Huisartsen n=4381 % ¹	Medisch specialiste n=1418 % ¹	Specialisten ouderen- geneeskunde n=1459 % ¹	Totaal n=7661 % ²
Euthanasie	93	4	3	4,5
Hulp bij zelfdoding	84	0	16	0,1
Niet-uitgevoerde verzoeken	73	9	18	3,8
Totaal aantal uitdrukkelijke verzoeken	84	6	10	8,4

1 Rij-percentages; gewogen en afgerond.

2 Percentages van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2015: 147 134); gewogen en afgerond.

4.2.2 Artsenonderzoek

Ook op basis van gegevens van het artsenonderzoek is het mogelijk een schatting van het aantal verzoeken te maken. Terwijl het sterfgevallenonderzoek gebaseerd is op een steekproef van sterfgevallen is in het artsenonderzoek gevraagd naar verzoeken die de arts heeft gekregen van patiënten in de afgelopen 12 maanden. Hierbij kunnen, anders dan bij het sterfgevallenonderzoek, ook verzoeken van patiënten zitten die ten tijde van het invullen van de vragenlijst nog leefden (bijv. indien zij geen levensbedreigende aandoening hadden en hun verzoek niet werd ingewilligd). In de vragenlijst is verder onderscheid gemaakt tussen *‘verzoeken om euthanasie te zijner tijd (waarbij de patiënt het nog niet op korte termijn wil, maar bijvoorbeeld wanneer het lijden te erg zou worden)’* en *‘uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie op afzienbare termijn’*. In de vragenlijst werd aangegeven dat korthedshalve gesproken werd over euthanasie en dat hiermee zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding bedoeld werd.

Tabel 4.3 laat het geschatte aantal verzoeken dat huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde in Nederland gezamenlijk kregen in de jaren waarin dit onderzoek werd uitgevoerd. Vergeleken met eerdere jaren zijn beide typen verzoeken in 2016 toegenomen, al verschilt de sterkte van de toename. Het aantal verzoeken te zijner tijd is in 2016 ten opzichte van 2011 ongeveer verdubbeld, van 33.900 per jaar tot 67.700, terwijl het aantal verzoeken op afzienbare termijn toenam van 13.400 tot 17.900. Het is niet ondenkbaar dat toegenomen aandacht voor euthanasie in de media, bijvoorbeeld de uitgebreide aandacht voor de levenseindekliniek in de afgelopen jaren, en voor het tijdig spreken over het levenseinde vooral invloed gehad heeft op

verzoeken te zijner tijd, wanneer mensen nog geen actuele euthanasiewens hebben, en minder op verzoeken op afzienbare termijn.

Huisartsen kregen de meeste verzoeken om euthanasie: 87% van de verzoeken te zijner tijd en 81% van de verzoeken op afzienbare termijn gedaan werden ontvangen door huisartsen.

Tabel 4.3 Geschatte aantal verzoeken in Nederland (artsenonderzoek)¹

	2016 n=1167	2011 N=1456	2005 N=1032	2001 N=410 ²	1995 N=405 ²	1990 N=405 ²
Aantal verzoeken te zijner tijd	67.700	33.900	28.600	34.700	34.500	25.100
Aantal uitdrukkelijke verzoeken op afzienbare termijn	17.900	13.400	8400	9700	9700	8900

1 Op basis van weging. Totaal exclusief psychiaters.

2 Gegevens op basis van artseninterviews.

4.3 Ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding

4.3.1 Ervaring met het krijgen en uitvoeren van verzoeken

In tabel 4.4 wordt weergegeven welk percentage artsen ooit een verzoek om levensbeëindiging had gehad en welk percentage daar ooit gehoor aan had gegeven. In 2016 gaf 81% van alle artsen aan wel eens een verzoek om euthanasie te zijner tijd te hebben gehad en 77% had ooit een verzoek om euthanasie op afzienbare termijn gehad; 57% had ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd. Dit is vergelijkbaar met vorige jaren. In tabel 4.5 worden deze gegevens uitgesplitst voor huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde. Hieruit blijkt dat huisartsen het vaakst ooit een verzoek hadden gehad en ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden uitgevoerd, gevolgd door specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten. Vergeleken met 2011 is het beeld ten aanzien van ervaringen 'ooit' vergelijkbaar voor huisartsen, terwijl het percentage artsen met ervaringen iets is toegenomen voor specialisten ouderengeneeskunde en iets is afgenomen voor medisch specialisten.

Tabel 4.4 Ervaringen van artsen met levensbeëindiging op verzoek(artsenonderzoek)¹

	2016	2011	2005	2001	1995	1990
	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	n=1167	n=1456	n=1032	n=410 ²	n=405 ²	n=405 ²
	%	%	%	%	%	%
Ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd gehad	81	82	84	90	88	84
Ooit een uitdrukkelijk verzoek gehad	75	77	67	77	77	76
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	52	51	41	–	–	–
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	57	60	51	57	53	54
In het afgelopen jaar uitgevoerd	31	28	19	21	22	–

1 Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

2 Gegevens op basis van artseninterviews.

– Gegevens niet beschikbaar.

Tabel 4.5 Ervaringen van artsen met levensbeëindiging op verzoek per artsengroep (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen			Medisch specialisten			Specialisten ouderengeneeskunde		
	2016	2011	2005	2016	2011	2005	2016	2011	2005
	N=607	N=708	N=264	N=331	N=461	N=527	N=209	N=287	N=212
	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd gehad	98	98	95	51	56	65	85	75	74
Ooit een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	93	93	78	44	53	48	77	71	63
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	69	67	51	23	25	22	45	39	33
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	78	79	64	22	34	30	48	37	25
In het afgelopen jaar uitgevoerd	48	42	27	6	9	5	18	14	7

1 Gewogen afgeronde percentages.

Uit tabel 4.6 blijkt dat huisartsen in 2016 gemiddeld ongeveer zes á zeven verzoeken om euthanasie te zijner tijd en een á twee verzoeken om euthanasie binnen afzienbare termijn kregen, terwijl zij gemiddeld iets minder dan een keer per jaar euthanasie of hulp bij zelfdoding uitvoerden. Voor specialisten ouderengeneeskunde en vooral medisch specialisten liggen de gemiddelden lager.

Tabel 4.6 Gemiddeld aantal verzoeken per arts in 2016 (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen N=607 Aantal per arts (SD)	Medisch specialisten N=331 Aantal per arts (SD)	Specialisten ouderen- geneeskunde N=209 Aantal per arts (SD)	Totaal N=1167 Aantal per arts (SD)
Aantal verzoeken te zijner tijd [†]	6,9 (7,1)	1,2 (2,7)	2,1 (3,4)	4,6 (6,4)
Aantal uitdrukkelijke verzoeken op afzienbare termijn	1,6 (1,8)	0,4 (1,2)	1,0 (2,5)	1,1 (1,8)
Uitvoering van levensbeëindiging op verzoek	0,8 (1,1)	0,1 (0,2)	0,4 (1,4)	0,5 (1,0)

¹ Op basis van weging. Totaal exclusief psychiaters.

4.3.2 Bereidheid tot het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek

Artsen die nog nooit levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd werd gevraagd of zij het denkbaar vonden om dit ooit te doen. In tabel 4.7 worden de opvattingen van alle artsen weergegeven. Van alle artsen had 24% nog nooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd terwijl zij het wel denkbaar vonden dit ooit te doen; 19% gaf aan nooit levensbeëindiging op verzoek te zullen uitvoeren. Deze groep lijkt iets groter dan in vorige jaren. Bijna al deze artsen gaven aan de patiënt wel te zullen doorverwijzen.

Tabel 4.7 Opvattingen van artsen over uitvoering van levensbeëindiging op verzoek (artsenonderzoek)¹

	2016 Totaal N=1167 %	2011 Totaal N=1456 %	2005 Totaal N=1032 %	2001 Totaal N=410 ² %	1995 Totaal N=405 ² %	1990 Totaal N=405 ² %
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	57	60	51	57	53	54
Nooit uitgevoerd maar wel denkbaar	24	25	33	32	35	34
Zal nooit levensbeëindiging op verzoek uitvoeren, maar wel doorverwijzen	18	14	14	10	9	8
Zal nooit uitvoeren en ook nooit doorverwijzen	1	1	1	1	3	4

¹ Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

² Gegevens op basis van artseninterviews.

Uit tabel 4.8 blijkt dat in 2016 medisch specialisten het vaakst aangaven nooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren (37%), gevolgd door specialisten ouderengeneeskunde (23%) en huisartsen (9%). In vergelijking met eerdere jaren is de bereidheid tot het uitvoeren van euthanasie onder huisartsen vrijwel gelijk gebleven. Het percentage medisch specialisten dat aangaf nooit levensbeëindiging op verzoek te zullen uitvoeren nam toe van 27% in 2005 tot 37% in 2016. Voor specialisten ouderengeneeskunde is er een afname van artsen die nog nooit levensbeëindiging op verzoek hadden

uitgevoerd, maar dit wel denkbaar achtten: van 49% in 2005 en 50% in 2011 tot 29% in 2016. Dit komt met name door de toename van het percentage specialisten ouderengeneeskunde dat ooit levensbeëindiging op verzoek had uitgevoerd: van 25% in 2005 tot 48% in 2016.

Tabel 4.8 Opvattingen van artsen over levensbeëindiging op verzoek per artsengroep (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen			Medisch specialisten			Specialisten ouderengeneeskunde		
	2016	2011	2005	2016	2011	2005	2016	2011	2005
	N=607	N=708	N=264	N=331	N=461	N=527	N=209	N=287	N=212
	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	78	79	64	22	34	30	48	37	25
Nooit uitgevoerd maar wel denkbaar	13	13	27	40	40	42	29	50	49
Zal nooit levensbeëindiging op verzoek uitvoeren, maar wel doorverwijzen	9	7	7	36	25	24	21	12	24
Zal nooit uitvoeren en ook nooit doorverwijzen	0,1	0,4	1	1	1	3	2	1	2

1 Gewogen afgeronde percentages.

Tenslotte is in tabel 4.9 is weergegeven welk percentage artsen het (helemaal) eens was met de stelling: *'Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over leven en dood'*. Tussen 2005 en 2016 is dit percentage onder huisartsen toegenomen (van 42% in 2005 tot 54% in 2016) en specialisten ouderengeneeskunde (van 41% in 2005 tot 54% in 2011); voor medisch specialisten is dit niet het geval (59% in 2005, 67% in 2011 en 58% in 2016). Wel is het percentage artsen dat het eens was met de stelling hoger voor medisch specialisten iets hoger dan voor de andere twee groepen.

Tabel 4.9 Stelling: 'Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood' (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen			Medisch specialisten			Specialisten ouderengeneeskunde			Totaal		
	2016	2011	2005	2016	2011	2005	2016	2011	2005	2016	2011	2005
	n=607	n=708	n=264	n=331	n=461	n=527	n=209	n=287	n=212	n=1167	n=1456	n=1032
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Eens	54	51	42	58	67	59	54	47	41	59	56	47

1 Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

4.4 Verzoeken van verschillende groepen

4.4.1 Sterfgevallenonderzoek

Er is in het publieke en professionele debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding veel aandacht voor speciale patiëntgroepen, zoals patiënten met dementie, psychiatrische aandoeningen, een stapeling van ouderdomsklachten en mensen met psychosociale en existentiële problemen. In 2015 is hieraan ook in het sterfgevallenonderzoek aandacht besteed. Tabel 4.10 laat zien hoe vaak er van deze situaties sprake was bij patiënten die voor hun overlijden een euthanasieverzoek hebben gedaan dat wel of niet tot uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft geleid. Het blijkt dat de patiënt in een ruime meerderheid van de verzoeken (89%) een ernstige lichamelijke aandoening had. De andere situaties kwamen veel minder voor, van 18% voor een stapeling van ouderdomsklachten tot 4% voor zowel een psychiatrische aandoening als dementie als psychosociale of existentiële problemen. Er zijn verschillen tussen verzoeken die wel en niet tot euthanasie geleid hebben. Het percentage patiënten met een (ernstige) lichamelijke aandoening was hoger voor gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding dan voor verzoeken die daar niet toe geleid hebben (92% versus 85%). Dit is steeds andersom voor patiënten voor wie (ook) een van de andere situaties van toepassing was. Het percentage patiënten met een stapeling van ouderdomsklachten bijvoorbeeld was lager voor verzoeken die tot euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben geleid dan voor verzoeken die daar niet toe geleid hebben (14% versus 22%).

Tabel 4.10 Situaties die van toepassing waren op patiënten die een verzoek om euthanasie hebben gedaan dat wel of niet ingewilligd is (sterfgevallenonderzoek)¹

	Verzoeken die niet tot euthanasie geleid hebben n=296 %	Euthanasie of hulp bij zelfdoding n=851 %	Alle verzoeken n=1147 %
Een (ernstige) lichamelijke aandoening	85	92	89
Een psychiatrische aandoening	6	3	4
Een stapeling van ouderdomsklachten	22	14	18
Dementie	5	3	4
Psychosociale of existentiële problemen	5	3	4

1 Gewogen percentages. Een of meer antwoorden mogelijk.

4.4.2 Artsenonderzoek

In het vragenlijst onderzoek onder artsen is ook aandacht besteed aan de verschillende patiëntgroepen. Zo werd hun gevraagd wat de aard van het lijden was dat ten grondslag lag aan de verzoeken die zij in de voorafgaande 12 maanden hadden gekregen.

Uit tabel 4.11 blijkt dat in 2016 aan 88% van alle verzoeken een ernstige lichamelijke aandoening ten grondslag lag. De andere situaties kwamen minder voor; aan 4% lag een psychiatrische aandoening,

aan 3% lag dementie en aan 6% lag geen enkele ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening ten grondslag. In het artsenonderzoek is niet gevraagd naar een stapeling van ouderdomsklachten, maar om het niet aanwezig zijn van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. Reden is om vergelijkbaarheid met 2011 mogelijk maken. Een nadeel is dat met name de term 'ernstig' door respondenten verschillend kan zijn opgevat. De vergelijking met 2011 laat zien dat er geen grote verschuivingen zijn opgetreden, al lijkt er een kleine toename van verzoeken waaraan een psychiatrische aandoening of geen enkele ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening ten grondslag ligt.

Tabel 4.11 Aard van het lijden dat ten grondslag lag aan (al dan niet ingewilligde) uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging (artsenonderzoek)¹

	2016 N=1167 %	2011 N=1456 %
Totaal	100	100
Kanker	67	72
Een andere lichamelijke aandoening	21	19
Een psychiatrische aandoening	4	2
Dementie	3	4
Er was geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	6	3

1 Gewogen percentages. Totaal exclusief psychiaters.

In het artsenonderzoek is gevraagd of de arts bij verschillende vormen van lijden ooit een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had ingewilligd en, indien dat niet het geval was, of de arts het denkbaar vond dit ooit te zullen doen.

Uit tabel 4.12 blijkt dat in 2016 het percentage artsen dat ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding had uitgevoerd het hoogst was voor patiënten met kanker (51%) gevolgd door patiënten met een andere lichamelijke aandoening (36%). Voor alle andere groepen waren de percentages veel lager, tussen 5% voor nog wilsbekwame patiënten met dementie en personen met 'voltooid leven' met een medische grondslag (maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening) tot 1% voor patiënten met gevorderde dementie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring waarbij geen sprake was van een bijkomende ernstige aandoening. Voor een belangrijk deel zijn deze resultaten te verklaren doordat artsen veel minder verzoeken van patiënten uit deze groepen kregen (zie eerder deze paragraaf). Daarnaast laat tabel 4.12 zien dat artsen het bij deze patiëntgroepen ook vaker ondenkbaar vonden ooit een verzoek te zullen inwilligen (tussen 58% en 84%) dan bij patiënten met kanker of een andere lichamelijke aandoening (20% en 22%). Verder blijkt dat er geen grote verschuivingen zijn tussen 2011 en 2016. Van de omschreven situaties geldt zij kunnen vallen binnen de grenzen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, met uitzondering van lijden door 'voltooid leven' zonder medische grondslag. Toch gaf 2% van alle artsen aan dit ooit gedaan te hebben en vond 16% het denkbaar dit ooit te doen.

Tabel 4.12 Ervaring met en denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende gevallen (artsenonderzoek)¹

	Ooit levens- beëindiging op verzoek uitgevoerd		Denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek			
			Denkbaar (incl. ooit uitgevoerd)		Ondenikbaar	
	2016 n=1167	2011 n=1456	2016 n=1167	2011 n=1456	2016 n=1167	2011 n=1456
Lijden op basis van:	%	%	%	%	%	%
Kanker	51	56	80	85	20	15
Een andere lichamelijke aandoening	36	31	78	82	22	18
Een psychiatrische aandoening	3	2	37	34	63	66
Beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is	5	3	42	40	58	60
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring waarbij er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening ²	3	1	39	33	61	67
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening	1	1	22	29	78	71
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', met een medische grondslag voor het lijden maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	5	3	28	27	72	73
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder medische grondslag voor het lijden	2	2	16	18	84	82
Bij een patiënt jonger dan 18 jaar	3	–	41	–	59	–

¹ Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

² In 2016 expliciet toegevoegd: 'waarbij er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening'; in 2011 ontbrak deze toevoeging.

– Gegevens niet beschikbaar voor 2011.

Tabel 4.13 laat zien dat er verschillen waren tussen huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde in het percentage dat het denkbaar vond ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren in de verschillende situaties. Medisch specialisten vonden het bij bijna alle situaties het minst vaak denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, gevolgd door specialisten ouderengeneeskunde. Bij de verschillen kan meespelen dat artsen sommige situaties niet vaak tegen zullen komen binnen hun specialisme. Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde zullen bijvoorbeeld de zorg voor patiënten met psychiatrische aandoeningen, dementie en ouderdomsklachten vaker tot hun takenpakket rekenen dan medisch specialisten. Daarnaast is het mogelijk dat wanneer men meer ervaring heeft met een bepaalde situatie men de ingewikkeldheden

beter kent. Dit draagt mogelijk bij aan het lagere percentage specialisten ouderengeneeskunde dat bereid zou zijn tot de uitvoering van euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een euthanasieverklaring, al dan niet met een bijkomende ernstige aandoening. Dit zijn de enige twee situaties waarop zij wat betreft denkbaarheid het laagste scoorden van de drie groepen.

Tabel 4.13 Denkbaarheid van het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende situaties, per artsgroep (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen		Medisch specialisten		Specialisten ouderengeneeskunde	
	2016	2011	2016	2011	2016	2011
	n=607	n=708	n=331	n=461	n=209	n=287
Lijden op basis van:	%	%	%	%	%	%
Kanker	91	92	64	69	77	86
Een andere lichamelijke aandoening	89	87	61	67	78	86
Een psychiatrische aandoening	47	37	20	19	45	43
Beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is	52	44	25	25	53	47
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring waarbij er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening ²	45	31	24	25	19	10
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening	24	34	23	29	18	14
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', met een medische grondslag voor het lijden maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	37	31	27	16	16	27
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder medische grondslag voor het lijden	19	18	11	11	13	12
Bij een patiënt jonger dan 18 jaar	55	-	23	-	19	-

1 Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

2 In 2016 expliciet toegevoegd: 'waarbij er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening'; in 2011 ontbrak deze toevoeging.

- Gegevens niet beschikbaar voor 2011.

4.5 Kenmerken van gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding

In deze paragraaf worden kenmerken van patiënten aan wie euthanasie en hulp bij zelfdoding werd verleend, beschreven met behulp van gegevens uit het sterfgevallenonderzoek.

4.5.1 Patiëntkenmerken

In tabel 4.14 is te zien dat er vergeleken met eerdere onderzoeksjaren enkele verschuivingen zijn in de kenmerken van patiënten wier verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding is ingewilligd. In 2015

was een groter percentage van de patiënten 80 jaar of ouder (35% versus 20%-24%) en had een iets kleiner percentage kanker als hoofddiagnose, zeker sinds 1995 (66% versus 76%-84%). Wel is het zo dat dit nog steeds andere percentages zijn dan onder alle sterfgevallen (lager voor 80 jaar of ouder: 35% versus 54% en hoger voor doodsoorzaak kanker: 66% versus 30%). Verder lijkt er een trend te zijn naar een iets langere levensverkortening in de loop der jaren: in 2001 werd voor 85% van de gevallen aangegeven dat de geschatte levensverkortening een maand of minder was, terwijl dat in 2015 72% was. Het percentage patiënten waarbij de levensverkortening meer dan zes maanden was, is minder dan 10% in alle jaren behalve 1990. Tenslotte is er geen verandering in het percentage patiënten met een niet-westerse achtergrond. Dit betrof 1% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding en 3% van alle sterfgevallen.

Tabel 4.14 Kenmerken van patiënten bij wie euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend (sterfgevallenonderzoek)¹

	Alle sterf- gevallen 2015 %	Euthanasie en hulp bij zelfdoding					
		2015 N=851 %	2010 N=496 %	2005 N=311 %	2001 N=335 %	1995 N=282 %	1990 N=182 %
Leeftijd							
Tot 65 jaar	16	23	35	38	37	37	34
65-79 jaar	31	42	41	39	41	42	44
80 jaar of ouder	54	35	24	23	22	20	22
Geslacht							
Man	48	54	57	56	54	44	58
Vrouw	52	46	43	44	46	56	42
Etniciteit							
Niet-westerse migratieachtergrond	3	1	1	2	–	–	–
Autochtoon, westerse allochtoon	97	99	99	98	–	–	–
Hoofddiagnose							
Kanker	30	66	79	84	77	80	70
Hart- en vaatziekten	20	5	4	6	4	3	8
Ziekten van het zenuwstelsel	12	9	6	6	5	4	3
Longziekten	9	7	5	2	4	2	7
Anders/onbekend	29	13	6	2	10	11	12
Levensverkortening							
24 uur of minder	–	10	8	11	9	17	21
Een tot zeven dagen	–	26	33	35	36	42	38
Een tot vier weken	–	36	38	46	39	32	25
Vier weken tot zes maanden	–	19	18	8	13	8	1
Meer dan zes maanden	–	8	3	0	2	1	15

¹ Afgeronde en gewogen percentages.

– Gegevens zijn niet beschikbaar.

4.5.2 Besluitvorming

Tabel 4.15 laat zien dat de belangrijkste redenen die artsen aangeven voor het uitvoeren van euthanasie of hulp bij zelfdoding vergelijkbaar zijn in 2015 en 2010. Het meest genoemd zijn 'verzoek of wens van de patiënt' (81%), 'er was geen uitzicht op verbetering' (82%), 'symptomen, exclusief pijn' (60%) en 'verlies van waardigheid' (59%).

Uit tabel 4.16 blijkt dat artsen in 78% van de gevallen van euthanasie een arts van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN-arts) hadden geconsulteerd; dit is vergelijkbaar met 2010 en 2005 (80% en 75%). Overleg met verpleegkundigen of verzorgenden komt steeds minder vaak voor (van 38% in 1990 naar 15% in 2015). Ook overleg met naasten komt minder vaak voor (63% in 2015 versus 71% tot 96% in de eerdere jaren). Het percentage gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding waarbij met niemand was overlegd is consistent laag door de jaren (3% in 2015).

Tabel 4.15 Belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015 N=851 %	2010 N=488 %
Verzoek of wens van de patiënt	80	85
Er was geen uitzicht op verbetering	82	82
(Ernstige) symptomen (excl. pijn)	60	63
Verlies van waardigheid	59	61
Verwacht lijden van de patiënt	44	50
(Ernstige) pijn	40	49
Verdere behandeling was te belastend	15	15
Verzoek of wens van de familie	8	14
Anders	6	3

1 Afgeronde gewogen percentages.

Tabel 4.17 laat zien dat in 2015 81% van de artsen hun handelwijze, die in het onderzoek op basis van antwoorden op hun vragen als euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben geclassificeerd, euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging ook de meest passende term voor hun handelwijze vonden; 17% vond palliatieve sedatie de meest passende term. Deze percentages zijn vergelijkbaar met eerdere jaren.

Tabel 4.16 Overleg en consultatie over de uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015 N=851	2010 N=496	2005 N=311	2001 N=335	1995 N=282	1990 N=182
Overlegd met:	%	%	%	%	%	%
Collega('s)	89	94	88	91	85	85
Consultatie SCEN-arts	78	80	75	-	-	-
Consultatie andere arts	18	4	7	-	-	-
Verpleegkundige(n) of verzorgende(n)	15	21	24	30	34	38
Naasten	62	71	75	96	70	86
Niemand	3	3	4	0	4	3

1 Afgeronde gewogen percentages.

- Gegevens beschikbaar vanaf 2005.

Tabel 4.17 Meest passende term volgens de arts bij gevallen die in ons onderzoek als euthanasie of hulp bij zelfdoding geïdentificeerd zijn (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015 N=851	2010 N=496	2005 N=311
	%	%	%
Euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging	81	79	76
Palliatieve sedatie	17	18	17
Symptoombestrijding	2	2	6
Onbekend	0	2	1

1 Afgeronde gewogen percentages.

In het vragenlijstonderzoek onder artsen is aan artsen gevraagd of zij zich in de afgelopen vijf jaar wel eens onder druk gezet hadden gevoeld bij de besluitvorming over het al dan niet inwilligen van een verzoek. Uit tabel 4.18 blijkt dat ongeveer een derde van alle artsen zich in de afgelopen vijf jaar wel eens onder druk gezet voelde door een patiënt (29%) of naasten (34%) om tot euthanasie te besluiten. Opvallend is dat 62% van de specialisten ouderengeneeskunde zich ooit onder druk gezet voelde door naasten. Daarnaast had 44% van de artsen wel eens druk van een patiënt of naasten ervaren om euthanasie zo snel mogelijk uit te voeren. Druk van naasten om een verzoek af te wijzen, van collega's om een verzoek wel of juist niet in te willigen of van het management om het af te wijzen kwam veel minder voor. In het artsenonderzoek is ook gevraagd in hoeverre de respondenten het eens zijn met de stelling *'ik ervaar druk vanuit de maatschappij om euthanasieverzoeken in te willigen'*. Van alle artsen was 36% het hiermee (helemaal) eens. Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde waren het vaker met de stelling eens dan medisch specialisten (46% en 48% versus 26%).

Tabel 4.18 Door artsen in de afgelopen 5 jaar wel eens ervaren druk bij besluitvorming over verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen N=607	Medisch specialisten N=331	Specialisten ouderen-geneeskunde N=209	Totaal N=1167
Ervaringen in de afgelopen 5 jaar:	%	%	%	%
Ik voelde me onder druk gezet door..				
.. de patiënt om tot euthanasie te besluiten	37	13	36	29
.. naasten om tot euthanasie te besluiten	39	20	62	34
.. de patiënt of diens naasten om euthanasie zo snel mogelijk uit te voeren	56	23	40	44
.. naasten om het verzoek af te wijzen	5	3	4	4
.. collega's om tot euthanasie te besluiten	2	0	4	2
.. collega's om het verzoek af te wijzen	2	2	1	2
.. het management om het verzoek af te wijzen	1	2	4	1

1 Afgeronde gewogen percentages. Totaal exclusief psychiaters.

4.5.3 Middelen

De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie adviseert dat bij euthanasie een spierverslappend middel wordt toegediend nadat de patiënt met behulp van een barbituraat in een coma is gebracht. In 2015 werden spierverslappers in 78% van de gevallen gebruikt (tabel 4.19). Dit is vergelijkbaar met 2010, 2005 en 2001 en hoger dan in 1995. Morfine wordt in de loop der jaren steeds minder gebruikt. Medisch specialisten gebruikten minder vaak de geadviseerde middelen en vaker morfine dan specialisten ouderengeneeskunde en vooral huisartsen. Wanneer artsen morfine gebruikten, gaven zij in 18% van de gevallen aan dat zij in de laatste 24 uur de morfine sterk verhoogd hadden (of die dag gestart waren met morfine). Enige voorzichtigheid bij het interpreteren van de percentages is hierbij geboden omdat het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding door medisch specialisten klein is.

De gebruikte middelen zijn gerelateerd aan de term die de artsen zelf het meest passend vonden voor hun handelwijze. In 97% van de gevallen dat zij spierverslappers en barbituraten gebruikten vonden zij de term euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging het meest passend; wanneer zij morfine of benzodiazepinen hadden gebruikt was dit 0%.

Tabel 4.19 Middelen gebruikt bij euthanasie (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015				2010	2005	2001	1995
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal				
	N=810	N=13	N=28	N=851	N=451	N=245	N=310	N=257
	%	%	%	%	%	%	%	%
Spierverslappers, alle combinaties	80	28	68	78	76	71	70	51
Barbituraten, alle combinaties excl. spierverslappers	5	0	9	5	4	3	6	8
Morfine, alle combinaties excl. spierverslappers en barbituraten	12	72	23	14	17	18	23	41
Benzodiazepinen, alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en morfine	2	0	0	2	2	7	0	0
Overige middelen	1	0	0	1	1	0	1	0

1 Afgeronde gewogen percentages.

4.6 Kenmerken van verzoeken van euthanasie en hulp bij zelfdoding die niet tot uitvoering geleid hebben

4.6.1 Verzoeken die niet tot uitvoering hebben geleid

Uit het sterfgevallenonderzoek is informatie beschikbaar over verzoeken die niet tot uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben geleid (tabel 4.20). In 57% van deze gevallen was de reden dat het niet tot uitvoering kwam dat de patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen. Dit is vaker dan in 2010 (44%) en 2005 (39%). In 30% van de gevallen was er volgens de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan; dit kwam iets vaker voor in 2010 (35%) en 2005 (38%). De arts gaf in 20% van de gevallen aan dat de patiënt het verzoek had ingetrokken; dit was meer dan in 2010 (13%) en 2005 (6%).

Uit tabel 4.21 blijkt dat er in 2016 voor leeftijd en hoofddiagnose verschillen zijn in het percentage verzoeken dat tot uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding leidde. In 2015 werden relatief de meeste verzoeken uitgevoerd bij patiënten tussen de 65 en 79 jaar (61%) gevolgd door patiënten tot 65 jaar (56%) en patiënten van 80 jaar of ouder (49%). Deze volgorde is anders dan in 2011 toen het percentage uitgevoerde verzoeken het hoogst was bij patiënten tot 65 jaar (56%), gevolgd door patiënten tussen 65 en 70 jaar (47%) en patiënten van 80 jaar (32%). Vergeleken met andere diagnoses leidden verzoeken van patiënten met ziekten van het zenuwstelsel en patiënten met kanker het vaakst tot uitvoering van euthanasie. Dit was ook zo in 2010.

Tabel 4.20 Redenen waarom euthanasieverzoeken niet tot uitvoering hebben geleid (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015 N=296 %	2010 N=262 %	2005 N=222 %
Patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen	57	44	39
Niet aan zorgvuldigheidseisen voldaan volgens arts:	30	35	38
Geen weloverwogen verzoek	17	16	21
Lijden was niet ondraaglijk	13	24	19
Lijden was niet uitzichtloos	6	6	10
Geen vrijwillig verzoek	1	0	5
Patiënt trok verzoek in	20	13	6
Arts had persoonlijke principiële bezwaren	2	5	3
Vanwege instellingsbeleid	0	3	2
Anders	7	21	13

1 Afgeronde gewogen percentages. Een of meer antwoorden mogelijk.

Tabel 4.21 Kenmerken van euthanasieverzoeken die wel en niet tot uitvoering hebben geleid (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015			2010		
	N	Wel uitgevoerd % ¹	Niet uitgevoerd % ¹	n	Wel uitgevoerd % ¹	Niet uitgevoerd % ¹
Leeftijd						
Tot 65 jaar	N=308	56	44	N=272	56	44
65-79 jaar	N=474	61	39	N=296	47	53
80 jaar of ouder	N=365	49	51	N=198	32	68
Geslacht						
Man	N=608	56	44	N=411	48	52
Vrouw	N=539	54	46	N=355	40	60
Hoofddiagnose						
Kanker	N=814	59	41	N=618	51	49
Hart- en vaatziekten	N=54	32	68	N=31	22	78
Ziekten ademhalingsorganen	N=61	41	59	–	–	–
Ziekten zenuwstelsel	N=86	77	23	–	–	–
Anders/onbekend	N=132	52	48	N=117	32	68

1 Gewogen afgeronde rijpercentages.

– Gegevens niet beschikbaar voor 2010.

4.6.2 Afgewezen verzoeken

De bovenstaande gegevens uit het sterfgevallenonderzoeken gingen over verzoeken die niet tot uitvoering zijn gekomen. Dit is een ruimere groep dan verzoeken die door de arts afgewezen zijn. Over deze laatste groep zijn in het artsnonderzoek gegevens verzameld.

Uit tabel 4.22 blijkt dat 45% van alle artsen wel eens een verzoek heeft afgewezen; 21% had dat in het afgelopen jaar gedaan. Soms worden verzoek afgewezen omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. Daarnaast kunnen artsen om andere redenen een verzoek afwijzen. In 2015 gaf 15% van de artsen aan dat zij ooit een verzoek geweigerd hadden terwijl wel aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan. Deze artsen is gevraagd wat redenen hiervoor waren. In 22% van deze gevallen gaf de arts aan nooit euthanasie of hulp bij zelfdoding in te willigen. In 20% noemde de arts het feit dat de patiënt uit een speciale patiëntgroep kwam (dementie, psychiatrie, voltooid leven, niet terminaal). Vijftien procent van de artsen vond het te emotioneel belastend in het betreffende geval. In 13% beschreef de arts een reden die toch als het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen kan worden geïnterpreteerd. Tenslotte gaf 10% van de artsen aan dat het ontbreken van een goede behandelrelatie met de patiënt een reden was om een verzoek afwijzen. Het kon hierbij bijvoorbeeld gaan om een te korte behandelrelatie of een slechte relatie waarbij druk werd uitgeoefend door de patiënt. De overige redenen kwamen in minder dan 10% van de gevallen voor.

In het artsnonderzoek is de respondenten gevraagd of zij in alle gevallen waarin zij een euthanasieverzoek weigeren zouden doorverwijzen naar een andere arts (tabel 4.23). Ongeveer de helft van de artsen (49%) gaf aan dit altijd te doen. Bijna alle andere artsen gaven aan dit niet in alle situaties te doen (50%). Slechts 1% gaf aan nooit te zullen doorverwijzen. Situaties waarover artsen het vaakst aangaven niet te zullen doorverwijzen, zijn als ze zeker weten dat er niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan (48%) en als ze de patiënt op een andere manier goed kunnen begeleiden (43%). Medisch specialisten gaven vaker aan altijd te zullen doorverwijzen dan huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde (55% versus 46% en 42%). Ten opzichte van 2011 gaven artsen vaker aan altijd te zullen doorverwijzen (49% versus 38%).

Tabel 4.22 Ervaring met afwijzen van verzoeken om levensbeëindiging in 2016 (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen N=607 %	Medisch specialisten N=331 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=209 %	Totaal N=1167 %
Ooit een uitdrukkelijk verzoek gehad	93	44	74	75
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd	56	24	60	45
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek geweigerd	28	9	27	21
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd terwijl aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan	19	8	22	15
Redenen waarom verzoeken werden geweigerd, terwijl wel aan zorgvuldigheidseisen werd voldaan: ²				N=188 %
Arts voert nooit levensbeëindiging op verzoek uit				22
Er was sprake van lijden op basis van dementie, 'voltooid leven', patiënt was niet terminaal ziek of er was sprake van een psychiatrische aandoening				20
In dit geval emotioneel te belastend				15
Niet voldaan aan zorgvuldigheidseis (maar door arts niet als zodanig benoemd) [§]				13
Niet invoelbaar				10
Geen goede behandelrelatie met patiënt (te korte behandelrelatie, slechte relatie)				7
Patiënt zal spoedig komen te overlijden				4
Te veel druk ervaren				4
Beleid van de instelling waar ik werk(te)				2
Anders				6
Geen reden gegeven				4

1 Afgeronde en gewogen percentages. Totaal exclusief psychiaters.

2 Open vraag. Geen gewogen percentages. Een of meer antwoorden mogelijk.

Tabel 4.23 Denkbaarheid van het doorverwijzing van patiënten met een verzoek om levensbeëindiging na een weigering van een verzoek(artsenonderzoek)¹

	Huisartsen N=607 %	Medisch specialisten N=331 %	Specialisten ouderengeneeskunde N=209 %	Totaal 2016 N=1167 %	Totaal 2011 N=1043 % [†]
Ik zal nooit doorverwijzen	1	1	0	1	2
Ik zal niet in alle situaties doorverwijzen, nl niet als:	53	44	58	50	60
als de patiënt in een te slechte conditie is	12	20	20	15	10
als ik zeker weet dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is	54	37	53	48	43
als ik de patiënt op een andere manier goed kan begeleiden	44	42	42	43	43
andere situaties	6	0	7	4	8
Ik zal altijd doorverwijzen	46	55	42	49	38

¹ Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

4.7 De levenseindekliniek

Sinds 2012 kunnen artsen patiënten wier verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding is afgewezen, doorverwijzen naar de Levenseindekliniek. Uit tabel 4.24 blijkt dat 18% van de artsen dat wel eens gedaan heeft, huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde meer dan medisch specialisten (25% en 25% versus 5%). Zevenenzestig procent heeft nooit een patiënt doorverwezen naar de levenseindekliniek, maar kan zich wel voorstellen dit ooit te doen en 15% vond het niet denkbaar dit ooit te doen. Deze laatste groep was groter onder medisch specialisten dan huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde (27% versus 8% en 6%). Als situaties waarin men ooit doorverwezen heeft of het denkbaar acht ooit door te verwijzen, werden psychiatrisch lijden (55%) en lijden aan het leven (53%) het vaakst genoemd, gevolgd door dementie (45%) en somatisch lijden (35%). Huisartsen noemden het vaakst psychiatrisch lijden (63%); medisch specialisten noemden het vaakst somatisch lijden (64%) en specialisten ouderengeneeskunde het vaakst lijden aan het leven (58%).

In het artsnonderzoek is ook gevraagd in hoeverre de respondenten het eens zijn met de stelling: *'Sinds de komst van de levenseindekliniek ben ik eerder geneigd om euthanasieverzoeken te weigeren'*. Slechts 3% van alle artsen was het hiermee (helemaal) eens.

Tabel 4.24 Ervaring met en denkbaarheid van het doorverwijzen van een patiënt naar de levenseindekliniek (artsenonderzoek)¹

	Huisartsen N=607 %	Medisch specialisten N=331 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=209 %	Totaal N=1167 %
Ooit doorverwezen				
Ja	25	5	25	18
Nee, maar wel denkbaar	67	68	69	67
Nee, en niet denkbaar	8	27	6	15
Situaties waarin doorverwijzen denkbaar / ooit gedaan is				
Dementie	49	39	36	45
Psychiatrisch lijden	63	36	45	55
Lijden aan het leven	59	35	58	53
Somatisch lijden	23	64	34	35

1 Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

De helft van de respondenten in het artsenonderzoek heeft een vragenlijst gekregen waarin hen gevraagd werd informatie te geven over een door hun afgewezen euthanasieverzoek indien zij dit hadden meegemaakt. Om zoveel mogelijk potentieel complexe casus te verzamelen werden de respondenten geïnstrueerd om het meest recente geval te kiezen van een patiënt die geen kanker had (tenzij zij alleen een geweigerd verzoek van een patiënt met kanker konden beschrijven). Het bleek dat van de geweigerde verzoeken 36% was doorverwezen naar de levenseindekliniek, 18% naar een andere arts; in 46% van de gevallen was de patiënt niet doorverwezen. In tabel 4.25 is te zien dat patiënten die doorverwezen zijn naar de levenseindekliniek minder vaak 80 jaar of ouder zijn dan patiënten die zijn doorverwezen naar een andere arts of niet doorverwezen zijn (33% versus 43% en 44%). De meeste patiënten die naar de levenseindekliniek waren doorverwezen, hadden lichamelijke aandoeningen (44%), psychosociale of existentiële problemen (40%), gevolgd door een psychiatrische aandoening (34%) en een stapeling van ouderdomsklachten (30%) en meer op afstand dementie (9%). Vergeleken met de andere twee groepen was het aandeel van patiënten met een psychiatrische aandoening groot voor patiënten die naar de levenseindekliniek worden verwezen (34% versus 8% en 19%). Patiënten met dementie vormden vergeleken met patiënten die naar een andere arts werden doorverwezen een relatief kleine groep van het totale aantal patiënten die naar de levenseindekliniek werden doorverwezen (9% versus 22%). Van de patiënten die naar de levenseindekliniek waren doorverwezen, had 80% ten tijde van het verzoek een levensverwachting van een jaar of meer. Dit was hoger dan voor beide andere groepen (61% en 63%). Tenslotte heeft 39% van de patiënten die verwezen werden naar de levenseindekliniek uiteindelijk euthanasie gekregen; een kleine groep had op een andere manier het leven actief beëindigd (9% stoppen met eten en drinken en 1% suïcide). Vergeleken met de andere twee groepen hadden naar de levenseindekliniek verwezen patiënten vaker euthanasie gekregen (39% versus 29% en 0%). In beide andere groepen waren patiënten vaker een natuurlijke dood gestorven (31% en 43% versus 11%).

Tabel 4.25 Kenmerken van patiënten die na afwijzing van hun verzoek doorverwezen zijn naar de levenseindekliniek, naar een andere arts of niet doorverwezen zijn (gewogen, afgeronde percentage; artsenonderzoek)¹

	Levenseinde kliniek N=60 %	Andere arts N=30 %	Niet door- verwezen N=85 %	Totaal N=175 %
Leeftijd				
Tot 65 jaar	21	31	26	25
65-79 jaar	46	26	30	35
80 jaar of ouder	33	43	44	40
Geslacht				
Man	44	47	44	45
Vrouw	56	53	56	55
Situatie(s) van toepassing op de patiënt²				
Lichamelijke aandoening	44	50	46	46
Psychiatrische aandoening	34	8	19	22
Stapeling van ouderdomsklachten	30	28	25	27
Dementie	9	22	9	12
Psychosociale of existentiële problemen	40	33	31	35
Levensverwachting ten tijde van verzoek				
Minder dan een maand	8	6	17	12
Een tot zes maanden	11	19	9	12
Zes tot 12 maanden	1	14	11	8
Een jaar of meer	80	61	63	69
Patiënt overleden?				
Nee	33	9	44	37
Ja, natuurlijke dood	11	31	43	30
Ja, euthanasie	39	29	0	19
Ja, stoppen met eten en drinken	9	17	7	9
Ja, suicide	1	3	2	2

1 Gebaseerd op casusbeschrijving van meest recente afgewezen verzoek dat aan een random deel van de artsen is gevraagd.

2 Een of meer antwoorden mogelijk.

4.8 Conclusies

Op basis van het sterfgevallenonderzoek kan worden geschat dat in 2015 bij 4,5% van het totaal aantal sterfgevallen euthanasie is uitgevoerd. Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2010 en hiermee is de frequentie van euthanasie hoger dan deze ooit (gemeten) geweest is. De frequentie van hulp bij zelfdoding blijft laag in 2015: 0,1% van alle sterfgevallen. Net als in de voorgaande jaren werd in 2015 het overgrote deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen. Zij kregen ook het grootste aantal verzoeken.

Het onderzoek biedt een aantal aanknopingspunten die deze toename kunnen helpen te begrijpen. Het totaal aantal overledenen dat voorafgaand aan het overlijden in 2015 een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan, was ongeveer 12.300 (8,3% van alle overledenen). Ook dit aantal is in absolute zin en als percentage van het totaal aantal sterfgevallen gestegen ten opzichte van 2010 (9100 verzoeken). Ook is verhoudingsgewijs het aantal verzoeken dat tot euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft geleid hoger geworden: in 2015 werd 55% van de verzoeken ingewilligd, terwijl dit in 2010 45% was en in 2005 37%. Er wordt dus vaker verzocht om levensbeëindiging en die verzoeken worden vaker uitgevoerd. Het is niet ondenkbaar dat toegenomen aandacht voor euthanasie in de media, bijvoorbeeld de uitgebreide aandacht voor de levenseindekliniek in de afgelopen jaren, en voor het tijdig spreken over het levenseinde vooral invloed heeft op verzoeken te zijner tijd, wanneer op een moment dat mensen nog geen actuele euthanasiewens hebben, en minder op verzoeken op afzienbare termijn.

In vergelijking met eerdere onderzoeksjaren zijn er enkele verschuivingen te zien in de kenmerken van patiënten wier verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding is ingewilligd. In 2015 was een groter percentage van de patiënten 80 jaar of ouder (35% versus 20%-24%) en had een iets kleiner percentage kanker als hoofddiagnose, zeker vergeleken met 1995 (66% versus 76%-84%). Verder lijkt er een trend te zijn naar een langere geschatte levensverkortung in de loop der jaren. Het percentage patiënten waarbij de geschatte levensverkortung meer dan 6 maanden was blijft echter minder dan 10% in alle jaren.

Wat betreft belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie en het consulteren van een andere arts zijn er geen verschuivingen vergeleken met vorige onderzoeksjaren. Ook vergelijkbaar met vorige keer is dat ongeveer in 2 op de 10 gevallen die in het onderzoek als euthanasie of hulp bij zelfdoding is geclassificeerd op basis van de antwoorden van de artsen, de arts zelf hun handelwijze niet als zodanig zou noemen. Dit hangt samen met de gebruikte middelen in deze gevallen (geen spierverslappers en barbituraten). Dit laat zien dat er nog steeds een grijs gebied is (zie ook hoofdstuk 5 hierover).

Vergeleken met vorige jaren is het aandeel van patiënten uit bijzondere groepen (dementie, psychiatrie, voltooid leven zonder ernstige aandoening) in het totaal aantal verzoeken nog steeds laag. Ook is het nog steeds voor een minderheid van de artsen denkbaar dat zij ooit een dergelijk verzoek zullen inwilligen: tussen 16% voor voltooid leven, zonder medische grondslag voor het lijden en 42% voor beginnende dementie waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is.

De meerderheid van de artsen staat niet afwijzend tegenover de Levenseindekliniek. Achttien procent van de artsen die wel eens een patiënt na weigering van het verzoek doorverwezen heeft, heeft wel eens een patiënt doorverwezen naar de Levenseindekliniek en twee derde van de artsen heeft nooit een patiënt doorverwezen naar de levenseindekliniek, maar kan zich wel voorstellen dit ooit te doen. Vergeleken met de patiënten die naar een andere arts worden doorverwezen of niet worden doorverwezen is het aandeel van patiënten met een psychiatrische aandoening groot voor patiënten die naar de Levenseindekliniek worden verwezen (34% versus 8% en 19%).

5

Andere medische beslissingen rond het levenseinde

5.1 Inleiding

Naast euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn er ook andere medische handelwijzen die het levenseinde kunnen bespoedigen. Om de ontwikkelingen in de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding goed te kunnen duiden is het van belang om ook inzicht te hebben in ontwikkelingen in de praktijk rond deze handelwijzen. In hoofdstuk 4 werden gegevens uit onder meer het sterfgevallenonderzoek over euthanasie en hulp bij zelfdoding gepresenteerd. In dit hoofdstuk worden gegevens uit het sterfgevallenonderzoek besproken voor zover ze inzicht geven in belangrijke trends wat betreft de praktijk van levensbeëindiging door een arts zonder dat een patiënt daar uitdrukkelijk om heeft gevraagd, intensieve vormen van pijn- en/of symptoombestrijding, palliatieve sedatie, en het niet instellen of staken van potentieel levensverlengende behandeling. Sinds 2010 wordt in het sterfgevallenonderzoek ook gevraagd of de arts aanwijzingen had dat de patiënt zelf, zonder directe hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt. Ook over dat onderwerp wordt in dit hoofdstuk verslag gedaan. Tot slot wordt in dit hoofdstuk ingegaan op het grensgebied tussen levensbeëindiging enerzijds en reguliere pijn- en/of symptoombestrijding anderzijds. Een beschrijving van de opzet van het sterfgevallenonderzoek is te vinden in bijlage C. De vragenlijst voor het sterfgevallenonderzoek is opgenomen als bijlage E.

Om de gegevens in dit hoofdstuk goed te kunnen interpreteren is het ook goed om kort stil te staan bij een aantal algemene ontwikkelingen in sterftepatronen in Nederland (tabel 5.1). Zo is zowel in absolute als in relatieve zin het aandeel ouderen in de populatie van overledenen gegroeid. Het percentage niet-westerse allochtonen onder overledenen in Nederland is klein gebleven. Kanker als hoofddiagnose bij overlijden is iets gestegen ten opzichte van de negentiger jaren van de vorige eeuw, terwijl sterfte aan hart- en vaatziekten duidelijk is gedaald. Het aantal sterfgevallen dat door huisartsen werd aangemeld bij de doodsoorzakenregistratie is in de loop der jaren gestegen; in 2015 werd ongeveer de helft van alle sterfgevallen aangemeld door huisartsen, terwijl medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde elk ongeveer de helft voor hun rekening namen.

Tabel 5.1 Algemene ontwikkelingen sterfte in Nederland¹

	2015	2010	2005	2001	1995	1990
	%	%	%	%	%	%
Leeftijd						
0-64 jaar	16	19	19	20	20	22
65-79 jaar	30	31	32	35	36	38
80 jaar en ouder	54	51	48	46	44	39
Geslacht						
Man	48	49	49	49	50	52
Vrouw	52	52	51	51	50	48
Etniciteit²						
Niet-westerse allochtoon	3	3	3	-	-	-
Westerse allochtoon, autochtoon	96	97	97	-	-	-
Onbekend	1	0	0	-	-	-
Hoofddiagnose						
Kanker	30	31	29	27	27	29
Hart- en vaatziekte	20	22	32	25	29	30
Ziekte van het zenuwstelsel	12	10	3	11	11	12
Longziekte	9	10	10	10	9	7
Anders	29	27	26	27	24	22
Specialisme behandelend arts						
Huisarts	49	45	41	41	42	41
Medisch specialist	24	29	33	36	42	42
Specialist ouderengeneeskunde	27	26	26	23	17	17

1 Op basis van de sterfgevallenonderzoeken in het betreffende jaar, gewogen afgeronde percentages.

2 Gegevens over etniciteit zijn vanaf 2005 beschikbaar.

5.2 Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek

Het aantal gevallen van levensbeëindiging door een arts zonder dat de patiënt daar zelf uitdrukkelijk om had verzocht is berekend aan de hand van twee vragen:

‘Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts was voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)?’

‘Is de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt genomen?’

Als het antwoord op de eerste vraag ‘ja’ en op de tweede vraag ‘nee’ was, werd het handelen geclassificeerd als levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek.

In totaal werden in het onderzoek achttien gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek waargenomen. Na weging betekent dat dat volgens de informatie van de responderende artsen 0,3% van alle overlijdens in 2015 het gevolg was van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek (tabel 5.2). Dit komt overeen met ongeveer 430 gevallen. Dit is iets meer dan in 2010, maar het verschil tussen 2010 en 2015 is niet statistisch significant.

Tabel 5.2 Aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek¹

	2015	2010	2005	2001	1995	1990
	%	%	%	%	%	%
Levensbeëindiging zonder verzoek	0,3	0,2	0,4	0,7	0,7	0,8

1 Gewogen afgeronde percentage van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar.

Vanwege het kleine aantal gevallen worden de belangrijkste kenmerken van deze praktijk beschreven aan de hand van ongewogen gegevens over de achttien waargenomen gevallen (tabel 5.3). De aantallen zijn daarbij dus niet representatief voor de totale praktijk van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek, omdat er niet gewogen is. Deze beschrijving dient alleen om de variatie in deze praktijk weer te geven.

In acht gevallen werd de levensbeëindiging uitgevoerd door een huisarts, in zes door een medisch specialist en in vier door een specialist ouderengeneeskunde. Het betrof achttien volwassenen, evenredig verdeeld over de leeftijdscategorieën 17-64 jaar, 65-79 jaar en 80 jaar en ouder. Tien patiënten hadden kanker, de overige patiënten hadden andere aandoeningen.

In acht gevallen gaf de arts aan dat hij het bespoedigen van het levenseinde wel met de patiënt had overlegd. In drie gevallen was dat niet gebeurd, maar had de patiënt ooit wel een wens tot bespoediging van het levenseinde kenbaar gemaakt. In zes gevallen was er niet overlegd en was er ook geen wens bekend. In een geval had de arts de vragen over overleg niet beantwoord. Op de vraag waarom het bespoedigen van het levenseinde niet met de patiënt was overlegd, antwoordde de arts in drie gevallen dat de patiënt comateus of buiten bewustzijn was en in drie andere gevallen dat de patiënt dement was. In een geval was niet met de patiënt overlegd omdat het een 'doodzieke' patiënt met een psychiatrische aandoening betrof voor wie dat deze handelwijze duidelijk het beste was. In twee gevallen werd de vraag naar de reden om niet te overleggen niet beantwoord.

Het bespoedigen van het levenseinde was in negen gevallen overlegd met een of meer andere artsen, in zes gevallen met een of meer verpleegkundigen of verzorgenden, in tien gevallen met naasten en in twee gevallen met niemand. In deze twee laatste gevallen was er wel met de patiënt zelf overlegd. In twee gevallen is niet bekend of er met anderen was overlegd.

De levensbeëindiging werd in twee gevallen uitgevoerd door toediening van een spierverslapper, eenmaal in combinatie met een barbituraat en eenmaal in combinatie met morfine. In veertien andere gevallen diende de arts morfine toe, negen maal in combinatie met een benzodiazepine. In een geval werd alleen een benzodiazepine gegeven en in een geval is onbekend welk middel werd gegeven.

De arts gaf in vijf gevallen aan dat er waarschijnlijk geen sprake was geweest van levensbekorting; in twee gevallen was de geschatte mate van levensbekorting minder dan 24 uur, in vijf gevallen was dat een tot zeven dagen, in drie gevallen een tot vier weken, en in een geval een tot zes maanden. In twee gevallen is de betreffende vraag niet beantwoord.

Er werd meestal meer dan een reden genoemd voor het handelen. Het feit dat er geen uitzicht was op verbetering werd het vaakst genoemd (dertien gevallen), gevolgd door verwacht lijden van de patiënt (tien), (ernstige) pijn (acht) of andere (ernstige) symptomen (negen), verlies van waardigheid (vijf), de wens van de patiënt of de wens van de familie (elk in twee gevallen), of het feit dat verdere behandeling te belastend was (twee).

Het handelen werd in geen van de gevallen door de arts gelabeld als levensbeëindiging. Meestal ging het volgens de arts om palliatieve sedatie (veertien gevallen), soms om symptoombestrijding (twee) of 'best supportive care' (een). Eenmaal werd de vraag naar de best passende term niet beantwoord

Tabel 5.3 Kenmerken van achttien gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek¹

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Specialisme arts	Specialist	Specialist	Huisarts	Huisarts	Huisarts	Specialist	Huisarts	Medisch	Huisarts
	ouderengnk	ouderengnk				ouderengnk		specialist	
Leeftijd patiënt	65-79	80+	80+	17-64	80+	65-79	80+	80+	80+
Hoofddiagnose	Anders	Anders	Kanker	Kanker	Anders	Anders	Kanker	Kanker	Anders
Overlegd met patiënt?	Nee, wel	Nee, geen	Ja	Ja	Nee, geen	Nee, wel	Ja	Ja	Ja
	wens be-	wens be-			wens be-	wens be-			
	kend	kend			kend	kend			
Reden geen overleg	Dementie	Dementie	-	-	?	Dementie	-	-	-
Was patiënt wilsbekwaam?	Nee	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja
Overleg met anderen									
Met collega-arts(en)	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	?	Nee	Nee	Ja
Met verpleeg-kundige(n)/ verzorgende(n)	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	?	Nee	Ja	Nee
Met partner/ familie	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	?	Ja	Ja	Ja
Toegediend middel	Morfine +	Morfine +	Spierver-	Benzodiaze-	Morfine	Morfine	Morfine +	Morfine	Ander
	benzodiaze-	benzodiaze-	slapper +	pine			benzodiaze-		middel
	pine	pine	barbituraat				pine		
Levensbekorting	Wrs geen	Wrs geen	1-6 mnd	1-7 dgn	Wrs geen	<24u	1-7 dgn	Wrs geen	1-7 dgn
Reden handelwijze ²	Pijn, sympt	Pijn, sympt,	?	Verw lijd,	Waardigh,	Pijn,	Pijn, sympt,	Pijn, sympt,	Sympt, verw
		waardigh,		uitzichl	verw lijd,	waardigh,	wens pat,	uitzichl	lijd, uitzichl
		wens fam,			uitzichl	verw lijd,	wens fam,		
		verw lijd,				uitzichl,	uitzichl		
		uitzichtl,				belast beh			
		belast beh							
Labeling handelwijze	Palliatieve	Palliatieve	Symptoom-	Palliatieve	Palliatieve	Palliatieve	Palliatieve	Best suppor-	Palliatieve
	sedatie	sedatie	bestrijding	sedatie	sedatie	sedatie	sedatie	tive care	sedatie

vervolg van tabel 5.3

	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Specialisme arts	Huisarts	Medisch specialist	Huisarts	Huisarts	Medisch specialist	Medisch specialist	Medisch specialist	Medisch specialist	Specialist ouderengnk
Leeftijd patiënt	65-79	65-79	17-64	17-64	17-64	65-79	17-64	65-79	17-64
Hoofddiagnose	Kanker	Kanker	Kanker	Kanker	Kanker	Kanker	Anders	Anders	Anders
Overlegd met patiënt?	Nee, geen wens bekend	Ja	?	Nee, wel wens bekend	Nee, geen wens bekend	Ja	Nee, geen wens bekend	Nee, geen wens bekend	Ja
Reden geen overleg	Diverse ²	-	-	?	Comateus	-	Comateus	Comateus	-
Was patiënt wilsbekwaam?	Nee	Ja	?	?	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja
Overleg met anderen									
Met collega-arts(en)	Nee	Ja	?	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja
Met verpleeg-kundige(n)/ verzorgende(n)	Ja	Ja	?	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Met partner/ familie	Nee	Ja	?	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Toegediend middel	Morfine + benzodiazepine	Morfine	Morfine + benzodiazepine	Spierverslap per+ morfine	Morfine + benzodiazepine	Morfine + benzodiazepine	Morfine + benzodiazepine	Morfine	Morfine + benzodiazepine
Levensbekorting	1-7 dgn	Wrs geen	?	?	1-4 wkn	1-7 dgn	<24u	1-4 wkn	1-4 wkn
Reden handelwijze ³	Sympt, verw lijd, uitzichtl	Pijn	?	Pijn, waardigh, wens pat, verw lijd, uitzichtl	Sympt, verw lijd, uitzichtl	Sympt	Uitzichtl	Waardigh, verw lijd, uitzichtl	Pijn, sympt, verw lijd, uitzichtl
Labeling handelwijze	Palliatieve sedatie	Palliatieve sedatie	?	Palliatieve sedatie	Palliatieve sedatie	Palliatieve sedatie	Palliatieve sedatie	Palliatieve sedatie	Symptoombestrijding

1 Een vraagteken betekent dat de betreffende vraag niet is beantwoord; - betekent niet van toepassing.

2 Handelwijze was duidelijk het beste voor de patiënt, patiënt had psychiatrische aandoening en patiënt was doodziek.

3 Pijn = (ernstige) pijn, sympt = andere (ernstige) symptomen, waardigh = verlies van waardigheid, wens pat = verzoek of wens van de patiënt, wens fam = verzoek of wens van de familie, verw lijd = verwacht lijden, uitzichtl = er was geen uitzicht op verbetering, belast beh = verdere behandeling was te belastend

5.3 Intensivering van symptoombestrijding rekening houdend met bespoediging van het levenseinde of mede met het doel het levenseinde te bespoedigen

Voor het bestrijden van ernstige symptomen in de laatste levensfase kan het soms nodig zijn medicatie toe te dienen die bespoediging van het levenseinde als neveneffect kan hebben. Uit eerdere onderzoeken bleek dat dit een veel frequentere praktijk is dan levensbeëindiging, al dan niet op verzoek. Als bespoediging van het levenseinde niet het doel van het handelen is, valt intensivering van symptoombestrijding onder 'normaal' medisch handelen. In de vragenlijst van het sterfgevallenonderzoek werd intensivering van symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect als volgt uitgevraagd:

‘Heeft u of een andere arts een of meer van de volgende handelwijzen uitgevoerd (of doen uitvoeren), rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen?’

De optie met betrekking tot intensivering van symptoombestrijding was:

‘Het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding d.m.v. een of meer middelen?’

Deze vraag kon met ‘ja’ of ‘nee’ worden beantwoord. Als het antwoord ‘ja’ was volgde de vraag:

‘Was het bespoedigen van het levenseinde mede het doel van de (bij de vorige vraag) aangegeven handelwijze?’

Ook deze vraag kon met ‘ja’ of ‘nee’ worden beantwoord.

Op grond van de beantwoording van deze vragen wordt het percentage sterfgevallen waarbij intensivering van symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk gevolg de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde was voor 2015 geschat op 36% van het totaal aantal sterfgevallen in Nederland in dat jaar (tabel 5.4). Dat is hetzelfde percentage als in 2010, wat betekent dat de forse stijging in dat jaar ten opzichte van eerdere jaren in 2015 niet doorgezet heeft.

Tabel 5.4 Aantal gevallen van intensivering van symptoombestrijding¹

	2015	2010	2005	2001	1995	1990
	%	%	%	%	%	%
Intensivering van symptoombestrijding	36	36	25	21	19	19

1 Gewogen afgeronde percentages

Door de stijging van het totaal aantal sterfgevallen is er in absolute zin wel een toename, van 49.600 gevallen in 2010 tot 52.600 gevallen in 2015. Evenals in voorgaande jaren was bespoediging van het levenseinde in slechts een klein deel van de gevallen mede het doel van de arts; in 97% van de gevallen werd pijn- en/of symptoombestrijding geïntensiveerd rekening houdend met bespoediging van het levenseinde, in 3% was bespoediging van het levenseinde mede het doel van het handelen. In de helft van de gevallen (51%) werd de intensivering van symptoombestrijding uitgevoerd door huisartsen, hetgeen een stijging is ten opzichte van 42% in 2010. Het aandeel van medisch specialisten daalde van 26% naar 17%. Deze verschuivingen worden slechts gedeeltelijk verklaard door verschuivingen van het aandeel van deze specialismen in de totale sterfte. Het aandeel van specialisten ouderengeneeskunde in de praktijk van intensivering van symptoombestrijding bleef stabiel op 32%.

Wat betreft de kenmerken van patiënten bij wie intensivering van symptoombestrijding plaatsvond, zien we dat patiënten van 80 jaar of ouder een steeds groter aandeel in deze groep hebben (tabel 5.5). Dit hangt samen met het feit dat ouderen ook een groter aandeel hebben in de totale sterfte. Intensivering van symptoombestrijding kwam vaker voor bij patiënten die zijn overleden aan kanker

dan bij patiënten die aan andere aandoeningen zijn overleden, maar het aandeel patiënten met kanker is in de loop der jaren wel wat afgenomen, wat ten dele wordt verklaard door de afname van de totale sterfte aan kanker. De door de arts geschatte mate van levensbekorting door de intensivering van symptoombestrijding was in 88% van de gevallen beperkt tot een week of minder en in 78% zelfs tot 24 uur of minder; in 2010 gaf de arts in 74% van de gevallen aan dat de mate van levensbekorting 24 uur of minder was.

Tabel 5.5 Kenmerken van patiënten bij wie intensivering van symptoombestrijding werd toegepast¹

	2015 N=2465	2010 N=2202	2005 N=1478	2001 N=1312	1995 N=1161	1990 N=1166
	%	%	%	%	%	%
Leeftijd						
0-64 jaar	13	15	17	19	22	23
65-79 jaar	29	30	33	35	38	40
80 jaar en ouder	58	55	50	46	40	37
Geslacht						
Man	45	46	47	46	50	48
Vrouw	55	54	53	54	51	52
Etniciteit²						
Niet-westerse allochtoon	3	2	2	-	-	-
Westerse allochtoon, autochtoon	97	98	98	-	-	-
Hoofddiagnose						
Kanker	41	41	43	47	54	55
Hart- en vaatziekte	12	13	18	14	12	15
Anders	47	46	38	39	34	31
Levensbekorting						
Minder dan een week	88	86	81	76	81	80
Een tot vier weken	2	2	2	4	3	5
Meer dan vier weken	1	1	1	2	1	2
Onbekend	9	11	16	18	15	14

1 Gewogen afgeronde percentages.

2 Gegevens over etniciteit zijn vanaf 2005 beschikbaar.

De mogelijke bespoediging van het overlijden als gevolg van de intensivering van symptoombestrijding werd in veel gevallen niet met de patiënt besproken (tabel 5.6). Als er niet was overlegd, was de patiënt vooral bij huisartsen in een aanzienlijk deel van de gevallen wel wilsbekwaam. Op de vraag waarom het mogelijk levensbekortende effect van het handelen niet met patiënt was besproken kruisten huisartsen het vaakst de antwoordoptie 'anders' aan; in de toelichting werd meestal aangegeven dat er waarschijnlijk geen sprake was van bespoediging van het levenseinde. Medisch specialisten noemden het vaakst als reden om het handelen niet met patiënt te bespreken dat deze comateus of buiten bewustzijn was en specialisten ouderengeneeskunde dat patiënt dement was. Huisartsen overlegden het minst vaak met andere artsen, verpleegkundigen en

Tabel 5.6 De uitvoering van intensivering van symptoombestrijding¹

	Huisartsen N=1456 %	Medisch specialisten N=394 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=619 %
De (mogelijke) bespoediging van het levenseinde is overlegd met patiënt			
Ja	39	44	20
Nee	48	52	72
Onbekend	13	4	8
Indien niet overlegd:	N=672	N=182	N=421
Patiënt was volledig wilsbekwaam	51	20	7
Reden waarom niet met patiënt is overlegd:			
Patiënt was subcomateus of buiten bewustzijn	23	59	29
Handelwijze was duidelijk het beste voor patiënt	19	10	8
Patiënt was dement	16	7	54
Overleg zou patiënt meer schaden dan goeddoen	1	0	1
Patiënt had een verstandelijke beperking	1	4	0
Patiënt had een psychiatrische stoornis	0	2	3
Anders	57	36	31
Overleg met anderen			
Collega-arts(en)	20	53	17
Verpleegkundige(n) of verzorgende(n)	14	24	26
Partner/familie	37	47	48
Niemand	41	30	39
Patiënt kreeg morfine of een morfine-achtig middel gedurende de laatste 24 uur voor het overlijden	91	96	95
Indien patiënt morfine kreeg:	N=1333	N=359	N=588
Verloop dosering in de laatste drie dagen voor het overlijden:			
Geen verhoging	52	56	56
Geleidelijke verhoging	38	28	32
Sterke verhoging/gestart op de laatste dag	10	16	12
Hogere dosering gegeven dan nodig om pijn en/of andere symptomen te bestrijden	2	1	1

¹ Gewogen afgeronde percentages.

naasten van de patiënt. Medisch specialisten overlegden niet alleen het vaakst met de patiënt, maar ook met collega-artsen.

Van de patiënten bij wie intensivering van symptoombestrijding had plaatsgevonden, had gemiddeld 93% morfine of een morfine-achtig middel gehad. In 52-56% van de gevallen was de dosering van de morfine gedurende de laatste drie dagen van het leven niet verhoogd, in 28-38% was sprake van een

geleidelijke verhoging en in 10-16% was de dosering op de laatste dag van het leven sterk verhoogd of was de toediening van morfine op de laatste dag van het leven gestart. In 1-2% van de gevallen was de dosering van de morfine hoger dan nodig om pijn en/of andere symptomen te bestrijden. In 2010 waren de cijfers over de dosering van morfine vergelijkbaar.

5.4 Afzien van levensverlengende behandeling

Ook beslissingen om af te zien van de inzet van potentieel levensverlengende medische behandelingen behoren tot de categorie van medische beslissingen rond het levenseinde. Het kan daarbij gaan om het staken van reeds ingezette behandeling of om het niet instellen van een nieuwe of vervolgbehandeling. De vragen naar deze handelwijzen luiden als volgt:

‘Heeft u of een andere arts een of meer van de volgende handelwijzen uitgevoerd (of doen uitvoeren), rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen?’

De opties ten aanzien van behandelbeslissingen waren:

‘Het niet instellen van een behandeling?’

‘Het staken van een behandeling?’

Beide vragen konden met ‘ja’ of ‘nee’ worden beantwoord. Daarnaast werd gevraagd:

‘Was het overlijden het gevolg van een of meer van de volgende handelwijzen, waartoe door u of een andere arts is besloten met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen?’

Ook hier waren de opties:

‘Het niet instellen van een behandeling?’

‘Het staken van een behandeling?’

Bij beide vragen werd in voetnoten aangegeven dat het ging om ‘het levenseinde niet te bespoedigen’ of ‘het leven niet te verlengen’, en dat kunstmatige toediening van voeding of vocht in het onderzoek ook als een behandeling wordt gezien.

Het percentage sterfgevallen waarbij een niet-behandelbeslissing de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde was, was in 2015 met ruim 17% stabiel ten opzichte van 2010 en 2005 (tabel 5.7). In verband met de stijging van het totale aantal sterfgevallen was er wel een lichte stijging van het absolute aantal gevallen waarin een niet-behandelbeslissing werd genomen: 25.650 in 2015 ten opzichte van 24.800 in 2010. In 29% van de gevallen werd rekening gehouden met bespoediging van het levenseinde, maar in 71% was bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel geweest. In 2010 was in 43% van de gevallen rekening gehouden met

bespoediging van het levenseinde terwijl in 57% bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel was. Niet-behandelbeslissingen werden net als in eerdere jaren relatief vaak genomen door medisch specialisten: zij waren verantwoordelijk voor 41% van de gevallen, huisartsen voor 30% en specialisten ouderengeneeskunde voor 29%.

Tabel 5.7 Aantal gevallen waarin werd afgezien van levensverlengende behandeling¹

2015	2010	2005	2001	1995	1990
%	%	%	%	%	%
17	18	16	20	20	18

1 Gewogen afgeronde percentages.

De kenmerken van patiënten bij wie niet-behandelbeslissingen werden genomen zijn vergelijkbaar met die in eerdere jaren (tabel 5.8). De beslissing om af te zien van levensverlengende behandeling was in 41% van de gevallen overlegd met de patiënt. De redenen om niet te overleggen die het vaakst door artsen werden genoemd, waren dat de patiënt comateus of buiten bewustzijn was (51%) en dat de patiënt dement was (34%).

Tabel 5.8 Kenmerken van patiënten bij wie werd afgezien van levensverlengende behandeling¹

	2015 N=1041 %	2010 N=974 %	2005 N=767 %	2001 N=1210 %	1995 N=1097 %	1990 N=991 %
Leeftijd						
0-64 jaar	10	14	16	16	14	16
65-79 jaar	32	29	30	32	31	32
80 jaar en ouder	58	57	54	52	55	54
Geslacht						
Man	46	46	44	44	42	46
Vrouw	54	54	56	56	58	55
Etniciteit²						
Niet-westerse allochtoon	3	3	3	-	-	-
Westerse allochtoon, autochtoon	97	97	97	-	-	-
Hoofddiagnose						
Kanker	22	22	22	24	24	30
Hart- of vaatziekte	18	21	31	14	16	19
Anders	60	57	47	62	60	52
Levensbekorting						
Minder dan een week	75	77	73	70	70	69
Een tot vier weken	8	9	8	11	15	14
Meer dan vier weken	6	9	6	8	8	7
Onbekend	11	6	13	10	7	9

1 Gewogen afgeronde percentages.

2 Gegevens over etniciteit zijn vanaf 2005 beschikbaar.

5.5 Palliatieve sedatie

Volgens de richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is palliatieve sedatie het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Doel is het lijden te verlichten. Het verlagen van het bewustzijn is het middel om dat te bereiken. Voorwaarde voor de toepassing van palliatieve sedatie is dat de patiënt een maximale levensverwachting van een tot twee weken heeft. Palliatieve sedatie die *lege artis* wordt toegepast bekort volgens de KNMG het leven niet. De patiënt komt te overlijden aan de onderliggende ziekte. Uit tal van onderzoeken is gebleken dat artsen palliatieve sedatie soms wel percipiëren als een praktijk die het overlijden kan bespoedigen.

De desbetreffende vraag in het onderzoek luidde:

‘Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie gehouden?’

Tevens werd gevraagd welke middelen daarbij werden gebruikt, hoe lang de sedatie duurde, of de patiënt daarbij kunstmatig voeding of vocht kreeg toegediend, en of de arts rekening hield met bespoediging van het overlijden dan wel of bespoediging van het overlijden het doel van de palliatieve sedatie was.

In 2015 was er opnieuw een sterke stijging van het percentage sterfgevallen waarbij palliatieve sedatie¹⁸⁶ was toegepast: het betrof 18%, terwijl het percentage in 2010 nog 12% was en in 2005 8% (tabel 5.9). In absolute aantallen komt dit neer op 26900 gevallen in 2015, terwijl het in 2010 nog om 16700 gevallen ging. In bijna alle gevallen werd palliatieve sedatie uitgevoerd als of in combinatie met een medische beslissing rond het levenseinde: meestal betrof dat intensivering van symptoombestrijding (11%) of een niet-behandelbeslissing (5%).

Tabel 5.9 Aantal overledenen bij wie palliatieve sedatie was toegepast¹

	2015	2010	2005	2001
	%	%	%	%
Continue diepe sedatie ²	18	12	8	-
Continue diepe sedatie in combinatie met een medische beslissing rond het levenseinde	17	11	7	6

1 In dit rapport wordt met de term palliatieve sedatie continue diepe sedatie tot aan het overlijden bedoeld; gewogen afgeronde percentages.

2 Gegevens zijn vanaf 2001 beschikbaar.

In 2015 werd de sedatie in 55% van de gevallen uitgevoerd door de huisarts, in 24% door een medisch specialist en in 21% door een specialist ouderengeneeskunde. In 2010 waren deze percentages respectievelijk 43%, 38% en 19%. Het aandeel van huisartsen is dus gestegen, terwijl dat van medisch specialisten is gedaald en dat van specialisten ouderengeneeskunde ongeveer gelijk is gebleven. Dit

186 In het vervolg wordt met de term palliatieve sedatie continue diepe sedatie tot aan het overlijden bedoeld.

betekent dat de stijging van de frequentie van palliatieve sedatie zich voor het grootste deel voordeed bij huisartsen, voor een kleiner deel bij specialisten ouderengeneeskunde en niet bij medisch specialisten.

Niet als bij andere medische beslissingen rond het levenseinde is ook bij palliatieve sedatie het aandeel patiënten van 80 jaar en ouder gestegen (tabel 5.10). Het aandeel mannen en vrouwen, niet-westerse allochtonen en patiënten met kanker is gelijk gebleven, terwijl het aandeel patiënten met hart- en vaatziekten iets is gedaald.

Tabel 5.10 Kenmerken van patiënten bij wie palliatieve sedatie werd uitgevoerd¹

	2015 N=1288 %	2010 N=789 %	2005 N=521 %
Leeftijd			
0-64 jaar	16	21	26
65-79 jaar	36	39	38
80 jaar en ouder	48	40	36
Geslacht			
Man	50	50	53
Vrouw	50	50	47
Etniciteit²			
Niet-westerse allochtoon	2	2	–
Westerse allochtoon, autochtoon	98	98	–
Hoofddiagnose			
Kanker	47	47	46
Hart- of vaatziekte	11	16	18
Anders	42	37	36

1 Gewogen afgeronde percentages.

2 Gegevens over etniciteit zijn vanaf 2005 beschikbaar.

Palliatieve sedatie werd bijna altijd uitgevoerd door toediening van een benzodiazepine, in ongeveer de helft van de gevallen in combinatie met morfine. Toediening van alleen morfine bij palliatieve sedatie is in de loop der jaren sterk afgenomen; bij medisch specialisten betrof het nog 12% van de gevallen maar bij huisartsen en bij specialisten ouderengeneeskunde kwam dat bijna niet meer voor (tabel 5.11).

Medisch specialisten zijn ook de enige groep waarbij palliatieve sedatie in een aanzienlijk deel van de gevallen gepaard ging met kunstmatige toediening van vocht of voeding (37%). Bij huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde kwam dat nauwelijks of niet voor. Patiënten overleden in 53% van de gevallen binnen 24 uur na de start van de sedatie en in 45% binnen een tot zeven dagen. In 1% van de gevallen duurde de sedatie langer dan een week. De gegevens over de duur van palliatieve sedatie zijn vergelijkbaar met die van 2010. Dat geldt ook voor de vraag of palliatieve sedatie werd ingezet met bespoediging van het levenseinde als doel. In 60% van de gevallen ging de arts ervan uit dat de

sedatie het levenseinde niet zou bespoedigen, maar in 38% hield hij of zij rekening met bespoediging van het levenseinde door de sedatie. In 2% was bespoediging van het levenseinde het doel van de sedatie; dit betreft vooral gevallen die door de huisarts werden uitgevoerd.

Tabel 5.11 De uitvoering van palliatieve sedatie¹

	2015				2010	2005
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal
	N=824	N=246	N=218	N=1288	N=789	N=521
	%	%	%	%	%	%
Gebruikte middelen						
Benzodiazepinen in combinatie met morfine	50	59	47	52	52	51
Benzodiazepinen	45	22	52	41	41	32
Morfine	2	12	0	4	6	15
Ander middel	3	6	1	3	1	2
Patiënt kreeg kunstmatig vocht of voeding toegediend	1	37	0	9	21	34
Duur sedatie tot aan het overlijden						
0-24 uur	48	70	49	53	51	47
1-7 dagen	51	27	50	45	46	47
1-2 weken	1	2	1	1	2	4
Meer dan 2 weken	0	1	0	0	1	2
Bespoediging van het levenseinde²						
Ervan uitgegaan dat het levenseinde niet zou worden bespoedigd	58	62	65	60	61	–
Rekening gehouden met bespoediging van het levenseinde	40	37	34	38	38	–
Met het doel het levenseinde te bespoedigen	3	1	1	2	2	–

¹ Gewogen afgeronde percentages.

² Gegevens zijn vanaf 2005 beschikbaar.

5.6 Levensbeëindiging door de patiënt zelf

In het onderzoek werd de volgende vraag gesteld over levensbeëindiging door de patiënt zelf:

‘Heeft u aanwijzingen dat de patiënt zelf (zonder directe hulp van een arts) opzettelijk een einde aan zijn of haar leven heeft gemaakt?’

In een vervolgvraag werd nagegaan welke methode daarbij was gebruikt: stoppen met eten of drinken, al dan niet met begeleiding van een arts, of innemen van (gespaarde) middelen. Andere, veelal gewelddadige methoden om zelf een einde aan het leven te maken vallen buiten het bestek van dit onderzoek.

De vraag over levensbeëindiging door de patiënt zelf werd in 2010 voor het eerst gesteld en het is dus mogelijk om de bevindingen in 2015 te vergelijken met die in 2010 (tabel 5.12). In 2015 had volgens de responderende artsen 0,5% van alle overledenen een eind aan het leven gemaakt door te stoppen met eten en drinken (2010: 0,4%); 0,2% had dodelijke middelen ingenomen (2010: 0,2%). In absolute aantallen komt dit neer op 730 respectievelijk 280 personen in 2015. De overige 1,2% had andere, veelal gewelddadige methoden toegepast (1670 personen).

Tabel 5.12 Aantal personen dat zelf opzettelijk een einde aan het leven heeft gemaakt¹

	2015	2010
	%	%
Gestopt met eten en drinken	0,5	0,4
(Zelf gespaarde) middelen ingenomen	0,2	0,2
Andere methode of onbekend	1,2	1,0

¹ Gewogen afgeronde percentages van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar.

Van de personen die waren gestopt met eten en drinken was, net als in 2010, de grote meerderheid (82%) 80 jaar of ouder en 78% was vrouw (tabel 5.13). Twee derde (60%) had een (ernstige) somatische aandoening en/of een stapeling van ouderdomsklachten (64%); een derde (34%) had dementie. Van de personen die dodelijke medicatie innamen kwam de meerderheid uit de leeftijdsgroep tot 64 jaar (79%) en was twee derde vrouw (65%). In deze groep kwamen psychiatrische aandoeningen (75%) en psychosociale of existentiële problemen (24%) veel vaker voor dan bij personen die stopten met eten en drinken, terwijl slechts een kwart (25%) een (ernstige) somatische aandoening had. De groep die een andere methode gebruikte om het leven te beëindigen is qua leeftijdsverdeling en onderliggende situatie vergelijkbaar met de groep die medicatie innam. In deze groep zijn mannen wel oververtegenwoordigd vergeleken met beide andere groepen.

Tabel 5.13 Kenmerken van patiënten die zelf opzettelijk een einde aan hun leven hebben gemaakt¹

	Gestopt met eten en drinken		Middelen ingenomen		Andere of onbe- kende methode	
	2015	2010	2015	2010	2015	2010
	N=25	N=18	N=73	N=47	N=403	N=267
	%	%	%	%	%	%
Leeftijd						
0-64 jaar	2	4	79	46	76	84
65-79 jaar	16	21	13	9	17	11
80 jaar en ouder	82	75	8	45	7	4
Geslacht						
Man	22	49	35	49	71	79
Vrouw	78	51	65	51	29	21
Situatie die van toepassing was op de patiënt²						
(Ernstige) somatische aandoening	60	–	25	–	20	–
Psychiatrische aandoening	0	–	75	–	56	–
Stapeling van ouderdomsklachten	64	–	5	–	7	–
Dementie	34	–	0	–	0	–
Psychosociale of existentiële problemen	2	–	24	–	34	–
Euthanasieverzoek gedaan dat niet is ingewilligd	44	43	11	8	3	3

1 Gewogen afgeronde percentages.

2 Gegevens zijn niet beschikbaar voor 2010.

5.7 Het grensgebied tussen levensbeëindiging en symptoombestrijding

In het rapport over het sterfgevallenonderzoek in 2010 werd uitgebreid stil gestaan bij het zogenaamde ‘grensgebied’ tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en symptoombestrijding in de laatste levensfase anderzijds. Het blijkt voor artsen (en onderzoekers) niet altijd eenvoudig om een eenduidige beschrijving van hun handelen te geven, waardoor de afbakening van levensbeëindiging en symptoombestrijding wat onhelder kan worden. Op basis van de eerste sterfgevallenonderzoeken in de 90-er jaren in combinatie met de destijds uitgevoerde artseninterviews werd geconcludeerd dat het ‘grensgebied’, waarin dus niet ondubbelzinnig vastgesteld kan worden in welke categorie een handelwijze zou moeten vallen, naar schatting 2% van alle sterfgevallen omvatte. In het sterfgevallenonderzoek viel dit grensgebied in de categorie intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding. In 2010 en 2015 werd een vraag toegevoegd aan het sterfgevallenonderzoek waardoor ook nagegaan kon worden in hoeverre er binnen de categorie levensbeëindigend handelen sprake was van grensgevallen. De betreffende vraag luidde: *‘Is een hogere dosering morfine gegeven dan nodig was om pijn en/of andere symptomen te bestrijden?’*. De conclusie in 2010 was dat ongeveer 1,2% van alle sterfgevallen in dat jaar in het grensgebied viel; het betrof 16% van de gevallen euthanasie en hulp bij zelfdoding, 56% van de gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek, en 1,7% van de gevallen van intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding. Als we de cijfers in het sterfgevallenonderzoek 2015 op dezelfde manier bekijken komen we uit op een

grensgebied van in totaal 1,8% van alle sterfgevallen: het gaat daarbij om 18% van de gevallen van euthanasie, 85% van de gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek, en 1,9% van de gevallen van intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding (tabel 5.14).

Tabel 5.14 Het grensgebied tussen levensbeëindiging en symptoombestrijding

	2015			2015	2010
	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	Levensbe- ëindiging zonder verzoek	Intensive- ring pijn- en/of symp- toombe- strijding	Alle sterfgevallen	
	N=835	N=26	N=2469	N=7661	N=6292
	%	%	%	%	%
Levensbeëindiging					
Bespoediging levenseinde uitdrukkelijke doel, reguliere euthanatica	81	12	–	3,7	2,4
Bespoediging levenseinde uitdrukkelijke doel, morfine in een hoger dosering dan nodig voor symptoombestrijding	1,1	2,9	–	0,1	0,2
Grensgebied					
Bespoediging levenseinde uitdrukkelijke doel, geen reguliere euthanatica	18	85	–	1,1	0,6
Bespoediging levenseinde niet uitdrukkelijke doel, morfine in een hoger dosering dan nodig voor symptoombestrijding	–	–	1,9	0,7	0,6
Symptoombestrijding					
Bespoediging levenseinde niet uitdrukkelijke doel, morfine niet in een hoger dosering dan nodig voor symptoombestrijding	–	–	98	35	36

– Niet van toepassing

5.8 Conclusies

Belangrijke bevindingen in dit hoofdstuk zijn:

- de frequentie van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (0,3% van alle sterfgevallen) is niet gedaald ten opzichte van 2010;
- de frequentie van intensivering van symptoombestrijding (36%) is hoog maar stabiel gebleven;
- de frequentie van beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling (17%) is ook stabiel gebleven;
- de frequentie van palliatieve sedatie (18%) is sterk toegenomen;
- de frequentie van levensbeëindiging door de patiënt zelf, ofwel door het stoppen met eten en drinken (0,5%) ofwel door het innemen van een zelf verkregen middel (0,2%) is stabiel gebleven.

De kenmerken van de patiënten bij wie beslissingen rond het levenseinde werden genomen zijn in grote lijnen hetzelfde als in eerdere onderzoeken, zeker als we bedenken dat het aandeel ouderen in de totale sterfte is toegenomen, en dat het aandeel patiënten dat overlijdt aan kanker is afgenomen.

Het is opmerkelijk dat het percentage gevallen waarin sprake was van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt niet verder is gedaald. Het betreft hier bijna altijd handelwijzen die door de arts geduid worden als palliatieve sedatie of symptoombestrijding en dus niet als levensbeëindigend handelen. De kenmerken van de patiënten die dit betreft, zoals leeftijd, diagnose en de mate van wilsbekwaamheid variëren. Meestal wordt morfine toegediend en is de mate waarin het leven wordt bekort, beperkt tot uren, soms dagen.

Het mogelijk levenseindebespoedigende effect van intensivering van symptoombestrijding wordt vaak niet met de patiënt besproken omdat de arts de kans dat een dergelijk effect optreedt niet groot acht. De geschatte levensbekorting is in verreweg de meeste gevallen hooguit een week. Deze veel voorkomende praktijk betreft dus meestal patiënten die al in de stervensfase verkeren.

Beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling worden vaak door medisch specialisten genomen, meestal met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen of het leven niet verder te verlengen. De kenmerken van de patiënten die dit betreft, wijken niet veel af van die van de totale populatie van overledenen.

Het is opmerkelijk dat de frequentie van palliatieve sedatie zo sterk gestegen is, vooral in de huisartsenpraktijk. Artsen houden zich vrijwel altijd aan de richtlijn van de KNMG wat betreft de levensverwachting van de patiënt, de middelen die worden toegediend en de intentie van de sedatie. Zij houden wel vaak rekening met bespoediging van het levenseinde als gevolg van de sedatie. Het is op grond van het sterfgevallenonderzoek niet mogelijk om vast te stellen waardoor de stijging van de frequentie van palliatieve sedatie verklaard wordt. Mogelijk spelen toenemende bekendheid van de mogelijkheid van palliatieve sedatie onder zowel artsen en andere zorgverleners als patiënten en hun naasten een rol. Daarnaast is het niet uit te sluiten dat maatschappelijke ontwikkelingen daarop van invloed zijn, zoals toenemende sterfte thuis, toenemende aandacht voor palliatieve zorg en comfort in de laatste levensfase, en toenemende behoefte aan eigen regie.

Deze toenemende behoefte aan eigen regie heeft evenwel niet geleid tot een toename van het aantal gevallen waarin mensen zelf het leven beëindigen. Het is daarbij wel belangrijk om te constateren dat van de ca. 760 mensen die besloten te stoppen met eten en drinken de grote meerderheid 80 jaar of ouder was, de helft een verzoek om euthanasie had gedaan dat niet was ingewilligd, de meerderheid leed aan een somatische aandoening en/of stapeling van ouderdomsklachten, en een kwart dementie had. Personen die zelf verkregen middelen innamen zijn veelal jonger en bij hen speelt vaker psychiatrische problematiek.

Het grensgebied tussen levensbeëindiging enerzijds en symptoombestrijding anderzijds wordt in 2015 geschat op 1,8% van alle sterfgevallen en is daarmee iets toegenomen ten opzichte van 2010, maar vergelijkbaar met de wat grovere schattingen uit de jaren '90.

6

Levensbeëindiging door psychiaters

6.1 Inleiding

In het kader van de evaluatie van het medisch handelen rond het levenseinde in Nederland, werden in 1995 voor het eerst medische beslissingen rond het levenseinde in de psychiatrische praktijk in kaart gebracht. Een belangrijke aanleiding hiervoor was de maatschappelijke en professionele discussie die ontstond als gevolg van de zaak-Chabot (1994). Het vragenlijstonderzoek dat werd uitgezet onder psychiaters beoogde betrouwbare schattingen te geven van het aantal gevallen in Nederland van levensbeëindiging op verzoek door psychiaters bij patiënten die bij hen onder behandeling zijn, en inzicht te geven in kenmerken van artsen en patiënten in beslissingssituaties met betrekking tot het verzoek om levensbeëindiging, en in de overwegingen om het verzoek uiteindelijk al of niet in te willigen. In 2008 werd een soortgelijk vragenlijstonderzoek onder psychiaters uitgevoerd maar dit was niet in het kader van een wetsevaluatie.

In de afgelopen jaren heeft er een aantal ontwikkelingen plaatsgevonden omtrent medische beslissingen rond het levenseinde in de psychiatrische praktijk. Zo is het aantal meldingen van levensbeëindiging bij patiënten met een psychiatrische stoornis toegenomen.¹⁸⁷ Ook het aantal verzoeken dat de Levensindekliniek vanuit deze categorie patiënten krijgt is gestegen.¹⁸⁸ Daarnaast is er in het maatschappelijke debat veel aandacht voor euthanasie en hulp bij zelfdoding bij bijzondere groepen, waaronder psychiatrische patiënten.

Gezien de actualiteit van dit thema en het stijgend aantal verzoeken en uitvoeringen is er deze wetsevaluatie specifieke aandacht voor levensbeëindiging in de psychiatrie. De opzet van het onderzoek in het kader van de derde evaluatie van de WtI was grotendeels gelijk aan de eerdere onderzoeken in 1995 en 2008. Onder een steekproef van 500 psychiaters werd een vragenlijst uitgezet met algemene vragen over de ervaringen met levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Daarnaast werd aan psychiaters, die ooit een verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie hadden ingewilligd en/of geweigerd, gevraagd om aan de hand van ongeveer vijftientig vragen specifieke informatie te geven over het laatste verzoek dat zij inwilligden dan wel weigerden. De response rate van de vragenlijst was 49%. Voor zover mogelijk zullen de resultaten van het huidige vragenlijstonderzoek vergeleken worden met de resultaten uit de

187 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, jaarverslag 2015, p. 7.

188 Stichting Levensindekliniek, jaarverslag 2015, p. 10.

jaren 1995 en 2008. Daarnaast werden er diepte-interviews gehouden met 17 psychiaters om inzicht te verkrijgen in hun ervaringen, opvattingen en vooral overwegingen omtrent verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met een psychiatrische aandoening.

6.2 Ervaringen met hulp bij zelfdoding en euthanasie in de psychiatrie

In het vragenlijstonderzoek werd alle psychiaters gevraagd naar hun ervaringen met verzoeken om hulp bij zelfdoding en euthanasie. Hierbij werd ingegaan op het aantal verzoeken dat zij ooit en in het afgelopen jaar hadden gekregen en hoeveel verzoeken zij hadden uitgevoerd. Indien een respondent nooit een verzoek had uitgevoerd, werd gevraagd naar de bereidheid tot het uitvoeren van verzoeken. Ook werd er gevraagd naar het wel of niet doorverwijzen na afwijzing van een verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie. Hieronder worden de resultaten hiervan weergegeven.

6.2.1 Ervaring met verzoeken

In de vragenlijst werd psychiaters gevraagd naar hun ervaringen met levensbeëindiging op verzoek. Als eerste werden de volgende vragen gesteld:

‘Heeft een patiënt u wel eens verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding te zijner tijd (waarbij de patiënt het nog niet op korte termijn wil, maar bijvoorbeeld wanneer het lijden te erg zou worden)?’

‘Heeft een patiënt u wel eens uitdrukkelijk verzocht om hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn?’.

Door te vragen naar het aantal verzoeken in het afgelopen jaar kon een schatting gemaakt worden van het totale aantal verzoeken om levensbeëindiging in 2016. Wanneer de respondent aangaf ooit een verzoek om levensbeëindiging gehad te hebben, werd gevraagd of hij of zij ooit levensbeëindiging op verzoek had uitgevoerd, hoe vaak in het afgelopen jaar en welk lijden hieraan ten grondslag had gelegen. Wanneer psychiaters nooit levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd, werd gevraagd naar hun opvattingen over levensbeëindiging op verzoek.

In tabel 6.1 wordt weergegeven welk percentage psychiaters ooit een verzoek om levensbeëindiging heeft gehad en welk percentage daar ooit gehoor aan heeft gegeven. In 2016 gaf 56% van de psychiaters aan wel eens een verzoek om uitvoering van levensbeëindiging te zijner tijd te hebben gehad. Zesenvieftig procent gaf aan ooit een uitdrukkelijk verzoek om uitvoering van levensbeëindiging op afzienbare termijn te hebben gehad. Dit percentage is gestegen ten opzichte van de percentages uit 2008 en 1995, respectievelijk 38% en 37%. Ook het percentage psychiaters dat aangaf in het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn te hebben gekregen, was toegenomen van 14% in 2008 tot 25% in 2016.

In 2016 gaf 4% van de psychiaters aan ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd, waarvan 3% het afgelopen jaar. In 1995 gaf 2% van de psychiaters aan ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd. Tijdens het onderzoek in 2008 werd de vraag naar uitvoering van levensbeëindiging op verzoek niet op dezelfde manier geformuleerd en het is daarom niet mogelijk om deze cijfers een op een te vergelijken met die van 2016 en 1995. De gegevens van 2008 laten

echter wel een vergelijkbaar beeld zien; er werden vijf casussen van ingewilligde verzoeken gerapporteerd en 22 psychiaters (5%) waren op de een of andere manier betrokken geweest bij hulp bij zelfdoding van een patiënt met een psychiatrische diagnose.

Tabel 6.1 Ervaringen van psychiaters met hulp bij zelfdoding

	2016 n=207 %	2008 n=441 %	1995 n=552 %
Ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd gehad	56	–	–
Ooit een uitdrukkelijk verzoek gehad	46	38	37
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	25	14	–
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd ¹	4	–	2
In het afgelopen jaar uitgevoerd	3	–	–

1 Van 16 artsen is dit onbekend.

– Gegevens zijn niet beschikbaar.

6.2.2 Prevalentieschattingen

Gemiddeld kregen psychiaters over het gehele jaar 2016 één verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd (tabel 6.2). Aan de hand van het aantal verzoeken per psychiater in 2016 konden grove schattingen gemaakt worden van het totaal aantal verzoeken in 2016 in Nederland, dit is weergegeven in tabel 6.3. De schattingen werden op dezelfde manier berekend als de schattingen uit de voorgaande onderzoeksronden in 2008 en 1995 (bijlage C). Het geschatte aantal uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging op afzienbare termijn is toegenomen van 320 verzoeken in 1995, naar 500 verzoeken in 2008 en naar 1100 verzoeken in 2016. Ook het geschatte aantal uitgevoerde verzoeken is toegenomen, van maximaal vijf in 1995, 30 in 2008 tot 60 in 2016.

Het aantal geschatte uitvoeringen van levensbeëindiging op verzoek in 2016 (n=60) komt vrijwel overeen met het aantal gevallen van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrisch patiënten dat gemeld werd bij de regionale toetsingscommissie euthanasie (RTE) in 2015 (n=56). Uit het RTE jaarverslag blijkt dat in minder dan de helft (n=25) van de 56 gemelde gevallen de melding gedaan werd door de psychiater. Het lijkt waarschijnlijk dat psychiaters in het vragenlijstonderzoek soms aangaven een euthanasieverzoek te hebben ingewilligd terwijl de feitelijke uitvoering van de euthanasie door een andere arts, zoals de huisarts of een arts van de Levensindekliniek, gedaan (en gemeld) is.

Tabel 6.2 Aantal verzoeken per psychiater in 2016

	Gemiddelde (SD)	Mediaan	Range
Aantal verzoeken te zijner tijd in het afgelopen jaar ¹	0,96 (1,968)	0	0-20
Aantal uitdrukkelijke verzoeken in afgelopen jaar	0,45 (1,075)	0	0-10
Uitvoering van levensbeëindiging op verzoek	0,03 (0,208)	0	0-2

1 Van 23 artsen is dit onbekend.

Tabel 6.3 Geschatte aantal (uitgevoerde) verzoeken in Nederland in het afgelopen jaar¹

	2016	2008	1995
Geschatte aantal uitdrukkelijke verzoeken in afgelopen jaar	1100	500	320
Geschatte aantal verzoeken uitgevoerd	60	30	2-5

1 Op basis van weging (zie bijlage C).

6.2.3 Bereidheid tot het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek

Psychiaters die nog nooit levensbeëindiging hadden uitgevoerd, werd gevraagd of zij het denkbaar zouden vinden om dit te doen. In tabel 6.4 worden de opvattingen weergegeven. Drieënzestig procent van de psychiaters vond het ondenkbaar ooit levensbeëindiging op verzoek toe te passen en 3% zou een patiënt na afwijzing van zijn verzoek om levensbeëindiging ook nooit doorverwijzen naar een andere arts. Ten opzichte van 1995 is het percentage psychiaters die het wel denkbaar vindt om ooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren afgenomen, namelijk van 47% in 1995 naar 37% in 2016.

Van de psychiaters die aangaven het ondenkbaar te vinden ooit zelf levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, was 4% voor een verbod op levensbeëindiging op verzoek voor iedereen en 7% voor een verbod op levensbeëindiging op verzoek voor psychiatrische patiënten.

In eerder onderzoek werden sommige vragen anders gesteld waardoor vergelijking met de resultaten van 2016 niet een op een mogelijk is.

Vergelijking met 2008

In 2008 vond 75% van de psychiaters hulp bij zelfdoding bij een patiënt met een psychiatrische aandoening 'acceptabel'. Van hen kon 47% een situatie bedenken waarin hij hulp bij zelfdoding zou willen verlenen. Twintig procent van de psychiaters vond hulp bij zelfdoding onacceptabel en 5% had geen mening. Als de 'denkbaarheid' van het verlenen van hulp bij zelfdoding in 2016 wordt vergeleken met het 'acceptabel' zijn van hulp bij zelfdoding in 2008 dan geven de resultaten van 2008 een positievere houding jegens het uitvoeren van hulp bij zelfdoding bij een patiënt met een psychiatrische aandoening.

Tabel 6.4 Denkbaarheid verlenen hulp bij zelfdoding van psychiaters die nog nooit levensbeëindiging op verzoek hebben uitgevoerd

	2016			1995		
	Ooit verzoek gehad n=85 %	Nooit verzoek gehad n=110 %	Totaal n=195 %	Ooit verzoek gehad n=187 %	Nooit verzoek gehad n=330 %	Totaal n=517 %
Nooit hulp bij zelfdoding verleend, maar wel denkbaar	46	31	37	55	43	47
Niet denkbaar	54	69	63	45	57	53
Zal nooit hulp bij zelfdoding verlenen, maar wel doorverwijzen	51	67	60	–	–	–
Zal nooit hulp bij zelfdoding verlenen en ook nooit doorverwijzen	3	2	3	–	–	–
Totaal	100	100	100	100	100	100

– Gegevens zijn niet beschikbaar voor 1995.

Vergelijking met 1995

In 2016 werd aan psychiaters gevraagd of zij zouden doorverwijzen naar een andere arts indien zij het niet denkbaar vonden ooit hulp bij zelfdoding te verlenen. In 1995 werd de vraag iets anders gesteld; aan psychiaters die het zelf verlenen van hulp bij zelfdoding niet denkbaar vinden werd gevraagd of zij het verlenen van hulp bij zelfdoding 'aanvaardbaar' vinden. Dit zou geïnterpreteerd kunnen worden als dat de psychiaters het niet zelf zouden verlenen maar het wel aanvaardbaar zouden vinden als iemand anders dat zou doen. In 1995 vond 19% van de psychiaters hulp bij zelfdoding bij een patiënt aanvaardbaar, maar zelf hulp bij zelfdoding verlenen niet denkbaar. Wanneer onderscheid werd gemaakt tussen psychiaters die ooit en nooit een verzoek gehad hadden, vond respectievelijk 14% en 22% hulp bij zelfdoding aanvaardbaar maar zelf hulp bij zelfdoding verlenen niet denkbaar. Eenendertig procent (27% ooit een verzoek en 32% nooit een verzoek) van de psychiaters vond hulp bij zelfdoding vanwege een psychiatrische aandoening nooit aanvaardbaar.

6.2.4 Ervaringen met niet-ingewilligde verzoeken

Tweeënzestig procent van de psychiaters die aangaf ooit een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging te hebben gehad, heeft wel eens een verzoek geweigerd (tabel 6.5). Meestal was de reden voor afwijzing de beoordeling dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kon worden. Drieëntwintig procent (n=10) van de psychiaters die ooit een verzoek geweigerd had, had wel eens een uitdrukkelijk verzoek geweigerd terwijl wel aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kon worden.

Tabel 6.5 afgewezen verzoeken om levensbeëindiging door artsen die ooit een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn hadden kregen¹

	N=74
	%
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd ²	62 (n=45)
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek geweigerd ²	57 ²
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd terwijl aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan	23

1 Selectie van artsen die ooit een verzoek hadden gekregen en niet de verkorte vragenlijst (zie bijlage C) hadden ingevuld.

2 8 artsen die ooit een uitdrukkelijk verzoek hadden geweigerd hebben de vervolgvraag (geweigerd afgelopen jaar) niet ingevuld

Aan alle psychiaters werd gevraagd of zij in alle gevallen waarin zij een verzoek tot hulp bij zelfdoding weigeren, de patiënt zouden doorverwijzen naar een andere arts. Tabel 6.6 geeft een overzicht van de antwoorden. Twee procent van de psychiaters gaf aan nooit te zullen doorverwijzen; 44% gaf aan altijd te zullen doorverwijzen en 54% gaf aan in bepaalde situaties niet te zullen doorverwijzen. De meest genoemde redenen om niet in alle gevallen door te verwijzen waren twijfel of aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt (39%) of wanneer de patiënt op een andere manier goed te begeleiden is (40%).

Sinds maart 2012 kunnen mensen met een euthanasiewens, die aan de zorgvuldigheidseisen voldoen maar waarbij de arts het verzoek niet wil inwilligen, terecht bij de Levenseindekliniek. Aanmelding kan gedaan worden door zowel de arts als de patiënt zelf. Een kwart van de psychiaters gaf aan wel eens een patiënt te hebben doorverwezen naar de Levenseindekliniek en 66% had nog nooit een patiënt doorverwezen naar de Levenseindekliniek maar vond het wel denkbaar dat ze dit in de toekomst zouden doen (tabel 6.6). Elf procent van de psychiaters gaf aan nooit een patiënt naar de Levenseindekliniek te zullen doorverwijzen. Dit percentage is hoger dan het percentage dat nooit zal doorverwijzen in het algemeen.

Tabel 6.6 Bereidheid psychiaters om een patiënt met een verzoek om hulp bij zelfdoding door te verwijzen

	N=207 %
Doorverwijzen na weigeren verzoek	
Ik zal nooit doorverwijzen	2
Ik zal altijd doorverwijzen	44
Ik zal niet in alle situaties doorverwijzen, nl:	54
... als ik de patiënt op een andere manier goed kan begeleiden	40
... als ik zeker weet dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is	39
andere situaties	9
... als de patiënt in een te slechte conditie is	6
Doorverwijzen naar Levenseindekliniek	
Ooit een patiënt doorverwezen naar de Levenseindekliniek	23
Nooit een patiënt doorverwezen naar de Levenseindekliniek, maar wel denkbaar	66
Zal nooit een patiënt doorverwijzen naar de Levenseindekliniek	11

6.3 Kenmerken van wel en niet uitgevoerde verzoeken

In de vragenlijst werd aan psychiaters, die ooit een verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie hadden ingewilligd en/of geweigerd, gevraagd om aan de hand van ongeveer vijftientig vragen specifieke informatie te geven over het laatste verzoek dat zij inwilligden dan wel weigerden. De resultaten worden hieronder beschreven.

6.3.1 Geweigerde verzoeken

Zesenzestig psychiaters hebben vragen beantwoord over de laatste keer dat zij een uitdrukkelijk verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie weigerden bij een patiënt met een psychiatrische aandoening. Hieronder wordt een beschrijving gegeven van de kenmerken van de patiënten wiens verzoek werd geweigerd, kenmerken van de verzoeken en de besluitvorming.

6.3.1.1 Kenmerken van de patiënt

Tabel 6.7 geeft een overzicht van de kenmerken van de patiënten die om hulp bij zelfdoding hadden verzocht maar van wie het verzoek werd geweigerd door de psychiater. Meer vrouwen dan mannen deden een uitdrukkelijk en herhaald verzoek om hulp bij zelfdoding (63% respectievelijk 37%). Het merendeel van de patiënten die een verzoek deed was jonger dan 65 jaar.

Psychiaters werd gevraagd wat de psychiatrische hoofddiagnose(s) waren van de patiënten met een geweigerd verzoek om hulp bij zelfdoding. Sommige patiënten hadden meerdere psychiatrische hoofddiagnoses. Bijna 60% van de patiënten had een persoonlijkheidsstoornis, 50% had een affectieve stoornis, 17% een psychotische stoornis en 9% een autisme spectrum stoornis. In 16% van

de gevallen had de patiënt naast de psychiatrische aandoening een of meerdere somatische nevenaandoeningen.

De meerderheid van de patiënten (62%) werd ten tijde van het verzoek om hulp bij zelfdoding ambulant behandeld, 24% van de patiënten verbleef in een GGZ instelling, 6% in een beschermde woonvorm, 3% op een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis en 5% verbleef elders. Het merendeel van de patiënten, 70%, was minder dan één jaar onder behandeling bij hun behandelend psychiater voorafgaand aan het eerste uitdrukkelijke verzoek. Eenenvierde van hen was minder dan één maand onder behandeling. In bijna alle gevallen was de levensverwachting ten tijde van het verzoek meer dan 12 maanden. De mogelijkheid tot inhoudelijke communicatie met de patiënt was in het merendeel van de gevallen redelijk tot goed, in 20% van de gevallen was dit matig mogelijk en in 3% van de gevallen was dit nauwelijks tot niet mogelijk.

Tabel 6.7 Kenmerken van patiënten van wie het verzoek om hulp bij zelfdoding werd geweigerd door de psychiater

	N=66 %
Leeftijd	
16-49 jaar	42
50-64 jaar	39
65-79 jaar	11
80+	8
Geslacht	
Vrouw	63
Man	37
Psychiatrische hoofddiagnoses ¹	
Persoonlijkheidsstoornis	59
Affectieve stoornis	50
Psychotische stoornis	17
Autisme spectrum stoornis	9
Anders	11
Verblijfplaats ten tijde van verzoek	
Thuis of bij naasten thuis	62
In een GGZ instelling	24
Beschermd woonvorm	6
Op een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis	3
Anders	5
Tijd onder behandeling voorafgaand aan het eerste uitdrukkelijke verzoek	
Minder dan een maand	41
1 tot 12 maanden	29
Meer dan 12 maanden	30
Levensverwachting ten tijde van het verzoek	
≤12 maanden	3
> 12 maanden	97
Mogelijkheid tot inhoudelijke communicatie met de patiënt	
Goed	49
Redelijk	28
Matig	20
Nauwelijks tot niet	3

1 Een of meer antwoorden mogelijk.

6.3.1.2 Het verzoek

Tabel 6.8 geeft een overzicht van wat volgens de psychiater de belangrijkste redenen van de patiënt waren om het verzoek om hulp bij zelfdoding te doen. Er werden veel verschillende redenen genoemd. Depressieve gevoelens (57%) en vastlopen op meerdere levensgebieden (57%) werden door

psychiaters het meest genoemd. Bij meer dan de helft van de patiënten speelde lijden zonder zicht op verbetering een belangrijke rol volgens de psychiaters, bij 39% het geen doel in het leven hebben en bij 28% speelde eenzaamheid een belangrijke rol. Door weinig psychiaters werden klachten van lichamelijke aard genoemd als belangrijkste reden voor de patiënt om het verzoek te doen. Voltooid leven/lijden aan het leven werd door 12% van de psychiaters als een van de belangrijkste redenen voor het verzoek genoemd. In 94% van de gevallen werd het verzoek gedaan wegens actueel lijden en in 6% van de gevallen werd het verzoek gedaan wegens angst voor toekomstig lijden.

Tabel 6.8 Belangrijkste redenen van de patiënt om het verzoek te doen volgens de psychiater¹

	n=66
	%
Depressieve gevoelens	57
Vastlopen op meerdere levensgebieden (bv: werk/financieel/relatie)	57
Lijden zonder zicht op verbetering	52
Geen doel in het leven hebben	39
Eenzaamheid	28
Angst	17
Niet tot last willen zijn voor familie/omgeving	15
(Angst voor) verlies van de regie over het eigen leven	14
Voltooid leven/lijden aan het leven	12
Andere lichamelijke klachten	9
Verlies van waardigheid	9
Algehele zwakte/vermoeidheid	8
Pijn	8
Afhankelijkheid van personen	6
Niet meer zelfstandig wonen	5
Afhankelijkheid van middelen	5
Invaliditeit/immobiliteit	5
Overlijden van een naaste	3
Cognitieve achteruitgang	2
Lichamelijke achteruitgang	2
Benauwdheid	0
Anders	11

1 Een of meer antwoorden mogelijk.

Op de vraag 'Welke mening hadden de directe naasten over dit verzoek?' antwoordde 28% van de psychiaters dat de directe naasten niet achter het verzoek van de patiënt stonden (tabel 6.9). In 19% van de gevallen ondersteunden de naasten de patiënt in het verzoek, in nog eens 19% waren naasten verdeeld over het verzoek en in 9% hadden naasten een neutraal standpunt. In een kwart van de gevallen waren er geen naasten betrokken bij de besluitvorming rondom het verzoek om hulp bij zelfdoding.

Tabel 6.9 Mening directe naasten over het geweigerde verzoek volgens de psychiater

	N=66
	%
Ze gaven aan niet achter het verzoek van de patiënt te staan	28
Ze ondersteunden de patiënt in het verzoek	19
Ze waren verdeeld	19
Ze hadden een neutraal standpunt	9
N.v.t. Er waren geen naasten betrokken	25

6.3.1.3 De besluitvorming

De tijd die de besluitvorming rondom het verzoek tot hulp bij zelfdoding kostte vanaf het eerste uitdrukkelijke verzoek op afzienbare termijn tot aan de afwijzing van het verzoek was gemiddeld 52 dagen met een range van nul dagen tot één jaar.

Consultatie

Eenenveertig procent van de psychiaters die een verzoek weigerden, consulteerde één andere arts, 15% consulteerde twee andere artsen en 8% drie of meer andere artsen (tabel 6.10). Zesendertig procent van de psychiaters heeft geen andere arts geconsulteerd naar aanleiding van het verzoek. Psychiaters consulteerden het vaakst een andere psychiater (53%). Een SCEN arts werd in 8% van de gevallen geconsulteerd en een SCEN arts die ook psychiater is in 6% van de gevallen. Daarnaast werden er ook andere artsen geconsulteerd; driemaal een huisarts en tweemaal een arts van de Levenseindekliniek.

Tabel 6.10 Consultatie andere artsen naar aanleiding van het verzoek dat werd geweigerd

	n=66
	%
Geen arts(en) geconsulteerd	36
Wel arts(en) geconsulteerd	64
Eén andere arts	41
Twee andere artsen	15
Drie of meer andere artsen	8
Specialisatie van geconsulteerde artsen	
SCEN arts	8
SCEN arts die ook psychiater is	6
Psychiater	53
Andere arts ¹	16

1 Onder de categorie "anders" valt twee maal de Levenseindekliniek en driemaal de huisarts.

Overwegingen om geen hulp bij zelfdoding te verlenen

Tabel 6.11 geeft een overzicht van de belangrijkste redenen van psychiaters voor het weigeren van het verzoek om hulp bij zelfdoding. In de meeste gevallen is de reden voor weigering de beoordeling dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan (75%); in 53% van de gevallen waren er volgens de psychiater nog behandelalternatieven, in 25% achtte de psychiater het lijden niet ondraaglijk en uitzichtloos en in 12% achtte de psychiater het verzoek niet vrijwillig en weloverwogen.

Daarnaast gaf 23% van de psychiaters aan dat zij het verzoek hadden geweigerd omdat zij nooit euthanasie uitvoeren en één psychiater had het verzoek geweigerd in verband met bezwaren van de familie. Bovendien had 25% van de psychiaters persoonlijke bezwaren specifiek voor deze casus. Zeven van de 16 respondenten met persoonlijke bezwaren beschreven een reden die kan worden geïnterpreteerd als het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen en/of twijfelen aan de wilsbekwaamheid van de patiënt. Voorbeelden hiervan zijn; het niet voldoende invoelbaar zijn van het lijden, twijfel aan de consistentie van de wens en het hebben van een ernstige persoonlijkheidsstoornis. Vier respondenten noemden de afwezigheid van een (goede) behandelrelatie als een persoonlijk bezwaar voor het inwilligen van het verzoek; dit betrof bijvoorbeeld psychiaters die tijdelijk betrokken waren bij de behandeling van de patiënt of patiënten die dwingend waren in het verzoek en of zich verzetten tegen de psychiater. Daarnaast werd onervarenheid en terughoudendheid met hulp bij zelfdoding en de aanwezigheid van jonge kinderen genoemd door psychiaters als reden om geen hulp bij zelfdoding te verlenen.

Van de psychiaters gaf 13% een 'andere' reden op voor het weigeren van het verzoek. Opvallend is dat ook hier het merendeel van de respondenten (5/8) een reden beschreef die kan worden geïnterpreteerd als het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen, terwijl ze zelf aangaven dat wel aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Dit betrof bijvoorbeeld een te geringe ernst van het lijden, de aanwezigheid van behandelopties, twijfel aan de wilsbekwaamheid van de patiënt of twijfel aan de consistentie van de wens om hulp bij zelfdoding. Overige redenen waren druk van de patiënt en/of de familie op de psychiater om het verzoek uit te voeren terwijl de patiënt niet bereid was hierover in gesprek te gaan of naar alternatieven te kijken.

In 2008 waren de meest genoemde redenen voor het weigeren van het verzoek vergelijkbaar; de overtuiging dat de patiënt nog niet was uitbehandeld (57%), dat het lijden niet ondraaglijk en uitzichtloos was (35%) en twijfel of het verzoek wel vrijwillig en weloverwogen was (22%).

Op de vraag *'Denkt u dat in dit geval hulp bij zelfdoding als zorgvuldig beoordeeld zou worden door de toetsingscommissie euthanasie'* antwoordde 56% van de psychiaters ontkennend en 25% wist dit niet (tabel 6.12). Het merendeel van deze artsen gaf aan dat ze dit antwoord gaven omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Specifiek was er in de meeste gevallen nog sprake van behandelopties.

Tabel 6.11 Belangrijkste redenen voor de psychiater om het verzoek om hulp bij zelfdoding niet in te willigen

	n=66
	%
Niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan	75
Behandelalternatieven niet uitgeput	53
Geen uitzichtloos en ondraaglijk lijden	25
Geen vrijwillig en weloverwogen verzoek	12
Anders	6
Niet toegelicht	4
Persoonlijke bezwaren specifiek voor deze casus	25
Ik voer nooit euthanasie uit	23
Bezwaren van de familie	2
Anders	13

Tabel 6.12 Verwacht zorgvuldig oordeel door RTE

	N=66
	%
Oordeel zorgvuldig	19
Geen oordeel zorgvuldig	56
Weet niet	25

Ervaring van psychiater met de besluitvorming

In de vragenlijst werd psychiaters gevraagd om aan te geven of zij wel of niet opzagen tegen een aantal aspecten omtrent hulp bij zelfdoding. De antwoorden op deze vraag zijn weergegeven in tabel 6.13. Ruim de helft van de psychiaters die een verzoek om hulp bij zelfdoding had geweigerd gaf aan op te zien tegen de emotionele belasting van de uitvoering en 45% gaf aan op te zien tegen de emotionele belasting van de voorbereiding. Vijfendertig procent zag op tegen de toediening van middelen. Andere aspecten waar psychiaters tegen op zagen waren de toetsingsprocedure (31%), de reacties van andere zorgverleners (29%), het omgaan met de naasten van de patiënt (28%) en eventuele onverwachte gebeurtenissen/complicaties bij de uitvoering (28%). Aspecten waar de minste psychiaters – maar toch nog een kwart – tegen opzagen waren de tijd die het besluitvormingsproces kost, de administratieve belasting van het melden en de beoordeling of aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan.

Tabel 6.13 Aspecten waar de behandelend psychiater tegen op zag rondom de besluitvorming over het geweigerde verzoek

	N=66 %
De emotionele belasting van de uitvoering	52
De emotionele belasting van de voorbereiding	45
De toediening van middelen	35
Het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie euthanasie	31
De reacties van andere zorgverleners	29
Het omgaan met de naasten van de patiënt	28
Eventuele onverwachte gebeurtenissen/complicaties bij de uitvoering	28
De tijd die het besluitvormingsproces kost	25
De administratieve belasting van het melden	25
De beoordeling of aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan	23

Twee derde van de psychiaters gaf aan druk te hebben ervaren tijdens de besluitvorming omtrent het verzoek om hulp bij zelfdoding (tabel 6.14). De meeste psychiaters ervoeren druk van de patiënt/diens naasten om tot hulp bij zelfdoding te besluiten (63%) en/of om hulp bij zelfdoding zo snel mogelijk uit te voeren (28%). Enkele psychiaters voelden zich onder druk gezet door collega's of door het management van de instelling waar de respondent werkte om het verzoek al dan niet uit te voeren. Een derde van de psychiaters gaf aan geen enkele druk te hebben ervaren tijdens de besluitvorming.

Tabel 6.14 Druk ervaren door behandelend psychiater tijdens besluitvorming

	N=66 %
Druk ervaren	66
Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt om tot hulp bij zelfdoding te besluiten	63
Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt of diens naasten om hulp bij zelfdoding zo snel mogelijk uit te voeren	28
Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt om tot hulp bij zelfdoding te besluiten	12
Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt om het verzoek af te wijzen	8
Ik had de indruk dat de patiënt het verzoek onder druk van naasten deed	8
Ik voelde me onder druk gezet door collega's om het verzoek tot hulp bij zelfdoding af te wijzen	2
Ik voelde me onder druk gezet door collega's om tot hulp bij zelfdoding te besluiten	2
Ik voelde me onder druk gezet door het management om het verzoek af te wijzen	2
Geen druk ervaren tijdens de besluitvorming	34

Na de weigering van het verzoek

Op de vraag *'Hebt u de patiënt in kwestie gezegd geen hulp bij zelfdoding aan hem/haar te verlenen'* antwoordde 94% van de psychiaters bevestigend. In 68% van de gevallen verwees de behandelend psychiater na het weigeren van het verzoek niet door en in 32% van de gevallen verwees de psychiater wel door (tabel 6.15). De meeste patiënten werden naar de Levenseindekliniek doorverwezen.

Aan de psychiaters die hun patiënt niet hadden doorverwezen, werd gevraagd of de patiënt zelf een andere arts gezocht heeft die bereid was om zijn/haar verzoek in te willigen (n=44). In 81% van de gevallen gaf de psychiater aan dat de patiënt niet zelf op zoek gegaan is naar een andere arts en in 12% van de gevallen was de psychiater hier niet van op de hoogte. In 5% van de gevallen zocht de patiënt zelf contact met de Levenseindekliniek en in 2% van de gevallen met een andere arts.

Tabel 6.15 Patiënt doorverwezen na weigeren van verzoek

	N=66 %
Doorverwezen	32
naar de Levenseindekliniek	22
naar een andere arts	9
naar een organisatie die voorlichting geeft over humane manieren voor zelfdoding	1
Niet doorverwezen	68

Op de vraag *'Heeft u nog wel eens met de patiënt gepraat over hulp bij zelfdoding nadat u zijn/haar verzoek geweigerd had'* antwoordde 64% van de psychiaters bevestigend. In 58% van de gevallen werden er naar aanleiding van dat gesprek afspraken gemaakt. De gemaakte afspraken betroffen veelal de behandeling van de patiënt en afspraken over verwijzing naar de Levenseindekliniek direct of wanneer het lijden uitzichtloos zou worden. In de vragenlijst werd ook gevraagd of de patiënt is overleden na afwijzing van het verzoek (tabel 6.16). In de meeste gevallen was de patiënt niet overleden (69%). In 23% van de gevallen was de patiënt wel overleden; 3% overleed op natuurlijke wijze, 3% door euthanasie uitgevoerd door de Levenseindekliniek en één patiënt door te stoppen met eten en drinken. Daarnaast pleegde 16% van de patiënten suïcide, dit was 22% in 2008.

Tabel 6.16 Patiënt overleden nadat het verzoek door de arts werd afgewezen

	n=66
	%
Nee	69
Ja	23
op natuurlijke wijze	3
door euthanasie uitgevoerd door de Levenseindekliniek	3
door te stoppen met eten en drinken	1
door suïcide	16
Weet niet	8

6.3.2 Ingewilligde verzoeken

Tien psychiaters hebben vragen beantwoord over de laatste keer dat zij een uitdrukkelijk verzoek om hulp bij zelfdoding of euthanasie inwilligden bij een patiënt met een psychiatrische aandoening. Hieronder wordt een beschrijving gegeven van de kenmerken van de patiënten wier verzoek werd ingewilligd, kenmerken van het verzoek, de besluitvorming en de uitvoering. Tabel 6.17 geeft een overzicht van deze kenmerken per patiënt. Waar mogelijk wordt dit in de tekst vergeleken met de patiënten wiens verzoek om hulp bij zelfdoding werd geweigerd en met de resultaten uit 2008 en 1995.

Tabel 6.17 Uitdrukkelijke verzoeken op afzienbare termijn die werden ingewilligd

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Leeftijd	40-50	50-60	50-60	60-70	60-70	60-70	60-70	70-80	70-80	80-90
Geslacht	Vrouw	Man	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Man
Psychiatrische hoofddiagnose	Affectieve stoornis	Affectieve stoornis	Persoonlijk- heidsstoor- nis	Affectieve stoornis	Persoonlijk- heidsstoor- nis	Persoonlijk- heidsstoor- nis	Dementie	Persoonlijk- heidsstoor- nis	Affectieve stoornis + beginnende dementie	Affectieve stoornis
Somatische nevendiagnose	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja
Verblijfplaats	Thuis	Thuis	Thuis	GGZ instel- ling	GGZ instel- ling	Thuis	Thuis	Thuis	GGZ instel- ling	Ziekenhuis
Duur onder behandeling voor eerste verzoek	1-12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	< 1 maand	1-12 maan- den	< 1 maand	> 12 maan- den	> 12 maan- den	< 1 maan- den	1-12 maan- den
Levensverwachting	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	> 12 maan- den	1-5 maan- den
Communicatie mogelijkheden	Goed	Goed	Goed	Goed	Goed	Goed	Redelijk	Goed	Redelijk	Redelijk
Belangrijkste redenen voor verzoek	Lijden zon- der zicht op verbetering	Lijden zon- der zicht op verbetering	vastlopen op meerde- re levens- gebieden	Depressie- ve gevoe- lens, afhan- kelijkheid van perso- nen, niet meer zelf- standig wo- nen	Depressie- ve gevoe- lens, angst, eenzaam- heid, vast- lopen op meerdere levensge- bieden, lij- den zonder zicht op verbete- ring, geen doel in het leven heb- ben	Andere li- chamelijke klachten, lichamel- lijke achter- uitgang, in- validiteit/ immobili- teit, een- zaamheid, vastlopen op meerde- re levens- gebieden, geen doel in het leven hebben,	(angst voor) ver- lies van de regie over het eigen leven	Lichamelij- ke achter- uitgang, af- hankelijk- heid van personen, (angst voor) ver- lies van de regie over het eigen leven, niet meer zelf- standig wo- nen	Depressie- ve gevoe- lens, cogni- tieve ach- teruitgang, (angst voor) ver- lies van de regie over het eigen leven, niet meer zelf- standig wo- nen, lijden zonder zicht op verbete- ring, verlies van waar- digheid	Pijn, angst, lijden zon- der zicht op verbete- ring, risico op ernstige complica- ties
Mening naasten over verzoek	Onder- steunden patiënt	Onder- steunden patiënt	Onder- steunden patiënt	Onder- steunden patiënt	Onder- steunden patiënt	Onder- steunden patiënt	Onder- steunden patiënt	Neutraal	Onder- steunden patiënt	Stonden niet achter verzoek
Wilsbekwame patiënt	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Enigszins	Ja
Vrijwillig/welover- wogen verzoek	Ja	Ja	Ja	Ja	Enigszins	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Vervolg tabel 6.17

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ondraaglijk lijden	Ja	Ja	Enigszins	Ja	Enigszins	Enigszins	Ja	Ja	Ja	Enigszins
Uitzichtloos lijden	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Enigszins	Ja	Ja	Ja	Ja
Alternatieve behandelopties	Nee	Nee	Nee	Nee	Enigszins	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Psychiatrische behandel-alternatieven ten tijde van eerste verzoek	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Andere artsen geconsulteerd	2 psychiaters, 1 hoogleraar psychologie	3 psychiaters	Nee	1 SCEN arts, 1 psychiater	Levensin-de-kliniek	1 SCEN arts, 1 SCEN arts/psychiater, 1 psychiater	1 SCEN arts, 1 huisarts	1 SCEN arts, 2 psychiaters	1 psychiater, 1 klinisch geriatr	1 SCEN arts, 1 neurochirurg
Druk ervaren	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja door patiënt/familie	Ja door patiënt en collega's	Nee	Nee	Nee	Nee
Methode gebruikt	Hulp bij zelfdoding (uitgevoerd door huisarts, wel aanwezig)	Hulp bij zelfdoding (uitgevoerd door Levens-einde-kliniek)	Hulp bij zelfdoding	Euthanasie	Hulp bij zelfdoding	Hulp bij zelfdoding (patiënt verwezen)	Hulp bij zelfdoding	Hulp bij zelfdoding	Euthanasie	Hulp bij zelfdoding
Duur besluitvorming	-	3 maanden	8 maanden	1,5 jaar	2 maanden	2 maanden	3 jaar	1 jaar	2,5 jaar	3 maanden
Ervaring uitvoeren levensbeëindiging op verzoek	Emotioneel, belastend, onnatuurlijk	-	Zware verantwoordelijkheid	Zware verantwoordelijkheid, emotioneel, belastend	Neutraal	Zware verantwoordelijkheid, emotioneel, belastend, onnatuurlijk	Opluchtend	Zware verantwoordelijkheid, emotioneel, belastend, volgend	Zware verantwoordelijkheid, emotioneel, belastend, volgend	Zware verantwoordelijkheid, lastend
Ondersteuning gezocht	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee

6.3.2.1 Kenmerken van de patiënt

Onder de patiënten wier verzoek om hulp bij zelfdoding werd ingewilligd, waren zes mannen en vier vrouwen. Zij varieerden in leeftijd van 42 tot 82 jaar met een gemiddelde leeftijd van 63,5 jaar.

Een affectieve stoornis was de meest gestelde psychiatrische hoofddiagnose en kwam bij vijf patiënten voor. Eén van hen had daarnaast ook beginnende dementie. Vier patiënten hadden een persoonlijkheidsstoornis en één patiënt had dementie. Twee patiënten hadden naast hun psychiatrische hoofddiagnose ook nog een belangrijke psychiatrische nevendiagnose en twee

patiënten hadden ook een of meer somatische nevendiagnoses. Eén patiënt had zowel een psychiatrische als een somatische nevendiagnose naast zijn psychiatrische hoofddiagnose. Zes van de tien verzoeken waren afkomstig van ambulante patiënten. Van de overige vier patiënten waren er drie opgenomen in een GGZ instelling en één in een ziekenhuis.

Vier patiënten waren meer dan een jaar onder behandeling voor hij/zij voor het eerst een uitdrukkelijk verzoek om hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn deed. Drie patiënten waren een maand tot een jaar onder behandeling en drie patiënten minder dan een maand. De levensverwachting van negen patiënten van wie het verzoek werd ingewilligd was meer dan een jaar, van één patiënt was die een tot vijf maanden. Inhoudelijke communicatie met de patiënt ten tijde van de besluitvorming was in zeven gevallen goed mogelijk en in drie gevallen redelijk mogelijk. In negen van de tien gevallen betrof het voornamelijk actueel lijden, bij één patiënt ging het om angst voor toekomstig lijden.

Vergelijking met geweigerde verzoeken

Patiënten van wie het verzoek werd geweigerd, waren vaker vrouw, hadden een lagere gemiddelde leeftijd (59,5 jaar), hadden vaker een persoonlijkheidsstoornis en minder vaak een somatische nevenaandoening in vergelijking met de patiënten wiens verzoek werd ingewilligd. Daarnaast was inhoudelijke communicatie vaak minder goed mogelijk. Net als bij de ingewilligde verzoeken, werd het merendeel van de patiënten ambulant behandeld, was het merendeel minder dan een jaar onder behandeling, was de levensverwachting meer dan 12 maanden en ging het om actueel lijden.

Vergelijking met 2008 en 1995

Van de patiënten wier verzoek werd ingewilligd, was 60% vrouw in 2008 en 1995, in 2016 was dit 40%. De leeftijd van de jongste patiënt wiens verzoek werd ingewilligd, is afgenomen: van 28 jaar in 1995 tot 16 in 2016. Vergelijkbaar met 2016 was in eerdere jaren een affectieve stoornis de meest gestelde psychiatrische hoofddiagnose (66% in 2008 en 50% in 1995), gevolgd door een persoonlijkheidsstoornis (33% in 2008 en 42% in 1995). In de loop van de jaren is het aantal patiënten die naast hun psychiatrische aandoening ook een ernstige lichamelijke ziekte hadden afgenomen (66% in 1995, 33% in 2008 en 20% in 2016). In 1995 werden zes patiënten van wie het verzoek werd ingewilligd ambulant behandeld, vier patiënten verbleven in een psychiatrische setting en twee op een somatische afdeling van een ziekenhuis, dit is vergelijkbaar met de aantallen van 2016.

6.3.2.2 Het verzoek

Aan psychiaters werd gevraagd aan te geven wat volgens hen de belangrijkste redenen van hun patiënten waren om het verzoek te doen. De meest genoemde redenen waren: depressieve gevoelens, lijden zonder zicht op verbetering, vastlopen op meerdere levensgebieden, (angst voor) verlies van de regie over het eigen leven en niet meer kunnen zelfstandig wonen. Andere redenen genoemd in de top 10 van belangrijkste redenen om een verzoek te doen, waren: geen doel in het leven hebben, eenzaamheid, angst, lichamelijke achteruitgang en afhankelijkheid van personen (allemaal n=2).

Op de vraag *‘Welke mening hadden directe naasten over het verzoek’* antwoordden acht psychiaters dat de naasten de patiënt ondersteunden in het verzoek. In één geval hadden directe naasten een neutraal standpunt en in één geval hadden naasten aangegeven niet achter het verzoek van de patiënt te staan.

Vergelijking met geweigerde verzoeken

De belangrijkste redenen van de patiënt voor het verzoek, volgens de psychiaters die een verzoek inwilligden, kwamen deels overeen met de redenen genoemd door psychiaters die een verzoek weigerden. Zowel voor de ingewilligde als geweigerde verzoeken stonden: depressieve gevoelens, lijden zonder zicht op verbetering en vastlopen op meerdere levensgebieden in de top-3 belangrijkste redenen, waarbij depressieve gevoelens bij beiden op één. Lijden zonder zicht op verbetering stond op nummer twee bij de ingewilligde verzoeken gevolgd door vastlopen op meerdere levensgebieden. Bij de geweigerde verzoeken was dit andersom. Niet meer zelfstandig wonen, lichamelijke achteruitgang en afhankelijkheid van personen kwamen bij de geweigerde verzoeken niet voor in de top-10 belangrijkste redenen voor het doen van het verzoek volgens de psychiaters. Bij de geweigerde verzoeken was voor 15% van de patiënten het niet tot last willen zijn voor familie/omgeving een belangrijke reden terwijl bij de ingewilligde verzoeken deze reden niet werd genoemd.

Vergelijking met 2008 en 1995

Zowel in 2008 als in 1995 werd aan psychiaters, die een verzoek om levensbeëindiging gekregen hadden, gevraagd wat volgens hen de belangrijkste redenen waren voor de patiënt om het verzoek te doen. Hierbij werd geen onderscheid gemaakt tussen verzoeken die werden ingewilligd of werden geweigerd en de opties waren in beide jaren gelimiteerd tot: ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het psychisch lijden, het niet meer tot last willen zijn van de omgeving, pijn of ander somatisch lijden, voorkomen van ontluistering/aftakeling en anders. De meest genoemde reden was uitzichtloosheid van het psychisch lijden (64% in 2008 en 68% in 1995), gevolgd door ondraaglijkheid van het psychisch lijden (59% in 2008 en 58% in 1995). Het aantal patiënten dat volgens psychiaters het niet meer tot last zijn van de omgeving als belangrijke reden voor het doen van het verzoek had, is afgenomen van 29% in 1995 tot 22% 2008. Pijn of ander somatisch lijden en het verlies van waardigheid speelde bij ongeveer een vijfde van de patiënten een belangrijke rol om het verzoek te doen, aldus hun psychiaters. Hoewel in 2016 naar meer specifieke redenen gevraagd werd, zijn de meest genoemde redenen voor het inwilligen en weigeren van het verzoek onder de zelfde hoofdcategorieën te plaatsen als die in de eerdere onderzoeken het vaakst genoemd werden.

6.3.2.3 De besluitvorming

De tijd die de besluitvorming rondom het verzoek tot hulp bij zelfdoding kostte vanaf het eerste uitdrukkelijke verzoek op afzienbare termijn tot aan de inwilliging van het verzoek was gemiddeld 13 maanden met een range van twee maanden tot drie jaar. Bij de geweigerde verzoeken duurde de besluitvorming gemiddeld minder dan twee maanden.

Beoordeling zorgvuldigheidscriteria

In 2016, werden negen van de tien patiënten wilsbekwaam en één patiënt enigszins bekwaam bevonden naar het oordeel van de behandelend psychiater. Negen patiënten kwamen volgens hun psychiater vrijwillig en weloverwogen tot het verzoek. Van de psychiaters die het verzoek inwilligden vond 60% dat zijn patiënt ondraaglijk leed en 80% vond het lijden uitzichtloos.

Op de vraag 'Waren er, toen het uitdrukkelijke verzoek om hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn voor het eerst werd gedaan, nog psychiatrische behandelalternatieven die door deze patiënt werden geweigerd?' antwoordden twee psychiaters bevestigend. Eén psychiater gaf aan dat er ten tijde van het eerste verzoek behandeling met psychofarmaca, psychotherapie/gesprekstherapie en elektroconvulsie nog mogelijk waren. Tweeëneenhalf jaar na het eerste verzoek had de patiënt al deze behandelopties geprobeerd en is het verzoek uiteindelijk ingewilligd. De andere psychiater antwoordde dat er nog een behandeling mogelijk was. Het is onduidelijk of dat deze behandeling voor de inwilliging van het verzoek geprobeerd is of dat de patiënt dit weigerde en dat toch hulp bij zelfdoding is verleend.

Vergelijking met geweigerde verzoeken

Bij de geweigerde verzoeken werden patiënten minder vaak wilsbekwaam geacht en werd een lager percentage volledig in staat geacht een vrijwillig en weloverwogen verzoek te doen. Ook beoordeelden psychiaters het lijden minder vaak als ondraaglijk en uitzichtloos, respectievelijk 20% en 6% bij de geweigerde verzoeken versus 60% en 80% bij de ingewilligde verzoeken. Bij de geweigerde verzoeken was er vaak nog sprake van behandelopties terwijl dit bij de ingewilligde verzoeken niet het geval was.

Vergelijking met 1995

In 1995 was er in alle gevallen sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek volgens de psychiater, in 2016 was er bij één geval sprake van een enigszins vrijwillig en weloverwogen verzoek. In 1995 was er in geen van de gevallen nog sprake van psychiatrische behandelalternatieven die door de patiënt werden geweigerd.

Consultatie

In 2016 is er in negen van de tien gevallen minimaal één andere arts geconsulteerd; zes respondenten consulteerden één of meer andere psychiaters en zes consulteerden (daarnaast) één of meer SCEN artsen. Eén arts consulteerde een SCEN arts die ook psychiater is. Daarnaast werden er twee specialisten, een huisarts, een arts van de Levensidekliniek, een klinisch geriater en een neurochirurg geconsulteerd. In 1995 werd in alle gevallen een andere arts geconsulteerd; acht van de 12 respondenten consulteerden toen één of meer andere psychiaters.

Ervaring psychiater met de besluitvorming

In de vragenlijst werd psychiaters gevraagd om aan te geven of zij wel of niet opzagen tegen een aantal aspecten omtrent hulp bij zelfdoding. De meeste psychiaters gaven aan dat zij hadden opgezien tegen de emotionele belasting van de uitvoering (n=6), de emotionele belasting van de voorbereiding (n=5) en de toediening van middelen (n=5). Drie respondenten zagen op tegen de beoordeling of aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan en drie zagen op tegen de tijd die het besluitvormingsproces kost. De administratieve belasting van het melden en het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie werden beide door twee van de tien respondenten genoemd. Eén psychiater noemde dat hij op zag tegen het omgaan met de reacties van andere zorgverleners. Het omgaan met de naasten van de patiënt werd door geen van de respondenten genoemd als iets waar ze tegen op hadden gezien.

Acht van de tien psychiaters die een verzoek inwilligden gaven aan geen druk te hebben ervaren tijdens de besluitvorming door de patiënt, zijn familie, collega's of het management. Twee respondenten hadden wel druk ervaren. Beiden voelden zij zich onder druk gezet door de patiënt om tot hulp bij zelfdoding te besluiten, daarnaast voelde één zich onder druk gezet door de patiënt of diens naasten om de hulp bij zelfdoding zo snel mogelijk uit te voeren en één voelde zich onder druk gezet door het management van de instelling om het verzoek af te wijzen.

Vergelijking met geweigerde verzoeken

Net als bij de ingewilligde verzoeken werden de emotionele belasting van de uitvoering en van de voorbereiding en het toedienen van middelen door de meeste psychiaters genoemd als aspecten omtrent hulp bij zelfdoding waar zij tegen op zagen. Opvallend was dat bij de geweigerde verzoeken het opzien tegen de reacties van andere zorgverleners en het omgaan met de naasten van de patiënt veel vaker werd genoemd dan bij de ingewilligde verzoeken.

Bij de geweigerde verzoeken hadden meer psychiaters druk ervaren tijdens de besluitvorming rondom het verzoek; voornamelijk van de patiënt/diens naasten om tot hulp bij zelfdoding te besluiten en/of om dit zo snel mogelijk uit te voeren.

6.3.2.4 De uitvoering

In acht gevallen werd hulp bij zelfdoding verleend en in twee gevallen werd euthanasie uitgevoerd. Op de vraag *'Was u bij de hulp bij zelfdoding aanwezig?'* antwoordden twee van de acht psychiaters bevestigend. Vier waren niet aanwezig bij de hulp bij zelfdoding en van twee respondenten is dit onbekend. Er traden geen complicaties op bij de hulp bij zelfdoding of euthanasie.

In de vragenlijst werd aan psychiaters gevraagd of zij konden aangeven hoe zij het toepassen van hulp bij zelfdoding of euthanasie hadden ervaren. Zij konden daarbij een of meer antwoorden geven. De meeste respondenten hadden het toepassen van levensbeëindiging op verzoek als een zware verantwoordelijkheid (n=6) en als belastend (n=6) ervaren. Vijf respondenten gaven aan dat ze dit als emotionerend hadden ervaren. Minder voorkomende ervaringen waren onnatuurlijk en voldoening

gevend, beide werden tweemaal genoemd. Slechts één psychiater had het toepassen van hulp bij zelfdoding of euthanasie als opluchtend ervaren en één gaf aan het in dit specifieke geval als neutraal ervaren te hebben.

Vergelijking met 2008 en 1995

In 1995 werd in acht gevallen hulp bij zelfdoding verleend en in twee gevallen euthanasie uitgevoerd, dit is vergelijkbaar met 2016. Daarnaast verleende een huisarts bij een patiënt hulp bij zelfdoding en zag één patiënt uiteindelijk af van hulp bij zelfdoding. Anders dan in 2016 was in 1995 het merendeel van de psychiaters (7/10) aanwezig bij de hulp bij zelfdoding. In 2008 was een derde aanwezig, een derde niet aanwezig en van een derde was het niet bekend.

Na de uitvoering van het verzoek

Zes van de tien psychiaters heeft met de nabestaanden een nagesprek gehad over de hulp bij zelfdoding of euthanasie. In één geval heeft dit geleid tot het aanbieden van nazorg, namelijk ondersteunende gesprekken bij de huisarts.

Aan de psychiaters werd gevraagd of zij ondersteuning hadden gezocht bij het verwerken van het toepassen van levensbeëindiging op verzoek, zes van de tien respondenten hadden dit gedaan. Alle respondenten hadden ondersteuning gezocht bij de privékring en daarnaast hadden drie van hen hulp gezocht bij collega's of het team en één door middel van intervisie.

6.4 Opvattingen en persoonlijke ervaringen van psychiaters

6.4.1 Inleiding

In de komende paragrafen worden de resultaten uit 17 diepte-interviews met psychiaters beschreven. De interviews waren gericht op het verkrijgen van inzicht in ervaringen, opvattingen en overwegingen van psychiaters. Dit hoofdstuk is kwalitatief beschrijvend van aard, met ondersteuning waar mogelijk van kwantitatieve gegevens uit het vragenlijstonderzoek onder psychiaters.

6.4.2 Ervaringen met en opvattingen over levensbeëindigend handelen

De geïnterviewde psychiaters hadden, met uitzondering van een beleidspsychiater, meerdere malen te maken hadden gehad met een verzoek om levensbeëindiging. De verzoeken kwamen naar voren in de context van een behandeling, een Levenseindekliniek-aanmelding, een second-opinion of consultatie. Niet alle psychiaters hadden ervaring met het uitvoeren van een verzoek om levensbeëindiging. De Levenseindekliniek-psychiaters zijn met enige regelmaat betrokken bij een uitvoering, maar de meeste psychiaters hadden hier geen tot een of enkele malen ervaring mee. De psychiaters stonden, met uitzondering van de Levenseindekliniek-psychiaters, wisselend tegenover het overwegen van een verzoek om levensbeëindiging. De posities varieerden van het niet denkbaar vinden om ooit hulp bij zelfdoding te verlenen en ook niet doorverwijzen tot het wel denkbaar vinden en eventueel opstaan voor uitvoeren/ooit al hebben uitgevoerd.

Uit de interviews bleek dat de psychiaters over het algemeen terughoudend waren tegenover levensbeëindigend handelen bij psychiatrisch patiënten, ook als zij in principe hier wel voor open stonden. In de gesprekken kwam naar voren dat de meeste psychiaters het een lastig thema vinden:

“Nou ik denk dat het een ‘essentially contested’ fenomeen is. En dat er een hoop ambivalentie is, en bij mij ook. Als je vraagt wat voel je erbij dan is het ambivalentie.” (R. # 2)

Het in overweging nemen van een verzoek en een eventuele uitvoering hiervan is een proces dat tijd kost, en wordt volgens de psychiaters niet van de ene op de andere dag besloten. Het hiermee in de praktijk geconfronteerd worden maakt dat de psychiaters hun positie dienen te bepalen en zichzelf te bevragen over of dit iets is wat zij eventueel zouden willen doen. Het proces van overweging beschreef een van de psychiaters als volgt:

“En in de tijd dat ik daar werkte, in die tien jaar is het er nooit van gekomen dat er een casus was waarin ik echt het traject doorlopen heb. Het is verschillende keren wel min of meer die kant op gegaan, maar toch weer afgebogen, gestaakt door de vraag van de cliënt. Of in ieder geval ik heb daar geleidelijk aan over kunnen nadenken en ik was aanvankelijk ook helemaal niet zo voor hulpverlening bij overlijden, vanuit het idee dat je dat als arts niet zou moeten doen. Dus ik heb dat traject persoonlijk geleidelijk aan door moeten maken, groeiend naar dat dat een optie zou kunnen zijn om dat te doen, en uiteindelijk van zou ik dat dan zelf kunnen doen?” (R. # 1)

Hoe de psychiaters tegen levensbeëindiging aankijken kan onderhevig zijn aan verandering, zo vertelde een psychiater:

“Ik beweeg wel een beetje qua standpunt. Ik heb een tijdlang gedacht dat je van patiënten die echt uitzichtloos lijden in de psychiatrie moet zeggen dat die bijna altijd, of altijd per definitie wilsonbekwaam zijn en dat ze dus dan buiten de wet vallen. Of dat ze wel wilsbekwaam zijn maar dat dan eigenlijk de wilsbekwame niet aan het uitzichtloosheid criterium voldoet. Dat heb ik lang gedacht dat ik daarmee uit zou komen, dat we daarmee in de psychiatrie zouden uitkomen en dat denk ik eigenlijk niet meer, al een tijdje. Dus er is een hele kleine groep van patiënten die wel wilsbekwaam zijn en bij wie je moet zeggen dat ze toch uitzichtloos lijden. Wat je met die groep van patiënten moet doen dat vind ik heel moeilijk, daar kan ik in z'n algemeenheid niks over zeggen.” (R. # 6)

De psychiaters die zijn ingegaan op een verzoek om levensbeëindiging in de context van een behandelrelatie vonden dit niet makkelijk. Buiten dat de beoordeling als complex wordt ervaren (de redenen hiervoor worden in paragraaf 6.4.3 beschreven), is levensbeëindiging iets dat een grote indruk op hen maakt. Een van de respondenten zei:

“Ik heb dat in mijn leven twee keer gedaan, ik heb er nog last van.” (R. # 3)

De psychiaters die in de context van een consultatie of second opinion betrokken waren bij een verzoek om levensbeëindiging spraken niet over een zware emotionele belasting.

6.4.3 Argumenten vóór en tegen levensbeëindiging

De geïnterviewde psychiaters stonden wisselend tegenover levensbeëindiging in de psychiatrie en ervoeren dit als complexe materie. In de komende paragraaf zullen de verschillende argumenten worden weergegeven. Eerst zal er een beschrijving worden gegeven van de argumenten die de psychiaters aandroegen *vóór* levensbeëindiging in de psychiatrie. Dan volgt een uiteenzetting van de argumenten die de psychiaters aandroegen *tegen* levensbeëindiging. Afsluitend worden overige overwegingen beschreven. De argumenten die de psychiaters aandroegen zijn niet noodzakelijkerwijs behorend bij hun positie voor of tegen levensbeëindiging; het kan dus zijn dat een psychiater die in principe een voorstander is van levensbeëindiging op verzoek, punten aandroeg die problematisch zouden kunnen zijn en andersom.

6.4.3.1 Argumenten vóór levensbeëindiging

Hieronder zal er worden uitgeweid over de argumenten die de psychiaters gaven vóór levensbeëindiging. De argumenten betreffen rechtvaardigheid, barmhartigheid, een waardig einde, verantwoordelijkheden van een arts en zelfbeschikking van de patiënt.

Rechtvaardigheid

Eén van de psychiaters droeg een theoretisch rechtvaardigheidsargument aan; het zou onrechtvaardig zijn om psychiatrisch patiënten uit te sluiten van de categorie patiënten die in aanmerking komt voor levensbeëindiging, omdat ze aan alle zorgvuldigheidseisen kunnen voldoen en het aandoeningen met een medische grondslag betreft:

“Er is een wet en die wet is er sinds 2002 en die wet die staat onder voorwaarden en bepaalde zorgvuldigheidscriteria hulp bij zelfdoding en euthanasie toe, op medische grondslag voor zover erkend. En die medische grondslag strekt zich ook uit tot het gebied van de psychiatrie. Psychiatrie is een medische discipline, het is een medisch specialisme. Ook wanneer er sprake is van een psychiatrische stoornis kunnen mensen ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Dat wil zeggen dat de wet ook van toepassing is op deze groep.” (R. # 9)

Barmhartigheid

Alle psychiaters waren het er over eens dat psychiatrisch lijden zeer ernstig en tragisch kan zijn. Er werd genoemd dat psychiatrisch lijden misschien nog wel ernstiger is dan somatisch lijden, omdat in het geval van somatisch lijden er nog uitzicht is op een (redelijk) spoedig einde.

“Het lijden aan een chronische psychiatrische aandoening is net zo goed, of misschien nog wel ernstiger lijden dan het lijden aan een somatische aandoening en

zeker een somatische aandoening die tot de dood leidt, die is natuurlijk vreselijk, maar die is in ieder geval eindig. En het lijden aan een chronisch psychiatrische aandoening gaat maar door. Dus de uitzichtloosheid is nog wat groter, want het is zo lang dat er geen uitzicht is.” (R. # 11)

Voor sommige psychiaters kon dit leiden tot het willen meewerken aan het verzoek om levensbeëindiging uit een gevoel van barmhartigheid.

“En daarmee kwam ik ook in die positie dat ik voelde dat je een soort... ja, intermenselijke taak van barmhartigheid hebt om als je als professioneel behandelaar daarin betrokken bent geraakt jarenlang, dat hoe dan ook je handelen implicaties heeft.” (R. #1)

“Soms kom je situaties tegen waarbij je echt een soort barmhartigheidsgevoel krijgt van nou dit is echt barmhartiger om dit dan maar hoe dan ook te laten stoppen.” (R. # 13)

Waardig einde

Suicide is iets dat psychiaters graag willen voorkomen. De mogelijkheid van een suicide in de toekomst kan als argument dienen om eventueel mee te werken aan een verzoek om levensbeëindiging:

“En zonder dat dat een aspect had van een chantage of zelfs een dreiging, maar het was mij wel duidelijk gelet ook op haar voorgeschiedenis die ik daarin meemaakte, zij zou niet een natuurlijke dood sterven als de hulp bij zelfdoding er niet zou zijn en dat zou heel veel implicaties hebben gehad ook voor haar nu volwassen dochters.” (R. # 1)

Ook in het vragenlijstonderzoek werd aandacht besteed aan de rol van suicide bij het overwegen van verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met een psychiatrische aandoening. Het bleek dat 40% van de psychiaters hulp bij zelfdoding door een arts, om suicide te voorkomen acceptabel vindt, 33% heeft hier geen mening over en 27% vindt dit onacceptabel. Ook was de meerderheid (69%) het oneens met de stelling dat als een patiënt zichzelf op een niet mutilerende manier zonder hulp kan doden, hij een ander niet om zou mogen hulp vragen.

Tijdens de interviews werd duidelijk dat er door meerdere psychiaters een onderscheid werd gemaakt tussen een zogenaamde ‘impuls-suicide’ en een ‘balans-suicide’. Een ‘impuls-suicide’ werd door hen gekenmerkt als iets dat in een opwelling gebeurt, vaak naar aanleiding van een emotionele gebeurtenis. Een ‘balans-suicide’ kenmerkt zich volgens de psychiaters door een persisterende doodswens in het geval van een patiënt die al lange tijd behandeling heeft ondergaan en waarbij het vooruitzicht op verbetering klein is.

Sommige psychiaters waren van mening dat voor deze laatste categorie mensen levensbeëindiging op verzoek een waardiger einde kan bieden dan een suicide. Een van de psychiaters zei hierover:

“Iemand die in een impuls, omdat zijn relatie verbroken is, te veel drinkt en te hard rijdt en een auto tegen de boom gooit, wil ik heel graag voorkomen. Maar tien jaar behandeling vanwege een psychotische stoornis, met het vooruitzicht dat het leven eigenlijk nooit een normaal leven zou kunnen worden en dan van een flat moeten springen, ik zou erg hopen dat ik daar dus een euthanasieverzoek tussen zou kunnen krijgen en een waardig en een wat minder eenzaam einde kan bieden.” (R # 11)

Verantwoordelijkheid van de arts

De verantwoordelijkheid die het werk als arts met zich meebrengt werd verschillend geïnterpreteerd door de geïnterviewde psychiaters. Enerzijds betrof het een verantwoordelijkheid voor het welzijn van de patiënt, waar het streven naar een ‘goed leven’ voor een patiënt ook een ‘goed levenseinde’ betekende:

“Ik denk meer aan de individuele cliënten waar ik dan een zekere verantwoordelijkheid voor voel, dus ik zou willen, als ik een cliënt heb waar dat speelt dat het daarvoor goed geregeld is. Als ik dan zelf verantwoordelijkheid daarin moet nemen dan wil ik dat doen.” (R. # 1)

“Ik vertrek vanuit de waarde van dat ik vind dat mensen... dat ik me als dokter inzet voor een goed leven voor mensen en daar hoort ook bij een goed levenseinde. Ik vertrek vanuit het punt dat mensen, dat ik als dokter probeer om mensen tot zelfrealisatie te brengen, en dat ze hun eigen keuzes kunnen maken en uit het leven halen wat zij er zelf in willen zoeken. Geconfronteerd met mensen die dan zeggen ik wil dit leven niet, wil je me helpen om dit te beëindigen bespeur ik bij mijzelf een conflict, omdat ik niet ooit heb bedacht dat ik dit vak in zou gaan om mensen te doden, maar juist ze in leven te houden. Maar dat ik me wel kan voorstellen dat het iemand helpen overlijden of doden een handeling is dan die past binnen mijn streven van een goed leven en een goed levenseinde” (R. # 4)

Anderzijds betrof het meer een opvatting over wat tot het takenpakket van een arts behoort. Een van de psychiaters zei hierover:

“En eigenlijk zou ik vinden, als we dat dan zouden willen bij psychiatrische patiënten, dat we het ook allemaal moeten doen. Ja alle psychiaters, ik zou zeggen ‘nee tenzij’ en als het dan ‘tenzij’ is moet je het ook kunnen vinden ik. Net zoals een arts dat ook moet doen, wij zijn ook artsen.” (R. # 3)

Zelfbeschikking

Een vijfde argument dat genoemd werd, betrof levensbeëindiging op verzoek als zelfbeschikking door de patiënt. Opvallend was dat slechts één psychiater dit als argument noemde. Dit argument lijkt dus een minder grote rol te spelen bij de geïnterviewde psychiaters dan de argumenten van ‘barmhartigheid’ en ‘waardigheid’. Psychiaters die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek werd in

de vragenlijst gevraagd naar hun mening over de stelling dat iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood. Zevenenvijftig procent was het hier mee eens, 21% was het hier uitdrukkelijk niet mee eens en 22% antwoordde neutraal.

6.4.3.2 Argumenten tegen levensbeëindiging specifiek voor de psychiatrie

Hieronder zal dieper op de algemene tegenargumenten worden ingegaan. Deze algemene argumenten betreffen met name een ervaren conflict tussen behandeldoelen en levensbeëindiging en het fenomeen tegenoverdracht.

Tegenoverdracht

Een thema dat uit meerdere interviews als belangrijk naar voren kwam was de werking van het fenomeen tegenoverdracht. Dit wordt door de psychiaters begrepen als onder andere *“het identificeren met patiënt”* (R. # 9) of *“een deel van die dynamiek te worden”* (R. # 1). Meerdere psychiaters gaven aan dat de objectiviteit van de psychiater hierdoor in het geding kan komen en dus een goede beoordeling in de weg staat. Enerzijds kan het ervoor zorgen dat een psychiater sterk de neiging voelt om mee te werken aan een verzoek, en anderzijds kan het ook zorgen voor een situatie waarin een psychiater juist niet wil meewerken aan een verzoek om levensbeëindiging. Deze reactie kan worden geïllustreerd aan de hand van de volgende opmerking van één van de psychiaters:

“In ieder geval betekent het vaak van wat wij hier samen zitten te doen, ik geloof niet meer dat dat ergens toe gaat leiden. Dat kan zo onverdraaglijk zijn voor de behandelaar dat die gekrenkt is en gaat zeggen nou dan zoek je je heil maar ergens anders. Dus het werkt aan beide kanten, het werkt de kant op van je kan als behandelaar daardoor gekrenkt zijn en zeggen van nou dan zoek je het zelf maar uit. En je kan de kant op gaan van ‘als het ons niet lukt dan gaat het niemand lukken’ en dan bijna dus haast overdreven gaan meewerken aan... En het kan de kant op gaan van ja nou ja, dat je überhaupt niet naar wilt luisteren omdat je vanuit je narcisme denkt dat het onmogelijk is, dat komt natuurlijk ook voor.” (R. # 6)

De psychiaters wijzen op het belang om goed uit te zoeken hoe dit fenomeen doorwerkt in de behandeling van het verzoek om levensbeëindiging. Zij noemen toetsing door SCEN-arts, intervisie en overleg met collegae als mogelijkheden om dit te onderzoeken.

Conflict behandeldoelen en levensbeëindiging

Levensbeëindiging in de context van een behandelrelatie werd door één psychiater als complex ervaren, omdat hij een conflict ervoer tussen het behandeldoel en het in behandeling nemen van het verzoek. Dit zorgde ervoor dat hij het prettig vond dat er een instantie is waar de patiënt met zijn verzoek terecht kon (de Levenseindekliniek):

“Plus dat er een plek is voor de cliënt om daar in alle vrijheid over te praten, zonder dat je belast bent met die cliënt ook te moeten behandelen. Bij ons kan zij daar wel

over praten, maar je zit natuurlijk toch altijd met de behandelopdracht die je jezelf geeft. Dus dat is niet 100% vrij.” (R. # 13)

Hoewel er een conflict ervaren kan worden tussen het behandeldoel en het verlenen van levensbeëindiging op verzoek, vond het merendeel van de psychiaters die de vragenlijst hadden ingevuld dat hulp bij zelfdoding verenigbaar is met een psychiatrische hulpverlenersrelatie (64%). Een minderheid (17%) vond dat het verlenen van hulp bij zelfdoding onverenigbaar is met een psychiatrische hulpverlenersrelatie.

6.4.3.3 Zorgvuldigheidseisen

Andere argumenten zijn gerelateerd aan de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen bij patiënten met een psychiatrische aandoening, en betreffen de doodswens en het verzoek, het type psychiatrische stoornis, het inschatten van behandelopties, en een gebrek aan ervaring bij een uitvoering van levensbeëindiging.

‘Vrijwillig en weloverwogen verzoek’

Veel psychiaters waren het erover eens dat de doodswens van psychiatrisch patiënten een complex fenomeen is. Over wat een verzoek om levensbeëindiging precies betekent, werd verschillend gedacht. Enerzijds waren er psychiaters die vonden dat een doodswens per definitie een onderdeel is van de psychiatrische aandoening, veroorzaakt door voor de patiënt emotionele gebeurtenissen en altijd impulsief van aard (implicerend dat de ‘balans-suicide’ niet bestaat). De mogelijkheid tot levensbeëindiging op verzoek was daarom voor één psychiater bij voorbaat uitgesloten.

“Nou en heel veel van die mensen, die het ‘weloverwogen’ hebben gedaan, de voors en de tegens op een rijtje. Als je er eventjes mee doorgaat dan prik je er zo doorheen, het is allemaal emotie, het is allemaal verdriet, boosheid, verontwaardiging, wanhoop.” (R. # 8)

Ook in het vragenlijstonderzoek werd er gevraagd naar de mening van psychiaters over een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Twaalf procent van de psychiaters vond het onmogelijk overtuigend vast te stellen of een doodswens weloverwogen is of voortvloeit uit onderliggende pathologie, 65% vond dit wel mogelijk.

Tijdens de interviews werd er ook gesteld dat er een groep patiënten is die chronisch suïcidaal is, maar waar de doodswens toch niet hetzelfde is als een daadwerkelijk verzoek om levensbeëindiging.

“Nou zoals ik al zei, je komt heel veel chronische suïcidaliteit tegen en als je dat allemaal gaat zien als een doodswens of als iemand een keer roept van ik hou ermee op, het is genoeg geweest, dat meteen allemaal als een euthanasievraag gaat beschouwen, dan zit je er natuurlijk naast. Want het overgrote deel, misschien wel 95% of meer van die uitspraken, daar zit geen euthanasievraag onder.” (R. # 13)

Het onderscheid tussen de patiënten die een impulsieve doodswens hebben, patiënten die chronisch suïcidaal zijn en de patiënten die een 'oprecht' verzoek om levensbeëindiging doen is volgens de psychiaters lastig te maken. Dit leidt er toe dat sommige psychiaters levensbeëindiging op verzoek bij voorbaat uitsluiten, maar vaker dat de psychiaters van mening zijn dat het verzoek zeer goed onderzocht moet worden.

Er werd door meerdere psychiaters genoemd dat de kenmerken van bepaalde psychiatrische stoornissen de beoordeling compliceert. Dit is voornamelijk in de gevallen van patiënten met een persoonlijkheidsstoornis en van patiënten met een depressieve stoornis. De psychiaters geven aan dat er in het geval van een persoonlijkheidsstoornis extra aandacht moet worden besteed aan de weloverwogenheid van het verzoek, omdat de doodswens sterk kan wisselen.

“Dat vond ik een heel andere casus dan die patiënt met borderline, want als die morgen een leuke jongen tegenkomt, wil ze komende vier jaar geen suïcide meer en kan ineens omdraaien.” (R. # 3)

In het geval van patiënten met een depressieve stoornis moet er volgens de psychiaters specifieke aandacht uitgaan naar het uitzichtloosheidscriterium. De reden die hiervoor werd aangedragen, is dat het kenmerkend is voor patiënten met een depressieve stoornis om geen uitzicht op verbetering te ervaren:

“Dus als een patiënt zegt ik heb geen uitzicht, dan is het er ook niet. Los nog van of er theoretisch gezien nog behandelmogelijkheden zouden zijn. Nou praat eens met een depressieve persoon, vraag heb jij uitzicht? Dan krijg je heel vaak te horen nee dat heb ik nou juist niet. Dat is waar ik nu zo mee zit.” (R. # 4)

Hoewel deze kenmerken door de psychiaters als lastig werden ervaren, maakte dit niet dat zij van mening waren dat deze categorie patiënten nooit in aanmerking zou kunnen komen voor levensbeëindiging. Een van de psychiaters gaf aan dat hoewel hij de beoordeling van een verzoek op levensbeëindiging in het geval van een heftige persoonlijkheidsstoornis als “beladen en moeizaam” ervoer, hij dit niet op voorhand wilde uitsluiten:

“Je zou kunnen zeggen van jouw overwogenheid of jouw duurzaamheid in je wilsbepaling is misschien niet optimaal, maar is juist ook deel van je stoornis, dat als je een Borderline dynamiek hebt die heftig is, en het gaat ook de hele tijd zo heen en weer, dan kan je onmogelijk verwachten dat die duurzaamheid en die weloverwogenheid optimaal is. En dat zou dan betekenen dat als je invoelbaar ondraaglijk lijdt en het in prognose eigenlijk heel weinig biedt en daarmee uitzichtloos is, dat je iemand iets onthoudt, op basis van een symptoom van de stoornis die zo zwaar is.” (R. # 1)

Wel werd er gepleit voor goed onderzoek en “*de grootst mogelijke terughoudendheid*” (R. # 10) in het geval van persoonlijkheidsstoornissen.

‘Uitzichtloos en ondraaglijk lijden’

Meerdere psychiaters gaven aan de zorgvuldigheidseis ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ het lastigst te beoordelen te vinden. Sommigen vonden deze zorgvuldigheidseis onduidelijk en/of multi-interpretabel. Volgens meerdere psychiaters zou dit leiden tot subjectieve oordeelsvorming:

“Dus het is een subjectieve wens van degene die dood wil en het is een subjectieve reactie van degene die dat gaat doen. Als die allebei dat gevoel hebben, ja dan kan het. Maar een ander kan best het gevoel niet hebben.” (R. # 8)

Ook werd door meerderen aangegeven dat er een verschuiving lijkt te hebben plaatsgevonden in hoe de zorgvuldigheidseis ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ wordt begrepen. Dit werd door meerdere psychiaters als problematisch gevonden, een van de psychiaters zei hierover:

“Het gaat lang niet alleen over dat het lijden in rechtstreekse zin een gevolg is van een objectief vaststelbare medische aandoening waar een directe relatie is tussen de uitzichtloosheid en de medische conditie (...) Ik vind dat zelf een heel lastig punt in de discussie dat ik zie dat dat uitzichtloosheidscriterium zo wordt opgerekt.” (R. # 6)

Ook werd er aangegeven dat de ondraaglijkheid van het lijden moeilijk te beoordelen is, omdat deze “zo weinig meetbaar” (R. # 11) is. Zo zei een van de psychiaters hierover:

“Het ondraaglijk lijden denk ik is echt een hele lastige omdat ik denk als je fysieke pijn hebt en je ziet dat aan iemand, dat is denk ik beter invoelbaar of makkelijker te objectiveren op de een of andere manier dan psychisch lijden. Dus die vind ik zelf heel lastig.” (R. # 9)

Uitzichtloosheid en behandelingsopties

Meerdere psychiaters gaven aan dat psychiatrische aandoeningen lastig te diagnosticeren zijn. Dit heeft invloed op de beoordeling van het criterium ‘uitzichtloosheid’, omdat er onduidelijkheid ontstaat over of een patiënt aan het einde van een behandelprotocol is of niet:

“Het lastige van die ziektebeelden, de meeste symptomen zijn trans-diagnostisch, dus psychose zie je dwars door alle DSM-diagnose, depressie zie je dwars door alle DSM-diagnose, cognitieve problemen zie je ook... de meeste dingen zijn trans-diagnostisch. We hebben nu wel de ‘paradepaardjes diagnoses’, maar de meeste mensen die voldoen niet, die hebben twee of drie diagnoses. Dus wat doe je dan als mensen twee of drie diagnoses hebben, wat zijn dan de richtlijnen?” (R. #2)

“Soms heeft iemand de diagnose schizofrenie, later blijkt dat een persoonlijkheidsstoornis, of andersom, dus dat dat überhaupt kan in de psychiatrie blijft natuurlijk wel opvallend, dat je van die flinke zwaaien kan maken, maar dat is een gegeven.” (R. # 1)

De *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) kan handvatten bieden, maar dit lost het probleem niet op. Een van de psychiaters zei hierover:

‘Nou we hebben dat een beetje opgelost door die DSM, maar dat is niet ideaal, laat ik het zo maar zeggen. Dus wat op een gegeven moment... daar zijn een aantal psychiaters het over eens, dat als je die en die symptomen bij iemand ziet, dat je dat dan stempelt eigenlijk en labelt als een depressie, en daarmee wordt het dan een psychiatrische stoornis. Maar dat is gewoon het enige wat we op dit moment hebben aan diagnostiek. We kunnen niet een lakmoesproef doen, we kunnen niet bloed prikken of een hersenscan maken, dat denken mensen vaak, dan zien we dit en dan is dat dus die psychiatrische ziekte. Zo zit het niet. Dus de hele psychiatrische diagnostiek kun je zeggen is nog een beetje op drijfzand gebouwd.’ (R. # 9)

Ook in de vragenlijst werd aandacht besteed aan het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Vijfennegentig procent van de psychiaters die de vragenlijst invulden, was het eens met de stelling dat een psychiatrische patiënt ondraaglijk kan lijden aan zijn/haar psychiatrische aandoening. Hoewel uit de interviews blijkt dat psychiaters moeite hebben met de beoordeling van deze criteria is het volgens het merendeel van de respondenten die de vragenlijst invulden niet onmogelijk; 70% was het oneens met de stelling: *‘Het is onmogelijk te beoordelen of een psychiatrische patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt’*, 12% was het wel eens met deze stelling en 18% antwoordde neutraal.

De levensverwachting van psychiatrisch patiënten is in vergelijking met patiënten met een somatische aandoening relatief lang. Voor sommige psychiaters betekent dit dat er onzekerheid is betreffende de toekomst, bijvoorbeeld ten aanzien van mogelijke nieuwe behandelingen of eventueel herstel. Dit maakte sommige psychiaters terughoudend:

‘Ik weet niet of als ze nu geleefd zou hebben hoe ze er tegenover zou hebben gestaan. En dat maakt het heel moeilijk omdat je dus ook niet weet wat voor ontwikkelingen ons nog te wachten staan, waarbij of therapeutisch of met het doorgronden van hoe dat soort uitingen liggen, dat we misschien over acht jaar zeggen we hebben toen een groep mensen echt niet juist behandeld, die zijn misschien wel onterecht overleden.’ (R. # 1)

Ook in het vragenlijstonderzoek kwam het onderwerp behandelalternatieven aan bod; iets meer dan de helft van de psychiaters (56%) die de vragenlijst invulden, vond dat een psychiater bij zijn beslissing over het al dan niet inwilligen van het verzoek geen rekening hoeft te houden met de uitsluitend theoretische mogelijkheid dat er in de toekomst een effectieve therapeutische interventie beschikbaar kan komen, 22% vond dat de psychiater hier wel rekening mee moet houden en 22% antwoordde neutraal.

Tijdens de interviews noemde een van de psychiaters dat een lange levensverwachting en uitzichtloosheid niet goed samengaan:

“En ik heb nog nooit iemand gezien in de psychiatrie waarbij ik dacht nou er is geen hoop meer. Want hoop is... ja is een kwestie van wie je tegenover je hebt denk ik. Dus ik geloof als er tijd is, is er hoop. En ik heb zoveel veranderingen gezien in de psychiatrie, van de meest grote ellende tot een zinvol bestaan, dat ik niet hopeloos kan zijn over iemand die nog decaden heeft. Ik denk als je samen besluit tot hopeloosheid, dat is iets heel raars, gegeven de tijd.” (R. # 2)

Consultatie

Een van de factoren die specifiek in de context van een consult werd genoemd was de druk die door een van de psychiaters in een van de gevallen werd gevoeld:

“En ik denk wel dat je er heel goed naar moet kijken en dat het niet zo moet zijn, en dat was bij mij bij een van die casussen, echt van ‘ja ik wil dit dus u doet het maar’. En niet zo zeer doen in de uitvoering maar meer van zet maar in het verslag dat het akkoord is. Ik bedoel dat, die druk voelde ik wel heel erg. En dus meer zoiets van ja ik ben hier nu en mijn behandelaar heeft mij gestuurd, dus ja dit is even nu een soort vinkje en dan kunnen we door.” (R. # 12)

Enkele psychiaters gaven aan het een probleem te vinden dat de beoordeling van patiënten in sommige gevallen gebeurt door psychiaters zonder specialistische kennis van de betreffende stoornis(sen). Dit kan zowel in de context van een behandelrelatie als bij consultatie voorkomen en wordt als problematisch gezien voor het bepalen van behandel mogelijkheden:

“Dus de behandelopties... vaak weten mensen gewoon niet wat de behandelopties zijn. En dan heb je een psychiater die in de verslaving werkt, die moet dan bij iemand met OCD of psychose een beoordeling maken, die is gewoon niet op de hoogte van waar wat te halen is.” (R. # 2)

‘Medisch zorgvuldige uitvoering’

Er is geïnformeerd naar voorkeur betreffende de uitvoering van de levensbeëindiging. Er werd duidelijk dat er een verschil is tussen de theoretische voorkeur voor de wijze waarop de levensbeëindiging wordt uitgevoerd en de uitvoering in de praktijk.

De psychiaters spraken in de interviews over het algemeen een theoretische voorkeur uit voor hulp bij zelfdoding. Deze manier wordt boven de intraveneuze wijze verkozen, omdat de psychiaters hier een zekerheid betreffende de wil van de patiënt uit kunnen putten:

“En voor ons was dat ook prettig dat zij dat deed, dat je er gewoon zeker van bent, dat is ook een soort wilsverklaring. Die had ze ook wel op papier, maar als iemand het ook nog doet op het moment voordat het drankje gedronken wordt.” (R. # 7)

Ook kan levensbeëindiging op intraveneuze wijze zekerheid voor de patiënt betekenen:

“Ja, voor mij dus niet, het gaat om de afweging. Ja. En ik moet ook zeggen, het drankje heeft... soms kiezen patiënten ervoor omdat het ook echt zelf doen is, en natuurlijk respecteer ik dat. Het is voor sommige patiënten die wat stress gevoelig zijn en snel angstig is de voorbereiding een beetje ingewikkeld, je moet 12 uur en 6 uur en 1 uur van te voren een pilletje nemen tegen het braken. En ja, als mensen ook maar enigszins een beetje angstig worden van het idee dat je het misschien zou kunnen uitbraken, ja dan gun ik ze de zekerheid van een injectie.”

Ook werd er door een van de psychiaters aangegeven dat levensbeëindiging door middel van de intraveneuze manier ‘humaner’ zou zijn:

“Nee, want ik heb het zelf dus nog nooit gedaan, en ik krijg tegenstrijdige informatie. Sommigen zeggen van nou ik vind het meest... ja het mooiste is dan de beker geven, omdat daarmee de patiënt het zelf doet. En dan blijft het hulp bij zelfdoding. Maar er zijn ook wel mensen die werken in de somatische zorg, en die mensen zijn allemaal te zwak of ze hebben slikklachten of krijgen het niet weg, dat ze zeggen nou met zo'n spuitje is het veel humaner. Ja anderen zeggen zo'n beker is geen enkel probleem. Ik ben er nog niet uit, maar in principe heeft dat mijn voorkeur.” (R. # 5)

Hoewel de theoretische voorkeur naar hulp bij zelfdoding uitgaat, gaven psychiaters aan het in de praktijk toch aan patiënt en zijn of haar wens over te laten. De eventuele voorkeur van de psychiater staat bij de keuze dus niet op de voorgrond:

“Ik vind dat niet zo relevant op dat moment. Ik denk dat het vooral goed is van wat is menswaardig en op wat voor manier, wat wil de cliënt vooral, hoe dat het gaat.” (R. # 13)

Meerdere psychiaters gaven aan zich niet bekwaam genoeg te voelen om een levensbeëindiging uit te voeren. De reden hiervoor was dat zij een gebrek aan ervaring hadden met deze materie, al geruime tijd geen handelingen meer hadden verricht als infusen aanleggen of te maken hebben gehad met dodelijke middelen. Er werd door deze psychiaters aangegeven dat er in het geval dat zij geconfronteerd zouden worden met een verzoek om levensbeëindiging, zij op zoek zouden gaan naar begeleiding:

“Laat ik het zo zeggen, ik heb het nooit gedaan, dus stel dat een van... dan ga ik toch naar een collega op zoek die mij dan in ieder geval daarbij live kan helpen. Dat moet je toch een keer onder supervisie gedaan hebben, euthanasie kan je toch niet... tenminste dat ga ik niet zomaar doen bij iemand, terwijl je niet eens weet hoe dat moet of waar je rekening mee moet houden. En ook al zou iemand zeggen ik heb het op papier, dan wil ik gewoon, net zoals je andere dingen ook zo leert in de klinische praktijk, je gaat ook niet zomaar plotseling, weet ik het, elektroshock behandeling geven, dat je zegt van ja ik weet wel ongeveer hoe het gaat, je moet dat leren. Dus ik bedoel dan zou ik, als ik er achter sta, dan zou ik dat echt alleen maar willen doen onder supervisie, de eerste paar keer en dan daarna alleen.” (R. # 12)

6.4.4 Overige overwegingen en onderwerpen

Deze paragraaf beschrijft de overige overwegingen en onderwerpen die ook naar voren zijn gekomen tijdens de interviews of in de vragenlijst. Naar voren kwam het functioneren van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), de sociale omgeving, levensbeëindiging bij psychiatrisch patiënten door huisartsen, de Levensindekliniek, de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, het systeem van consultatie en toetsing, het melden van levensbeëindiging op verzoek, ervaren druk en de Code of Practice.

6.4.4.1 Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) en levensbeëindiging

Een belangrijk argument dat zowel door voor- en tegenstanders van levensbeëindiging veelvuldig werd aangedragen was het suboptimaal functioneren van de GGZ. Er werden diverse factoren genoemd die invloed hebben op hoe de psychiaters tegen het thema aankijken.

Als grootste probleem werden de bezuinigingen in de GGZ genoemd. Dit heeft volgens de psychiaters gezorgd voor een uitholling van de behandelingen, tot vermindering van de kwaliteit van de zorg doordat behandelingen zijn overgenomen door goedkopere (en minder bekwame) krachten, tot wachtlijsten, demotivatie bij behandelaren en tot een focus op kortlopende behandelingen waardoor patiënten met langdurige psychiatrische problematiek geen behandeling krijgen die passend is bij hun hulpvraag:

“De behandelingen zijn steeds kaler en onmenselijker vind ik persoonlijk. En daar waarschuw ik ook tegen, de menselijke maat gaat verloren. De instellingen hebben steeds minder geld en proberen steeds meer de makkelijke casussen te hebben” (R. # 3)

“Dat is natuurlijk een jarenlang proces geweest die veranderingen en toen ik begon was het nog wel zo dat je als psychiater dan iemand in een open therapie kon nemen, eens per week, drie kwartier een gesprek en ja dat zou ook wel twee, drie, vier jaar kunnen duren. Maar de betaling daarvan werd steeds beperkter en de indicatiestelling werd steeds moeilijker. En instellingen en financiers willen niet dat psychiaters dat doen, want dat zijn dan de duurste krachten, dat moet gedaan worden door goedkopere krachten” (R. # 7)

De vraag die vervolgens door de psychiaters gesteld werd is of zij wel mee moeten werken aan levensbeëindiging op verzoek, terwijl zij de (eerdere) behandelingen niet als van voldoende kwaliteit beoordelen. Daarnaast hadden meerdere psychiaters moeite met wat zij de ‘de biologische blik’ van de psychiatrie noemen, die zij als defaitistisch ervaren. Een van de psychiaters zei hierover:

“We hebben ook de neiging om dat te attribueren aan handicaps, permanente defecten, vaak breindefecten, in dat soort taal denken wij en acteren wij. En dat speelt een rol denk ik bij het hele euthanasiegebeuren, omdat ook mensen dat oppikken en de negatieve verwachtingen gaan internaliseren en dan ook komen tot negatieve verwachtingen over hun leven en eventueel doelen die ze nog zouden

kunnen bereiken of wat ze nog zouden kunnen verwachten van het leven, met name of ze ooit nog een dag zullen opstaan en zullen ervaren mijn leven heeft zin. En dat is een zeer problematisch iets, omdat de praktijk leert dat mensen wel degelijk te verleiden zijn.”

6.4.4.2 Sociale omgeving

In de interviews kwam naar voren dat er veel belang werd gehecht aan het zo mogelijk betrekken van de sociale omgeving van degene die levensbeëindiging verzoekt. De redenen die de psychiaters aandroegen om de familie te betrekken zijn meervoudig. Ten eerste is de familie een bron van informatie wat betreft de geschiedenis en levensloop van de patiënt, dit is belangrijk voor het kunnen begrijpen van het verzoek, de ondraaglijkheid van het lijden of de impact van bijvoorbeeld behandelingen. Ook is het betekenisvol en informatief wanneer een patiënt juist aangeeft géén betrokkenheid te willen van familie:

Nou ik denk dat het netwerk altijd op de een of andere manier erbij betrokken moet zijn, of je kan het ook anders stellen wat is een euthanasieverzoek waarbij men zegt ik wil niet dat mijn netwerk erbij betrokken is, mijn familie, mijn vrouw, mijn kinderen, niemand. Dat is dan een reden om nog eens goed naar dat verzoek te kijken en je ervan te vergewissen of er dus niet een reden is van het verzoek bijvoorbeeld om een signaal te geven aan je familie of zo. Het kan allemaal, het is een krachtig signaal je eigen dood, en dan andere mensen daar niet in betrekken en wel het einde kiezen, dat geeft een signaal” (R. # 2)

Ten tweede kan (bijvoorbeeld in het geval van een breuk met de familie) een hersteld contact met de familie perspectief bieden, omdat er weer een belangrijke rol vervuld wordt in het leven van een patiënt. Hiermee kan de betrokkenheid van het systeem een behandel- of verlichtingsmogelijkheid op gang worden gebracht. Een van de psychiaters zei hierover:

“Dat is bijna onvermijdelijk vaak ook een behandelinterventie, want heel vaak zijn verhoudingen verstoord... en kan naar aanleiding van zo'n euthanasieverzoek een contact hersteld worden, of een conflict weer opgerakeld, net hoe het ligt, met naasten, met een zus, een broer, met wie er al jaren geen contact is. En dan is het feit dat iemand gekozen heeft om te willen sterven vaak een reden waardoor daar weer een gesprek op gang kan komen. En soms kan zelfs dat weer een wending geven dat iemand zegt van nou ik wil toch nog een tijdje door.” (R. # 11)

Ook werd betrokkenheid van de sociale omgeving belangrijk geacht in het kader van rouwverwerking van de ‘achterblijvers’. Een van de psychiaters gaf aan dat, hoewel dit geen verantwoordelijkheid is van de psychiaters, hij het wel prettig vindt als hier rekening mee wordt gehouden:

“Dus in die zin denk ik dat het heel belangrijk is. Het gaat uiteindelijk ook over de levens van mensen die achterblijven. Dat staat natuurlijk ook buiten de

zorgvuldigheid, dat is niet een verantwoordelijkheid die we daarin hebben, maar die je wel kan voelen als je met iemand werkt.” (R. # 1)

Een laatste reden die werd gegeven was dat het prettiger is voor de psychiater wanneer de familie wordt betrokken, omdat dit onprettige momenten op bijvoorbeeld begrafenissen kan voorkomen:

“Maar in principe zou ik dat kunnen doen, zou ik dat ook eigenlijk wel willen doen, hoort dat ook wel een beetje bij closure zal ik maar zeggen. En ik kan er niet zo goed mijzelf over in de ogen blijven kijken als ik dan familie tegenkom die mij zien en die weten dat ik het laatste eindje heel intensief met hun zus, broer, moeder heb opgetrokken en zij daar niet over ingelicht zijn.” (R. # 11)

Hoewel alle psychiaters het belang van betrokkenheid van de sociale omgeving benadrukten, betekende dit niet dat dit als ‘eis’ geldt. In het geval dat de patiënt absoluut geen betrokkenheid wenst, werd dit niet als een reden voor afwijzing van het verzoek gezien.

“Ik denk, een volwassen patiënt is natuurlijk wel autonoom om daar keuzes in te maken. Maar ik denk als die zegt kijk ik wil geen contact met mijn familie, dan is dat onderwerp van gesprek, maar ik kan je er niet toe verplichten.” (R. # 13)

Ook vonden psychiaters dat in het geval dat de sociale omgeving wel betrokken is bij het proces, het niet nodig is dat de omgeving ‘toestemming’ verleent voor de levensbeëindiging. Het is voor de psychiaters dus denkbaar dat zij patiënt helpen overlijden terwijl de familie hier op tegen is.

Tot de sociale omgeving werd tijdens de interviews ook de woonomgeving van de patiënt bedoeld. De vraag was hoe de psychiaters stonden ten opzichte van levensbeëindiging in bijvoorbeeld klinieken waar de patiënt woonachtig is. In deze gevallen, stelden de psychiaters, dient er rekening te worden gehouden met de andere patiënten en hulpverleners van de desbetreffende afdeling. Patiënten zouden hier namelijk negatieve effecten van kunnen ondervinden:

“Ze zijn bij psychiatrische klinieken nogal beducht daarvoor, want ze zijn ook bang... die chronische afdelingen die er zijn, dat als er één het gaat doen dat er meer willen.” (R. # 7)

Ook noemde één van de psychiaters mogelijk effecten op hulpverleners:

“Niet in een kliniek, nee. Want kijk het ingewikkelde van een kliniek is, aan een kliniek daar zitten verpleegkundige teams aan vast, daar zit een hele organisatie aan vast, en één euthanasie op een afdeling van zo'n organisatie die geeft rimpeleffecten door de hele organisatie op manieren die onbedoeld en ongewenst zijn. Want mensen krijgen dan toch het gevoel misschien als ze bij de administratie werken, dat ze dan toch in een gewetensconflict komen omdat hun instelling dat doet. Dus je maakt het daarmee meteen collectief, een collectieve daad maak je er eigenlijk van als je het in een instelling doet.” (R. # 2)

De psychiaters lieten daarom een voorkeur blijken voor een uitvoering van levensbeëindiging op een plek buiten de instelling waar patiënt woont.

6.4.4.3 Levensbeëindiging bij psychiatrisch patiënten door huisartsen

De houding van de psychiaters ten aanzien van levensbeëindiging bij psychiatrisch patiënten door huisartsen was over het algemeen dat dit mogelijk mocht zijn, maar wel onder de voorwaarde dat er een psychiatrische toets plaats zou vinden. De belangrijkste reden voor dit standpunt is dat de huisarts een langdurige behandelrelatie met de patiënt heeft en hierdoor een goede inschatting kan maken van de situatie van de patiënt. Het belang van de psychiatrische toets werd sterk benadrukt en de psychiaters achtten het essentieel voor een goede beoordeling dat er aan deze voorwaarde wordt voldaan:

“Ik denk dat die psychiatrische beoordeling er toch altijd moet zijn. Daar zijn we toch voor, om op de meest professionele manier in te schatten hoe het met iemand zijn psychiatrische gesteldheid staat. Dus een huisarts kan dat niet.” (R. # 13)

6.4.4.4 De Levenseindekliniek

Over het bestaan en de manier van werken van de Levenseindekliniek werd wisselend gedacht. Sommige psychiaters spraken zich (zeer) negatief uit over het bestaan, anderen waren er voornamelijk positief over.

Negatieve opinie

De negatieve opinie over de Levenseindekliniek werd als volgt beargumenteerd: het werd door meerdere psychiaters als problematisch ervaren dat de Levenseindekliniek zowel beoordelaar als uitvoerder is. Een van de psychiaters zei hierover dat dit kan leiden tot een verstoring van het beoordelingsproces, omdat de patiënt niet meer geïnteresseerd is in een beoordeling van bijvoorbeeld een diagnose of behandelopties, maar alleen in de vraag of zijn/haar verzoek wordt ingewilligd. Als tweede reden voor een negatieve houding ten opzichte van de Levenseindekliniek werd het ontbreken een behandelrelatie aangedragen. Een kleine minderheid van de psychiaters vond dat de beoordeling *nooit* zonder behandelrelatie kan plaatsvinden, en een groter aantal vond dat dit *bij voorkeur* in een behandelrelatie moet plaatsvinden. Enerzijds omdat dit volgens hen de kwaliteit van de beoordeling ten goede komt doordat de psychiater de patiënt langer en beter kent, anderzijds omdat het verzoek zich vaak in een behandelrelatie voordoet en dus daar ook behandeld dient te worden:

“Dus ja, dit wordt een... ik zal niet zeggen dat het een makkelijke escape wordt, maar het is wel een escape voor iets waarvan je de spanning eigenlijk zou moeten blijven ervaren waar dit zich voordoet, namelijk in behandelrelaties.” (R. # 6)

Ook stoorden meerdere psychiaters zich aan de, door hen beleefde, houding van de Levenseindekliniek. Volgens meerdere psychiaters was deze ongepast in relatie tot de materie waarmee zij zich bezighouden:

“Ik vind het vreselijk als ze zeggen ‘wij zijn een voorhoede’... kom op zeg. Bij iedere euthanasie denk ik van er zijn alleen maar verliezers, ga niet doen of het iets moois is. Dus dat gevoel heb ik wel heel sterk altijd. En dat raakt me ook erg als mensen zo glorificerend erover gaan doen: “Het is zo mooi zoals het gegaan is en we hebben zo goed afscheid kunnen nemen, dit was wat iedereen had gewild”. Nee natuurlijk niet. Je kan niet zeggen dat mensen dit willen, het is altijd gemengd en met de rug tegen de muur. Het hele rug tegen de muur wordt dan een beetje verloochend.” (R. # 6)

Een van de psychiaters sprak over een verminderde kritische houding, ten gevolge van de manier waarop de Levenseindekliniek zichzelf positioneert:

“Ik vind het enge van een Levenseindekliniek, van iedere organisatie, is groepsdenken, waarin een bepaalde norm wordt beschermd omdat het anders de sociale cohesie zou verminderen, en het doel (...) In iedere groep en iedereen die als het ware zichzelf afficheert als “ja wij weten het eigenlijk toch een beetje beter, we hebben een ideaal om voor te gaan”, idealiseren zichzelf ook heel graag en sluiten zal ik maar zeggen discussie af of uit, of gaan 'm aan op een bepaalde manier zodat je er eigenlijk... nou ja, het wordt politiek en daarmee demagogie.” (R. # 4)

Positieve opinie

Een belangrijke reden voor een *positieve* houding jegens de Levenseindekliniek was dat deze een plek biedt voor de patiënt om gehoor te krijgen voor zijn/haar verzoek:

“Daarom is zo'n aanmelding bij de Levenseindekliniek ook weer steunend, omdat ze [patiënte] toch het gevoel had van het kan uiteindelijk daar wel gebeuren. En ik kan uiteindelijk wel hulp krijgen, maar eerst moeten een aantal voorwaarden vervuld worden.” (R. # 13)

Ook werd het als prettig ervaren dat er mogelijkheden zijn wanneer er binnen de instelling niet genoeg ervaring is met levensbeëindiging en het proces daaromheen. De Levenseindekliniek biedt hier voor de psychiaters kennis en ervaring:

“Als je er met je eigen team niet uit komt, en die vraag voor euthanasie blijft bestaan, dan denk ik... ja gelijk zo aanmelden bij een Levenseindekliniek vind ik dan heel erg prettig, dat er dat is.” (R. # 13)

“Nou het principe is goed, je bundelt expertise.” (R. # 2)

In het vragenlijstonderzoek werd getracht inzicht te krijgen in een eventuele verandering in het in behandeling nemen van verzoeken om levensbeëindiging door psychiaters sinds de komst van de Levenseindekliniek. Vierenvijftig procent van de psychiaters gaf aan dat hij sinds de komst van de Levenseindekliniek niet eerder geneigd is verzoeken om hulp bij zelfdoding te weigeren, 37% antwoordde neutraal en 9% gaf aan wel eerder verzoeken te weigeren.

6.4.4.5 ‘Richtlijn verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis’ van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP-richtlijn)

Alle psychiaters die meewerkten aan een interview waren op de hoogte van het bestaan van de NVvP-richtlijn. De precieze inhoud ervan stond niet bij iedereen goed op het netvlies, maar in grote lijnen konden zij wel aangeven wat ze er van vonden. Over het algemeen vonden de psychiaters de richtlijn nuttig en behulpzaam tijdens het proces van een verzoek om levensbeëindiging:

“Dat ik dat helemaal meegemaakt heb, hoe die richtlijn ontstond, terwijl ik in mijn praktijk die patiënte had bij wie het moest gebeuren. Dat kwam wat dat betreft voor mij goed uit. Ik denk dat ik het anders niet zo... nou ik wil niet zeggen dat ik het makkelijk vond, maar dat ik het dan nog veel moeilijker had gevonden.” (R. # 7)

Deze resultaten komen overeen met de resultaten uit het vragenlijstonderzoek. Zesentachtig procent van de psychiaters die de vragenlijst hadden ingevuld was bekend met de richtlijn. Ongeveer twee derde van de psychiaters had deze richtlijn wel eens geraadpleegd. Het merendeel (89%) van de psychiaters die de richtlijnen geraadpleegd hadden was tevreden met de informatie.

Uit de interviews bleek dat de richtlijn voornamelijk fungeert als een handleiding die geraadpleegd kan worden, zodat de psychiaters weten welke stappen te ondernemen en waar op te letten. Een van de psychiaters zei hierover:

“Nou gewoon heel goed, een aantal criteria, die zes punten [de zorgvuldigheidseisen] die je straks noemde, je kan een lijstje aflopen en protocollen ook, het is heel erg nuttig als er een soort handleiding is die een aantal dingen beschrijft of benoemt, zodat het een beetje orde krijgt. Want anders is het vooral op gevoel en dat is niet goed.” (R. # 13)

Voor een van de psychiaters had de richtlijn ook een ondersteunende functie in de zin van dat hij het als hulpmiddel gebruikte in het contact met de patiënt die om hulp bij levensbeëindiging vroeg:

“Nou de richtlijn schrijft volgens mij wel voor dat we als extra zorgvuldigheidsstap de collega erbij hebben die toetst. Nou ja, dat zijn punten die in die zin ondersteunen dat als je, gaandeweg in het traject wat ik meemaakte, zijn er natuurlijk wel belastende punten als je een cliënt moet duidelijk maken dat ze nog een paar gesprekken moet hebben met een collega, nog los van een SCEN-arts en de huisarts, die ook daar contact over had. Dus in die zin is dit ondersteunend dat je een soort back-up had dat je kan zeggen van ‘dit moeten we doen’.” (R. # 1)

De psychiaters vonden het een goede aanvulling dat er in de richtlijn wordt geadviseerd in het geval van psychiatrisch patiënten naast een consult van de SCEN-arts, ook een andere psychiater te raadplegen. Als argument werd hiervoor gegeven dat een psychiatrische toets nodig is voor een goede beoordeling, en deze kan alleen door een andere psychiater gedaan worden.

Een element dat door een enkele psychiater gemist werd, betrof praktische informatie, namen, nummers en adressen van bijvoorbeeld de Levensindekliniek.

In de NVvP-richtlijn wordt genoemd dat in het geval van een verzoek om levensbeëindiging door een patiënt met verminderde wilsbekwaamheid, er bij zeer ernstig lijden ruimte mag bestaan voor een minder strenge maatstaf voor wilsbekwaamheid.¹⁸⁹ Een minder strenge hantering van de wilsbekwaamheidseis kan als problematisch worden gezien. Om deze reden is er in de interviews aandacht besteed aan dit specifieke punt in de NVvP-richtlijn. Er werd verdeeld op deze mogelijkheid gereageerd, enerzijds konden meerdere psychiaters zich indenken dat zij in deze gevallen de lijdensdruk zouden laten prevaleren en accepteren dat een patiënt verminderd wilsbekwaam is. Anderzijds gaf een van de psychiaters aan dat een verminderde wilsbekwaamheid een grotere inspanning van de psychiater eist, en geen drempelverlaging:

“Omdat daarmee de ernst van de stoornis en de toetsbaarheid van de cliënt moeizamer is, dus als je daarbij je drempel verandert om iets mogelijk te maken dan... dat heeft ook het gevaar van een glijdende schaal. Dus ik denk, je zoekt toch steeds naar de essentie van waarover die bekwaamheid dan echt moet gaan en in welke termen, zoals je dat met toetsen of bij informed-consent altijd moet doen. Dat je op het niveau van je cliënt, in termen die hij kan begrijpen, en in het tempo waarin je het aanbiedt en in de herhaling waarmee je consistentie meent te kunnen zien. Verminderde wilsbekwaamheid vraagt meer inspanning en niet een drempelverlaging.” (R. # 1)

Ook in het vragenlijstonderzoek werden psychiaters gevraagd naar hun mening over een minder strenge maatstaf voor wilsbekwaamheid. De meerderheid van de psychiaters die de vragenlijst hadden ingevuld, 82%, was het niet eens met de stelling *‘Bij chronische psychiatrische patiënten hoeven er minder hoge eisen aan het criterium wilsbekwaamheid gesteld te worden’*.

6.4.4.6 Alternatieven voor het huidige systeem van consultatie en toetsing

Sommige psychiaters gaven aan dat zij, gezien de complexiteit van de toetsing, een andersoortige toetsing voorstaan.

Een eerste voorstel betrof het opzetten van een landelijke commissie of expertisecentrum die het verzoek voorafgaand aan de levensbeëindiging zou toetsen. In het geval van een expertisecentrum zou de toets zich richten op advies betreffende behandelmogelijkheden. Wanneer een patiënt vastloopt in zijn behandeling en een doodswens heeft, zou hij voor een soort second-opinion bij dit expertisecentrum terecht kunnen. Er wordt dan in dit centrum door een gespecialiseerd team zorgvuldig gekeken naar de kwaliteit van de behandeling die al ondergaan is en mogelijkheden voor de toekomst. Wanneer een patiënt dan toch besluit zijn leven te willen beëindigen en daar hulp bij te willen, dan is er op deze manier voorafgaand een omvangrijke toets geweest van de mogelijkheden. Zo zou er een betere beoordeling ontstaan betreffende het uitzichtloosheidscriterium:

189 ‘Richtlijn omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis’, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, pag. 51.

“Ik verwacht dat veel meer mensen in de GGZ om euthanasie zullen vragen en dat het eigenlijk heel hard nodig is dat dat op een snelle en vlotte manier wordt geëvalueerd, in kaart wordt gebracht door mensen die daar kundig in zijn, die dat snappen. En de volgende stap, dat dan die GGZ ook in staat is om die adviezen ook snel te implementeren, uit te voeren. Als het zo'n vaart krijgt als dat ik denk dat het gaat krijgen, denk ik dat er met een jaar 1 of 2 een enorme wake up call komt in Nederland voor de GGZ waarin wordt geconcludeerd ja we hebben nu wel 150 mensen met een euthanasieverzoek gezien, en als je strikt kijkt is slechts bij 25 de behandeling goed geweest, en bij 125 slecht. Dat moeten we nu echt op orde gaan brengen. Dus ik ben er eerder voor om een GGZ als het waren op het puntje van zijn stoel te zetten en te zeggen van nou zorg nou dat die behandelingen allemaal goed lopen, want eens in de zoveel tijd zal er iemand aankomen bij het euthanasiestation en dan moet je gewoon kunnen zeggen ja alles is goed gegaan tot nu toe.” (R. # 4)

Het andere alternatief betrof het opzetten van een landelijke commissie die zich richt op levensbeëindiging bij psychiatrisch patiënten. De psychiater die hierover sprak zou graag een toetsing vooraf zien door een multidisciplinaire commissie. Hij was van mening dat dit een aantal voordelen had; hiermee wordt volgens de psychiater voorkomen dat er een consultatie wordt gedaan door een arts zonder achtergrond in de psychiatrie of specifieke kennis van de stoornis van de patiënt. Een ander voordeel dat werd genoemd was dat er door middel van zo een soort commissie ervaring ontstaat met verzoeken van psychiatrisch patiënten:

“Dat heeft voordelen, want die maak je multidisciplinair, daar zet je ervaringsdeskundigen in, betrokkenen, psychologen, psychiaters, ethici, ook andere mensen misschien nog, en die bouwen ervaring op in hoe mensen verzoeken doen, wat voor mensen dat zijn, wat voor behandelingen ze hebben gehad, zodat er cumulatief ervaringskennis gaat ontstaan bij die groep mensen over hoe dat precies zit. Wat voor mensen dat zijn, wat voor achtergrond ze hebben, wat is geprobeerd, zodat je een veel evenwichtiger oordeel kan krijgen over de tijd en wijsheid kunt creëren over wat nou een goede beslissing is.” (R. # 2)

Er was ook een psychiater die juist een minder zware toets voorstelde. De belangrijkste reden is dat dit een minder zware belasting voor de patiënt zou betekenen. Hij stelde voor dat er alleen door de behandelend arts (psychiater of huisarts) getoetst wordt of er aan de wettelijke criteria is voldaan, en dat de SCEN-arts en onafhankelijk psychiater alleen nog onderzoeken *“of patiënt een verstandig iemand is die geen onzin staat te beweren”* (R. # 7). Dit betekent dat de beoordeling in het kader van een consultatie zich niet meer richt op alle zorgvuldigheidscriteria. Een toets door een SCEN-arts en onafhankelijk psychiater zou volgens deze psychiater ‘marginaal’ moeten zijn, zodat de procedure minder belastend is voor de patiënt.

De andere psychiater stelde voor patiënten te wijzen op de mogelijkheden om zonder tussenkomst van een arts op een humane manier zijn of haar eigen leven te beëindigen. Volgens deze psychiater zou er meer ruimte moeten worden geboden zodat de patiënt niet voor een keuze gesteld wordt tussen een ‘harde’ suïcide en een levensbeëindiging waarbij een arts bij het hele proces betrokken

moet worden. Hij argumenteerde dat hij geen reden ziet om de levensbeëindiging bij een psychiatrisch patiënt zonder somatische beperkingen door middel van injectie uit te voeren, omdat je volgens hem hiermee de patiënt de kans om op het laatste moment 'nee' te zeggen ontnemt. Deze mogelijkheid is volgens hem belangrijk, omdat een doodswens van psychiatrisch patiënten vaak ambivalent is. Ook stelde hij dat er door het bieden van meer alternatieven ruimte wordt geboden aan psychiatrisch patiënten die een doodswens hebben, maar niet aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen voldoen.

6.4.4.7 Melden van levensbeëindiging op verzoek

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat alle artsen die levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd, dit hadden gemeld bij de toetsingscommissie. In de vragenlijst werd ingegaan op de meldingsbereidheid van artsen door middel van de volgende vraag: *'Is het denkbaar dat u in de toekomst een geval van hulp bij zelfdoding niet meldt?'*. Het merendeel van alle psychiaters, 94%, vond het niet denkbaar om ooit niet te melden (n=167). Zes procent van de respondenten vond het wel denkbaar om ooit niet te melden. Deze respondenten is in een open vraag gevraagd in welke situaties zij een geval van hulp bij zelfdoding niet zouden melden. Vier psychiaters gaven aan geen concreet voorbeeld te hebben van een situatie waarin zij niet zouden melden maar zij wilden het ook niet uitsluiten. Vier andere respondenten zouden niet melden uit angst voor de gevolgen zoals afkeuring door de maatschappij en collegae, een tuchtzaak of strafrechtelijke vervolging. Van de artsen die ooit levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd of die het nog uitgevoerd hadden maar het wel denkbaar vonden dat zij dit ooit zouden doen gaf 8% (5/62) aan dat zij het denkbaar vinden dat zij in de toekomst een geval van hulp bij zelfdoding niet zouden melden.

6.4.4.8 Ervaren druk

Zevenentwintig procent van psychiaters die de vragenlijst hadden ingevuld, gaf aan druk te ervaren vanuit de maatschappij om een verzoek tot hulp bij zelfdoding in te willigen. In 3% van de gevallen gaf een psychiater aan druk te ervaren vanuit de instelling om het verzoek af te wijzen.

6.4.4.9 Code of Practice van de Rte

Op de vraag: *'Bent u bekend met de Code of Practice van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie'* antwoordde slechts een kwart van de psychiaters bevestigend. De helft van de psychiaters die bekend waren met de Code of Practice had deze wel eens geraadpleegd; van hen was het merendeel tevreden met de informatie.

6.5 Conclusies

In vergelijking met eerdere onderzoeksjaren zijn er enkele verschuivingen te zien in het aantal verzoeken om levensbeëindiging aan psychiaters door patiënten met een psychiatrische aandoening en het aantal verzoeken dat is ingewilligd. Het percentage psychiaters dat ooit een uitdrukkelijk verzoek om hulp bij zelfdoding van een patiënt heeft gehad, is toegenomen van 37% in 1995, 38% in 2008 tot 46% in 2016. Ook het percentage psychiaters dat in het jaar voorafgaand aan het onderzoek een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn heeft gehad, is toegenomen van 14% in 2008 tot 25% in 2016. Ten opzichte van 1995 is het percentage psychiaters dat ooit een verzoek om levensbeëindiging heeft ingewilligd verdubbeld, dit was 2% in 1995 en 4% in 2016. Deze toename in het aantal verzoeken is ook te zien in het geschatte aantal verzoeken in Nederland in het afgelopen jaar; dit is namelijk toegenomen van 320 in 1995, 500 in 2008 tot 1100 in 2016. Ook het geschatte aantal uitgevoerde verzoeken in Nederland is toegenomen van 2-5 in 1995, 30 in 2008 tot 60 in 2016. Hoewel het aantal (uitgevoerde) verzoeken is toegenomen, zijn psychiaters wel terughoudender geworden ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten. In 1995 vond 53% het ondenkbaar om ooit hulp bij zelfdoding uit te voeren, in 2016 was dit toegenomen naar 63%.

Er zijn volgens psychiaters diverse argumenten die een positieve visie op levensbeëindiging op verzoek voor psychiatrische patiënten ondersteunen. Zo is het volgens sommige psychiaters onrechtvaardig om psychiatrische patiënten uit te sluiten op basis van hun aandoening terwijl deze patiëntengroep wel aan de zorgvuldigheidseisen van de wet kan voldoen. Daarnaast vinden sommigen dat psychiatrisch lijden misschien nog wel erger is dan somatisch lijden aangezien dit laatste in veel gevallen eindig is, in tegenstelling tot veel psychiatrisch lijden dat nog jaren kan duren. In sommige gevallen kan barmhartigheid een reden zijn om mee te willen werken aan levensbeëindiging op verzoek. Andere argumenten die levensbeëindiging op verzoek voor psychiatrische patiënten ondersteunen zijn: het argument van zelfbeschikking, het bieden van een waardig einde aan patiënten die anders mogelijk suïcide zouden plegen en de overtuiging dat meewerken aan levensbeëindiging op verzoek hoort bij de verantwoordelijkheden van de arts om op deze manier zorg te dragen voor een goed levenseinde.

Er zijn echter ook argumenten tegen levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten. Zo zou tegenoverdracht de objectiviteit van de beoordeling kunnen beïnvloeden en ervaren psychiaters een conflict tussen de behandeldoelen en het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek. Er zijn ook tegenargumenten die gerelateerd zijn aan de zorgvuldigheidseisen. Zo zijn er soms twijfels over in hoeverre een verzoek van een psychiatrische patiënt vrijwillig en weloverwogen kan zijn, omdat de doodswens bij psychiatrisch patiënten sterk kan wisselen. Daarnaast ervaren psychiaters soms moeilijkheden met het beoordelen of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, omdat er onzekerheid bestaat over mogelijke nieuwe behandelingen of herstel in de toekomst. Ook voelen sommigen zich onvoldoende bekwaam om levensbeëindiging uit te voeren. Tot slot heerst er ontevredenheid over de kwaliteit van de behandelingen in de GGZ. Psychiaters vragen zich af of er wel meegewerkt moet worden aan levensbeëindiging op verzoek als de kwaliteit van de zorg niet voldoende is.

Psychiaters weigeren verzoeken om hulp bij zelfdoding veelal wegens persoonlijke redenen en/of omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt. Volgens psychiaters is er bij de geweigerde gevallen vaak nog sprake van behandelalternatieven (53%), is het lijden volgens niet ondraaglijk en uitzichtloos (25%) en is het verzoek niet vrijwillig en weloverwogen (12%). Na weigering van een verzoek om levensbeëindiging, gaat ongeveer twee derde van de psychiaters nog wel eens met de patiënt in gesprek over levensbeëindiging en in een derde van de gevallen wordt de patiënt doorverwezen. In de meeste gevallen waarin het verzoek wordt geweigerd, wordt er naar de Levenseindekliniek doorverwezen.

Over het bestaan en de manier van werken van de Levenseindekliniek wordt wisselend gedacht. De belangrijkste redenen voor de bedenkingen ten opzichte van de Levenseindekliniek zijn het feit dat een behandelrelatie ontbreekt en dat de Levenseindekliniek zowel de beoordelaar als de uitvoerder is. De belangrijkste redenen voor een positieve attitude ten opzichte van de Levenseindekliniek zijn dat de Levenseindekliniek mogelijkheden biedt voor patiënten die bij hun eigen arts geen gehoor vinden en dat de Levenseindekliniek veel kennis en ervaring heeft die zij ook deelt met niet-Levenseindekliniek artsen.

7

Melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding

7.1 Inleiding

Voor het bereiken van een open en gecontroleerde praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding is het essentieel dat artsen gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding melden. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de aantallen gemelde gevallen per jaar en het meldingspercentage. Hierbij is aandacht voor ontwikkelingen door de jaren, verschillen tussen artsen van verschillende specialismen, en de verschillende regio's van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Dit gebeurt op basis van gegevens over gemelde gevallen van de RTE's en het sterfgevallenonderzoek. Verder wordt in dit hoofdstuk ingegaan op verschillen tussen gemelde en niet-gemelde gevallen (sterfgevallenonderzoek) en op kenmerken van gemelde gevallen – van patiënt, meldend arts, en RTE – en ontwikkelingen hierin door de jaren (analyse database RTE). Tot slot doet dit hoofdstuk verslag van een vragenlijstonderzoek onder artsen over hun ervaringen met het systeem van melding en toetsing.

7.2 Aantallen gemelde gevallen en meldingspercentage

In 2015 ontvingen de RTE's 5089 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het geschatte totaal aantal gevallen op basis van het sterfgevallenonderzoek is 6800 (95%-betrouwbaarheidsinterval: 6050-7500), waarmee het meldingspercentage uitkomt op 82% (95%-betrouwbaarheidsinterval: 74%-91%). Dit betekent dat het meldingspercentage vrijwel gelijk is gebleven aan het percentage in zowel 2005 en 2010. Net als in 2005 en 2010 was het meldingspercentage het hoogst voor specialisten ouderengeneeskunde (93%), gevolgd door huisartsen (81%) en medisch specialisten (78%). Terwijl de percentages voor specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen vergelijkbaar zijn met de percentages in 2005, was er voor medisch specialisten een toename van het meldingspercentage; in 2010 werd 54% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding door medisch specialisten gemeld (tabel 7.1).

In figuur 7.1 is de verhouding tussen het aantal uitgevoerde en gemelde gevallen sinds 1990 grafisch weergegeven. Hierin is te zien dat de stijging van het aantal gemelde gevallen in de periode 2010-2015, net als in de periode 2005-2010 toe te schrijven is aan een stijging van het aantal uitgevoerde gevallen. Ook is te zien dat de toename in gemelde gevallen iets lijkt af te vlakken in 2015. In figuur 7.2, waarin het aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding als percentage van alle

Tabel 7.1 Totaal aantal en gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding

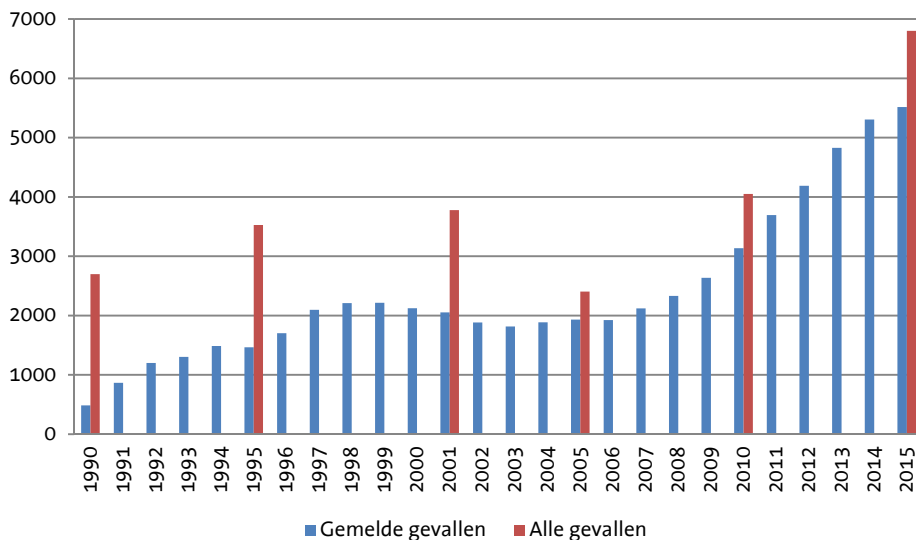
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderenge- neeskunde	Totaal
	N	N	N	N
1990 ¹				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	–	–	–	2700
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	–	–	–	486
Meldingspercentage ²	–	–	–	18
1995				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2625	900	75	3600
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	1163	274	26	1466
Meldingspercentage ²	44	30	35	41
2001				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2925	775	100	3800
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	1761	252	41	2054
Meldingspercentage ²	60	33	41	54
2005				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2125	225	76	2425
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	1697	170	66	1933
Meldingspercentage ²	80	76	88	80
2010				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	3575	375	125	4050
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2819	202	115	3136
Meldingspercentage ²	79	54	92	77
2015				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	6300	250	250	6800
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	5089	195	232	5516
Meldingspercentage ²	81	78	93	81

1 Gegevens zijn niet beschikbaar voor huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde apart.

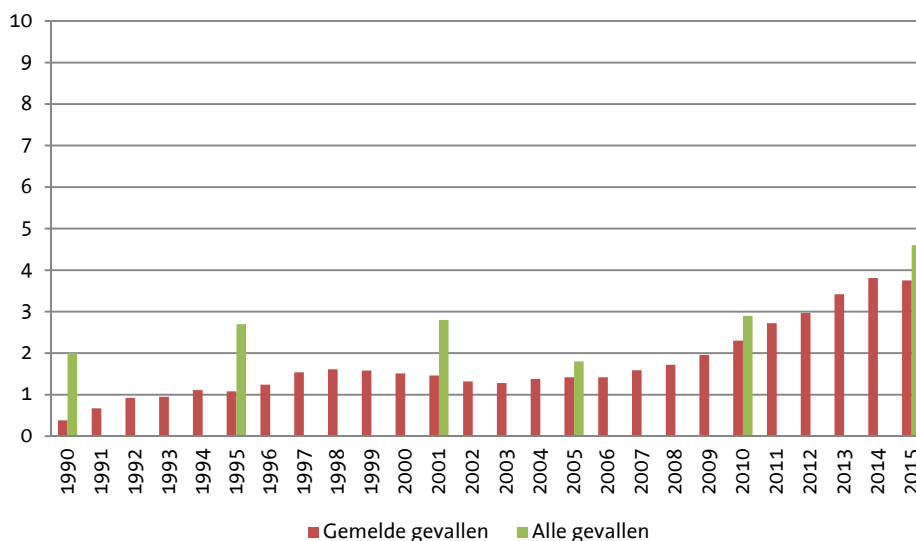
2 95%-betrouwbaarheidsintervallen meldingspercentage: 1990 16%-23%; 1995 35%-49%; 2001 50%-67%; 2005 72%-90%; 2010 72%-92%; 2015 74%-91%.

sterfgevallen is weergegeven, is te zien dat ten opzichte van 2014 het percentage gemelde gevallen van alle sterfgevallen zelfs iets is afgenomen (van 3,81% naar 3,75%).

Figuur 7.1 Aantal gemelde gevallen en totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding sinds 1990; absolute aantallen



Figuur 7.2 Aantal gemelde gevallen en totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding sinds 1990; % van alle sterfgevallen in Nederland



Regionale spreiding

In tabel 7.2 zijn kerngetallen van de euthanasiepraktijk in de verschillende RTE regio's weergegeven. Deze zijn afkomstig uit het sterfgevallenonderzoek en de jaarverslagen van de RTE's. De getallen laten zien dat er zowel in 2010 als 2015 variatie tussen de regio's was in het percentage van alle sterfgevallen waarbij de patiënt voorafgaand aan het overlijden een euthanasieverzoek had gedaan. In 2015 varieerde dit van 7,1% in Zuid-Holland en Zeeland tot 11,9% in Noord-Holland; in 2010 van 5,2% in Noord-Brabant en Limburg tot 7,2% in Noord-Holland. Het percentage van de euthanasieverzoeken dat leidde tot uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding varieerde per regio meer in 2010 (van 35% in Zuid-Holland tot Zeeland en 55% in Noord-Holland) dan in 2015 (van 51% in Groningen, Friesland en Drenthe tot 61% in Noord-Holland). Zowel in 2010 als in 2015 lag het meldingspercentage in vier van de vijf regio's rond het landelijke meldingspercentage. Alleen in Groningen, Friesland en Drenthe lag het meldingspercentage lager met 56% in 2010 en 64% in 2015.

Tabel 7.2 Totale aantallen sterfgevallen, euthanasieverzoeken, euthanasiegevallen en gemelde gevallen naar RTE regio (absolute aantallen en percentages; sterfgevallenonderzoek)

RTE Regio	Totaal aantal sterf- gevallen	Aantal euthana- siever- zoeken ¹	Aantal eutha- nasiege- vallen ¹	Aantal gemelde gevallen	% verzoeken van alle sterf- gevallen	% eutha- nasiege- vallen ¹ van alle sterfge- vallen	% eutha- nasiege- vallen ¹ van alle verzoeken	Meldings- percenta- ge eutha- nasie ¹
	N	N	N	N	%	%	%	%
2010								
Noord-Holland	21166	1900	1040	819	9,0	4,9	55	79
Zuid-Holland en Zeeland	32197	2230	790	637	6,9	2,5	35	81
Groningen, Friesland, Drenthe	15726	1150	590	327	7,3	3,8	51	56
Overijssel, Gelderland, Utrecht, Flevoland	36848	2240	1000	802	6,1	2,7	45	80
Noord-Brabant en Limburg	30123	1580	630	551	5,2	2,1	40	88
2015								
Noord-Holland	23025	2750	1680	1351	11,9	7,3	61	80
Zuid-Holland en Zeeland	34326	2420	1320	1140	7,1	3,8	55	86
Groningen, Friesland, Drenthe	16860	1490	760	490	8,8	4,5	51	64
Overijssel, Gelderland, Utrecht, Flevoland	39479	2950	1580	1342	7,5	4,0	54	85
Noord-Brabant en Limburg	33445	2690	1460	1193	8,0	4,4	54	82

1 Euthanasie én hulp bij zelfdoding.

7.3 Melden en niet melden

In het sterfgevallenonderzoek werd voor elk geval waarbij sprake was van een medische beslissing rond het levenseinde gevraagd of de arts het desbetreffende sterfgeval had gemeld bij een RTE. Als er volgens de in het onderzoek gehanteerde classificatie sprake was van euthanasie of hulp bij zelfdoding, beantwoordde 81% van de artsen deze vraag met 'ja'. Dit percentage komt overeen met het in paragraaf 7.2 beschreven meldingspercentage dat gebaseerd is op het werkelijke aantal bij RTE's gemelde gevallen. Als de vraag met 'nee' werd beantwoord, werd gevraagd waarom geen melding had plaatsgevonden. In alle gevallen gaf de arts aan dat het 'geen levensbeëindigend handelen' betrof. Dit is vergelijkbaar met 2010 toen 98% van de artsen dit antwoord gaf. In 2005 was dit nog 79%; toen werden ook het mogelijk niet voldaan hebben aan de zorgvuldigheidseisen en het opzien tegen mogelijke juridische consequenties als reden genoemd (beiden 10%). Deze percentages

dienen vanwege de kleine aantallen niet-gemelde gevallen in de steekproef met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Het beeld dat naar voren komt is dat niet melden eigenlijk alleen nog maar te maken heeft met het niet zien van het handelen als handelen dat gemeld moet worden.

In tabel 7.3 wordt een vergelijking weergegeven van kenmerken van het handelen bij gemelde en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daaruit blijkt dat in 2015 vrijwel alle gevallen (99%) waarin arts zelf de term 'euthanasie of hulp bij zelfdoding' het meest passend vond voor de uitgevoerde handelwijze, waren gemeld. Als de arts de term 'symptoombestrijding' of 'palliatieve of terminale sedatie' het meest passend vond, was het handelen nooit gemeld. Er is ook een sterke relatie tussen de gebruikte middelen en het al of niet melden. Bij gebruik van spierverslappers en barbituraten waren euthanasie en hulp bij zelfdoding in 97% van de gevallen gemeld en bij gebruik van morfine of benzodiazepinen was geen enkel geval gemeld. Tenslotte blijkt er een relatie te zijn tussen het consulteren van een tweede arts en melding: als er geen consultatie had plaatsgevonden dan werd er meestal (93%) niet gemeld. Tabel 7.3 laat ook zien dat de resultaten voor 2015 en 2010 hetzelfde beeld geven.

Tabel 7.3 De relatie tussen kenmerken van het handelen en al dan niet melden van gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (sterfgevallenonderzoek)¹

	2015			2010		
	N	Wel gemeld % ¹	Niet gemeld % ¹	N	Wel gemeld % ¹	Niet gemeld % ¹
Meest passende term volgens de arts						
Euthanasie of hulp bij zelfdoding	768	99	1	433	100	0
Levensbeëindiging	6	100	0	9	64	36
Symptoombestrijding / palliatieve of terminale sedatie	55	0	100	46	1	99
Gebruikte middelen						
Spierverslappers en barbituraten, alle combinaties	756	97	3	424	100	0
Morfine, alle combinaties excl. spierverslappers en barbituraten	41	0	100	33	0	100
Benzodiazepinen, alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en morfine	7	0	100	7	0	100
Overige middelen / onbekend	5	100	0	24	31	69
Consultatie in het kader van de toetsingsprocedure						
SCEN-arts ²	753	99	1	440	97	3
Andere arts	139	77	23	11	5	95
Geen consultatie	33	7	93	37	7	93

¹ Gewogen afgeronde rijpercentages.

² SCEN is Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

Wat betreft de kenmerken van de patiënten bij wel- en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in tabel 7.4, valt voor 2015 net als voor 2010 op dat bij de niet-gemelde gevallen patiënten vaker 80 jaar of ouder waren, vaker een andere hoofddiagnose dan kanker hadden, en dat de mate van levensbekorting vaker beperkt was tot een week of minder.

Tabel 7.4 Patiëntkenmerken bij gemelde en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (stergevallenonderzoek)¹

	2015		2010	
	Wel gemeld N=770 % ¹	Niet gemeld N=61 % ¹	Wel gemeld N=443 % ¹	Niet gemeld N=45 % ¹
Leeftijd				
0-16 jaar	27	6	38	21
65-79 jaar	45	30	39	47
80 jaar of ouder	28	64	22	32
Geslacht				
Man	53	59	58	54
Vrouw	47	41	42	46
Hoofddiagnose				
Kanker	71	47	83	63
Hart- en vaatziekten	3	10	3	10
Anders/onbekend	26	43	14	17
Levensverkorting				
Minder dan een week	26	81	28	90
Een tot vier weken	41	16	71	10
Meer dan vier weken	33	2	1	0

1 Gewogen afgeronde kolompercentages.

7.4 De RTE en verschillende patiëntgroepen

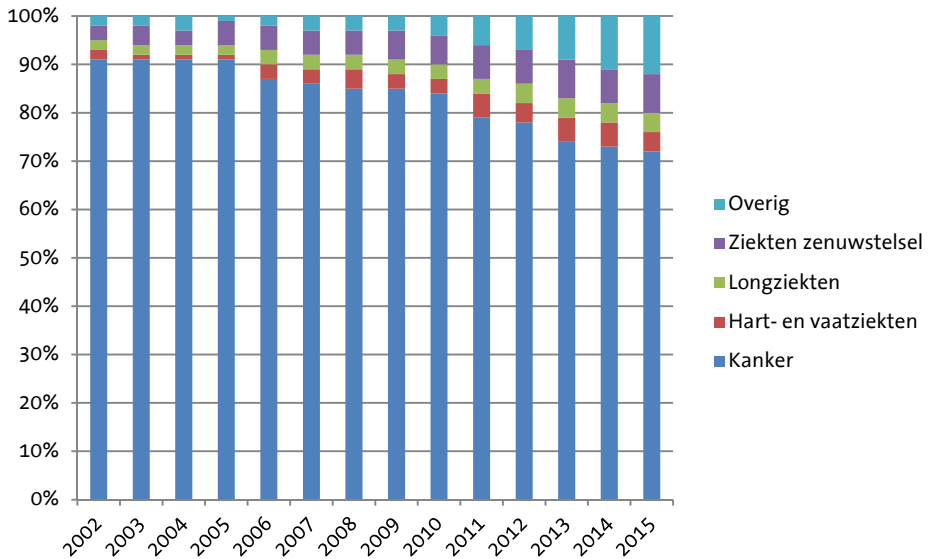
7.4.1 Ontwikkelingen in patiëntkenmerken

In de database van gemelde gevallen zijn enkele patiëntkenmerken opgenomen: geslacht, leeftijd en aandoening. Voor twee van deze kenmerken is er in de jaren tussen 2002 en 2005 een verschuiving opgetreden. In figuur 7.3 is te zien dat, hoewel in alle jaren een grote meerderheid van de gevallen patiënten met kanker betrof, er in de loop der jaren een afname is van het aandeel patiënten met kanker in de gemelde gevallen; van 91% in 2002 naar 73% in 2015. Het aandeel van alle overige categorieën, hart- en vaatziekten, longziekten, ziekten van het zenuwstelsel en overige aandoeningen, nam toe over de jaren. Dit geldt met name voor de categorie overige aandoeningen waarvoor het aandeel steeg van 2% in 2002 tot 12% in 2015. Uit figuur 7.4, waarin de verdeling van doodsoorzaken van alle sterfgevallen in Nederland is opgenomen voor dezelfde tijdsperiode, blijkt dat er voor alle sterfgevallen geen vergelijkbare verschuiving in het aandeel van verschillende

aandoeningen in de doodsoorzakenstatistiek is opgetreden. De verschuiving bij gemelde gevallen is dus niet het gevolg in een verschuiving in doodsoorzaken.

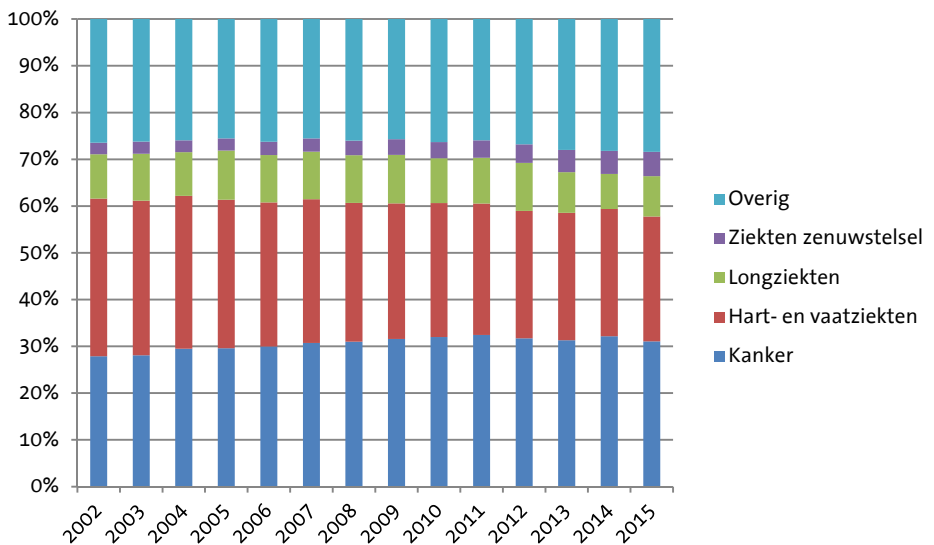
Figuur 7.3 Gemelde gevallen per jaar naa hoofddiagnose, 2002-2015

(bron: database gemelde gevallen)



Figuur 7.4 Alle sterfgevallen per jaar naar doodsoorzaak, 2002-2015

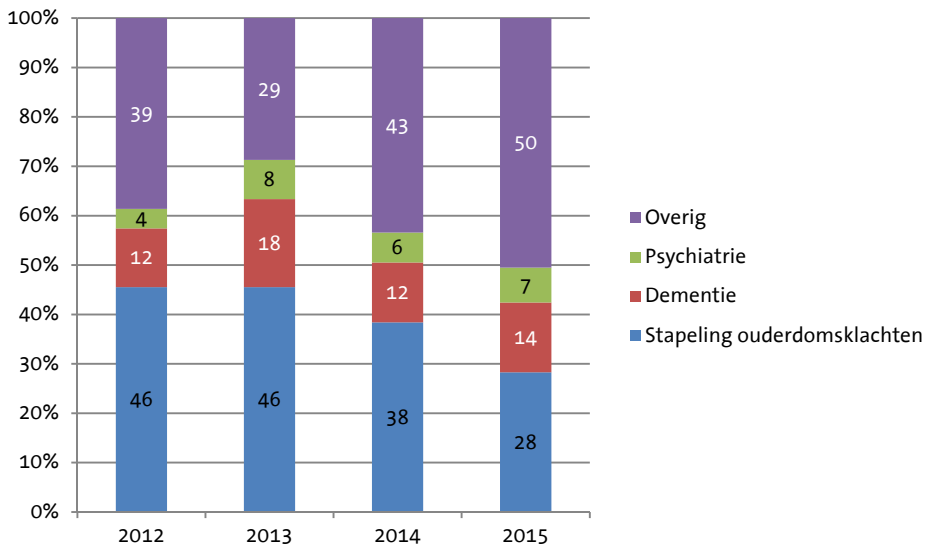
(bron: CBS, statline)



Vanaf april 2012 is in de database een nadere opsplitsing van de categorie overige aandoeningen te maken, namelijk in: stapeling van ouderdomsklachten, dementie en psychiatrische aandoeningen. In figuur 7.5 is deze opsplitsing te zien. Een relatief grote groep binnen de categorie overige aandoeningen betrof mensen met een stapeling van ouderdomsklachten; het aandeel van deze groep is wel afgenomen tussen 2012 en 2015, van 46% tot 28%. Het aandeel van patiënten met dementie is ongeveer gelijk gebleven in deze periode, variërend van 12% tot 18%. Dit geldt ook voor het aandeel van patiënten met psychiatrische aandoeningen, dat varieerde van 4% tot 8%.

Figuur 7.5 Onderverdeling van de categorie ‘overige diagnoses’ voor gemelde gevallen in de jaren 2012 (vanaf april)-2015 (absolute aantallen)

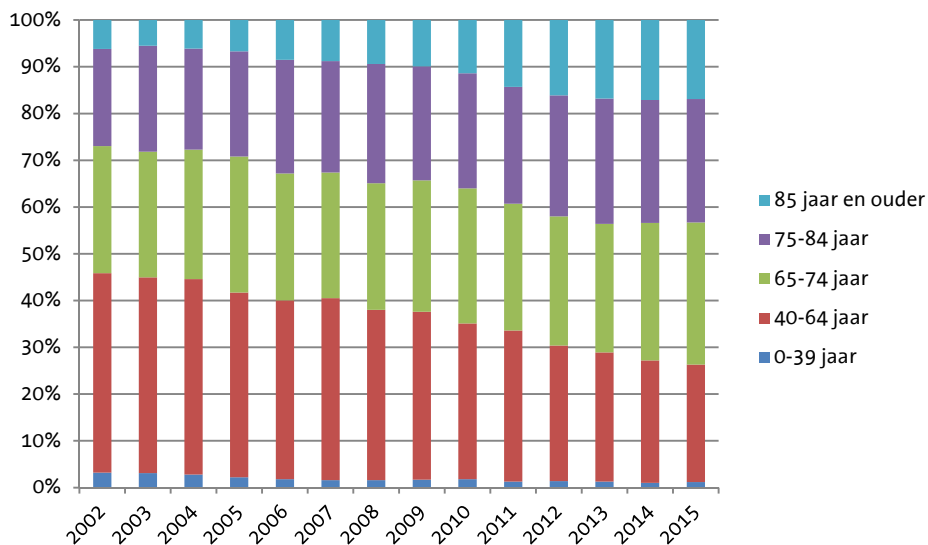
(bron: database gemelde gevallen)



Een tweede patiëntkenmerk waarin er een trend is voor gemelde gevallen in de periode 2002-2015 is leeftijd. In figuur 7.6 is te zien dat het aandeel van oudere patiënten groter is geworden in de loop der jaren. Het aandeel van patiënten van 85 jaar of ouder onder de gemelde gevallen is toegenomen van 6% in 2002 naar 17% in 2015. In figuur 7.7 te zien is dat het percentage ouderen onder alle sterfgevallen ook is toegenomen. Het aandeel patiënten van 85 jaar of ouder nam onder alle sterfgevallen toe van 29% in 2002 naar 37% in 2015. Het aandeel ouderen in de gemelde gevallen is in alle jaren dus wel substantieel kleiner dan in alle sterfgevallen.

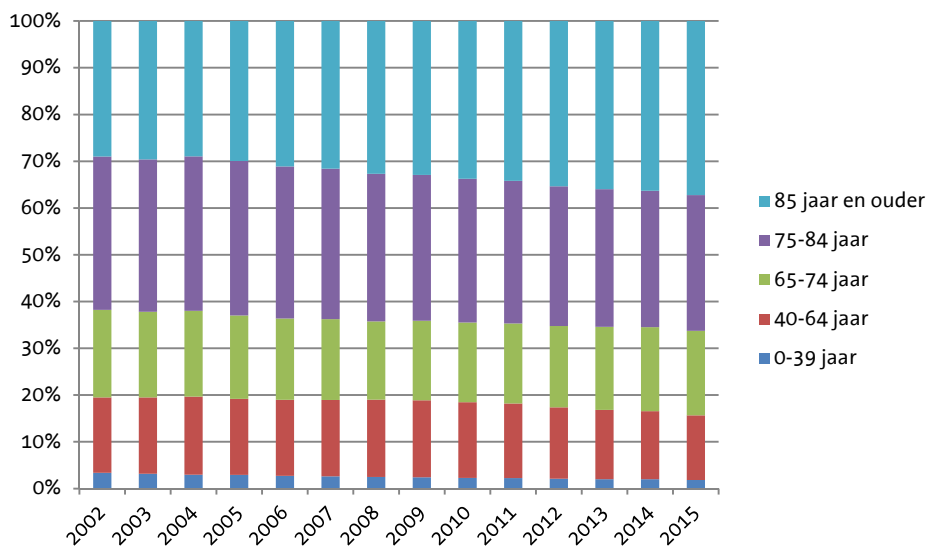
Figuur 7.6 Gemelde gevallen per jaar naar leeftijd van de patiënt, 2002-2015

(bron: database gemelde gevallen)



Figuur 7.7 Alle sterfgevallen per jaar naar leeftijd, 2002-2015

(bron: CBS, statline)



7.4.2 Hoe gaan de RTE's om met gemelde gevallen?

In de database van gemelde gevallen is ook het oordeel van de RTE vermeld. In de periode 2002 tot en met 2015 waren er 76 gevallen waarin het oordeel is gegeven dat 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' gehandeld is. Dit is 0,2% van alle gemelde gevallen in deze periode. Aangezien het aantal gemelde gevallen in de database groot is, is het mogelijk om te kijken naar welke kenmerken van melding, patiënt en meldend arts gerelateerd zijn aan het oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'.

Uit tabel 7.5 blijkt dat geslacht en leeftijd van de patiënt niet gerelateerd zijn aan het oordeel van de RTE. Andoening is dat wel; gevallen van patiënten met andoeningen die vallen onder de categorie 'overig' hadden een ruim twee keer grotere kans om het oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' te krijgen dan gevallen van patiënten met kanker. Ten opzichte van huisartsen hadden medisch specialisten een vijf keer grotere kans en ten opzichte van gevallen van euthanasie hadden gevallen van hulp bij zelfdoding een bijna drie keer grotere kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'. Verder blijkt dat er variatie was tussen RTE regio's en dat jaar van melding gerelateerd was aan het oordeel; in latere jaren was er minder kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'. Wanneer in een multivariate analyse rekening gehouden wordt met alle gerelateerde kenmerken blijven er enkele kenmerken over die, gecontroleerd voor de andere kenmerken, gerelateerd blijven aan het oordeel van de RTE: specialisme van de arts, hulp bij zelfdoding versus euthanasie en jaar van melding.

Voor de periode 2012 tot 2015 is er in de database van gemelde gevallen ook informatie beschikbaar over of het gemelde geval aangehouden is of niet. Over het algemeen worden gevallen aangehouden tot de volgende vergadering wanneer de toetsingscommissie extra informatie wil vragen aan de meldend arts of een andere betrokkene en/of deze wil uitnodigen voor een gesprek. Van alle gevallen werd tussen april 2012 en 2015 1,7% aangehouden. Uit tabel 7.6 blijkt dat van de patiëntkenmerken leeftijd en andoening gerelateerd zijn aan het al dan niet aanhouden van een geval. Ten opzichte van patiënten onder de 65 jaar hadden gemelde gevallen van patiënten van 80 jaar of ouder bijna twee keer meer kans om aangehouden te worden. Ten opzichte van patiënten met kanker hadden gemelde gevallen van patiënten met dementie, psychiatrische andoeningen, een stapeling van ouderdomsklachten en de categorie 'overig' een grotere kans op het oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' en meer kans om aangehouden te worden. Ten opzichte van huisartsen hadden gevallen gemeld door medisch specialisten een drie keer grotere kans om te worden aangehouden; gevallen gemeld door een arts van de levenseindekliniek hadden een vijf keer grotere kans om te worden aangehouden.

Ten opzichte van gemelde gevallen van euthanasie hadden gevallen van hulp bij zelfdoding en vooral gevallen van een combinatie van hulp bij zelfdoding en euthanasie een grotere kans om aangehouden te worden. Verder waren er verschillen tussen RTE's en naar jaar van melding. Ten opzichte van Groningen, Friesland en Drenthe werden gemelde gevallen in Noord-Holland minder vaak en in Zuid-Holland en Zeeland en in Noord-Brabant en Limburg vaker aangehouden. Verder werden er ten opzichte van 2012 minder gevallen aangehouden in 2014 en 2015. Wanneer in een multivariate analyse rekening gehouden wordt met alle gerelateerde kenmerken blijven, op leeftijd

Tabel 7.5 Kenmerken van patiënt, meldend arts en melding in relatie tot het oordeel van de RTE, 2002-2015 (afgeronde percentages en Odds ratio's)

kenmerken	Overeenkomstig zorgvuldigheids- eisen N=43095 (99,8%)	Niet overeenkom- stig zorgvuldig- heidseisen N=76 (0,2%)	Univariate analyse		Multivariate analyse ¹	
	%	%	OR	95%BI	OR	95%BI
Geslacht patiënt						
Man	52	48	1,0			
Vrouw	48	52	1,2	0,76-1,9		
Leeftijd patiënt						
0-64 (ref)	34	37	1,0			
65-79	42	41	0,91	0,54-1,5		
80 jaar of ouder	24	22	0,86	0,47-1,6		
Aandoening						
Kanker (ref)	81	78	1,0			
Hart en vaatziekten, longziek- ten of ziekten van het zenuw- stelsel	13	8	0,68	0,27-1,5		
Overig	7	15	2,3	1,2-4,4		
Functie arts						
Huisarts (ref) ²	89	72	1,0		1,0	
Specialist	6	24	5,0	2,9-8,4	4,7	2,7-8,1
Specialist ouderen- geneeskunde (ref) ²	4	0	1,0		1,0	
Anders (ref) ²	2	4	1,0		1,0	
Soort melding						
Levensbeëindiging op verzoek (ref)	93	83	1,0		1,0	
Hulp bij zelfdoding	6	15	2,8	1,5-5,3	3,0	1,6-5,9
Combinatie	1	3	2,6	0,63-10,8	2,7	0,6-11,3
RTE regio						
Groningen, Friesland, Drenthe (ref)	11	17	1,0			
Overijssel, Gelderland, Utrecht, Flevoland	25	18	0,46	0,27-0,98		
Noord-Holland	25	18	0,45	0,21-0,95		
Zuid-Holland, Zeeland	21	29	0,86	0,43-1,7		
Noord-Brabant, Limburg	19	17	0,56	0,26-1,2		
Jaar van melding³			0,89	0,84-0,94	0,91	0,86-0,96

1 De 4 kenmerken die univariaat gerelateerd zijn aan het oordeel van de RTE zijn in een multipele logistische regressie (method backwards) gebruikt; in deze analyse viel het kenmerk 'RTE regio' af.

- 2 In de regressieanalyses zijn specialisten ten opzichte van (alle) andere artsen meegenomen omdat daar het duidelijkste verschil zat en de gepresenteerde onderverdeling door de 0 niet aan de zorgvuldigheidseisen voldoende gevallen voor specialisten ouderengeneeskunde niet gemaakt kon worden in de analyse.
- 3 Jaar van melding is als continue variabele meegenomen in de logistische regressie; de odds ratio geldt voor elke stap van 1 jaar.

na, alle kenmerken over. Zij blijken, ook gecontroleerd voor de andere kenmerken, gerelateerd aan het aanhouden van een gemeld geval. De grotere kans op aanhouden bij gemelde gevallen van de levenseindekliniek, relatief ingewikkelde aandoeningen en bepaalde jaren van melden kunnen in ieder geval ten dele verklaard worden doordat bij de start van de levenseindekliniek binnen de RTE's is afgesproken om alle via hen gemelde gevallen als vragenopropend in de vergadering te bespreken. Deze afspraak is later komen te vervallen.

Tabel 7.6 Kenmerken van patiënt, meldend arts en melding in relatie tot het al dan niet aanhouden van het gemelde geval door de RTE, 2012 (vanaf april)- 2015 (afgeronde percentages en Odds ratio's)

kenmerken	Niet aangehouden N=19527 (98,3%)	Aangehouden N=341 (1,7%)	Univariate analyse		Multivariate analyse ¹	
	%	%	OR	95%BI	OR	95%BI
Geslacht patiënt						
Man	51	47	1,0			
Vrouw	49	53	1,2	0,96-1,5		
Leeftijd patiënt						
0-64 (ref)	28	28	1,0			
65-79	43	33	0,79	0,6-1,0		
80 jaar of ouder	30	40	1,7	1,1-2,8		
Aandoening						
Kanker (ref)	75	55	1,0		1,0	
Hart en vaatziekten, longziekten of ziekten van het zenuwstelsel	14	12	1,2	0,84-1,6	1,0	0,73-1,5
Dementie	2	8	7,2	4,8-11,0	5,2	3,3-8,1
Psychiatrie	1	4	7,2	4,0-13,0	2,9	1,5-5,6
Stapeling ouderdomsklachten	4	11	3,6	2,5-5,1	2,9	2,0-4,2
Overig	5	10	2,7	1,8-4,0	2,2	1,5-3,4
Functie arts						
Huisarts (ref)	88	71	1,0		1,0	
Specialist	4	9	3,2	2,2-4,6	2,9	1,9-4,3
Specialist ouderen- geneeskunde	4	6	1,9	1,2-3,0	1,5	0,92-2,4
Anders	4	14	4,1	3,0-5,7	2,0	1,2-3,2
Levensindekliniek						
Nee	97	84	1,0		1,0	
Ja	4	16	5,4	4,0-7,3	2,0	1,3-3,2

vervolg tabel 7.6

kenmerken	Niet aangehouden		Aangehouden		Univariate analyse		Multivariate analyse ¹	
	N=19527 (98,3%)		N=341 (1,7%)					
	%		%		OR	95%BI	OR	95%BI
Soort melding								
Levensbeëindiging op verzoek (ref)	95		86		1,0		1,0	
Hulp bij zelfdoding	5		10		2,4	1,7-3,5	1,7	1,1-2,5
Combinatie	1		4		7,5	4,4-13,0	4,6	2,5-8,5
RTE regio								
Groningen, Friesland, Drenthe (ref)	10		8		1,0		1,0	
Overijssel, Gelderland, Utrecht, Flevoland	25		19		0,91	0,59-1,4	0,89	0,56-1,38
Noord-Holland	25		9		0,44	0,27-0,74	0,41	0,24-0,68
Zuid-Holland, Zeeland	20		36		2,1	1,4-3,1	2,0	1,3-3,0
Noord-Brabant, Limburg	20		28		1,6	1,1-2,5	1,8	1,1-2,6
Jaar van melding²								
2012 (ref)	21		27		1,0		1,0	
2013	24		29		0,96	0,72-1,3	0,84	0,63-1,1
2014	27		22		0,66	0,48-0,90	0,54	0,40-0,75
2015	28		22		0,62	0,45-0,84	0,46	0,33-0,64

1 De kenmerken die univariaat gerelateerd zijn aan het aanhouden van een gemeld geval (allen behalve 'geslacht patiënt' zijn in een multiële logistische regressie (method backwards) gebruikt; in deze analyse viel het kenmerk 'leeftijd patiënt' af.

2 Jaar van melding is als continue variabele meegenomen in de logistische regressie; de oddsratio geldt voor elke stap van 1 jaar.

7.5 Ervaringen van meldende artsen

In het onderzoek onder meldende artsen werd gevraagd naar de ervaringen van de betreffende artsen met melding en toetsing bij een steekproef van in 2015 of 2016 uitgevoerde gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Daarnaast werd hen gevraagd naar hun opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding in het algemeen. Voor dit onderzoek werden twee steekproeven getrokken uit het bestand van gemelde gevallen van de toetsingscommissies: de eerste steekproef betrof 500 vragen oproepende (VO) meldingen, de tweede steekproef betrof een willekeurige selectie van 500 gemelde gevallen. We ontvingen 353 ingevulde vragenlijsten terug met betrekking tot de steekproef van VO meldingen en 359 ingevulde vragenlijsten met betrekking tot de algemene steekproef (tabel 7.7); het totale responspercentage was daarmee 71%.

De algemene steekproef betrof in 92% van de gevallen meldingen van huisartsen; in de steekproef van VO meldingen was dat 81%. Daarnaast betrof de algemene steekproef voor het overgrote deel patiënten met kanker (78%). In de steekproef van VO meldingen was dat 39% en kwamen vaker andere diagnosecategorieën voor, zoals andere somatische aandoeningen (36%), stapeling van ouderdomsaandoeningen (25%), dementie (11%) en psychiatrische aandoeningen (8%). De door de meldende arts geschatte levensverwachting van de patiënt op het moment van uitvoering van de

levensbeëindiging was in de steekproef van VO meldingen vaak langer dan in de algemene steekproef: bij bijna een derde van de VO meldingen was de geschatte levensverwachting meer dan een jaar.

Als een arts euthanasie toepast of hulp bij zelfdoding verleent, dient hij dat na afloop te melden bij de gemeentelijk lijkschouwer. De gemeentelijk lijkschouwer schouwt het stoffelijk overschot en gaat na hoe en met welke middelen het leven is beëindigd. Hij controleert of de benodigde documenten, waaronder het verslag van de arts en het verslag van de consultant, aanwezig zijn en verzamelt tevens de eventuele andere aanvullende documenten zoals een schriftelijke wilsverklaring, een medisch journaal en/of specialistenbrieven. Vervolgens neemt de gemeentelijk lijkschouwer contact op met de officier van justitie, die een verklaring van geen bezwaar afgeeft waarna de ambtenaar van de burgerlijke stand het verlof tot begraven of cremen afgeeft. Dan stuurt de gemeentelijk lijkschouwer de documenten door naar de bevoegde regionale toetsingscommissie euthanasie.¹⁹⁰

Blijkens het vragenlijstonderzoek was de gemeentelijk lijkschouwer meestal binnen een uur ter plaatse (tabel 7.8). Hij sprak met de arts en meestal ook met de familie, meestal samen met de arts. Daarnaast verifieerde hij in de meeste gevallen hoe en met welke middelen het leven was beëindigd. De meldend arts ervoer de rol van de lijkschouwer vooral als hulp bij de juridische afhandeling van de levensbeëindiging; een minderheid ervoer de betrokkenheid van de lijkschouwer als belangrijk voor de afhandeling van de levensbeëindiging of als controle van het eigen handelen. Een klein deel van de responderende artsen vond de betrokkenheid van de lijkschouwer een inbreuk op de intimiteit van de situatie rond het overlijden van de patiënt.

Meldende artsen moesten gemiddeld ongeveer zeven weken wachten op het oordeel van de toetsingscommissie (tabel 7.9). De gemiddelde wachttijd was 6,2 weken voor artsen die de wachttijd 'goed' vonden (66-70%) en 8,8 weken voor diegenen die vonden dat ze te lang hebben moeten wachten (20-26%). Een op de vijf meldende artsen had problemen met de administratieve afhandeling van de melding. Een op de 20 (algemene steekproef) tot een op de tien (VO meldingen) artsen had problemen met het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie. Veel artsen vonden het uiteindelijke oordeel van de toetsingscommissie 'goed' (59-60%). Ongeveer een derde vond dat het een 'standaardtekst' betrof en slechts 14 tot 15% vond het oordeel 'informatief'. Vrijwel geen enkele arts vond het oordeel 'weinig invoelend'. Vijftien procent van de artsen vond dat het oordeel niet voldoende houvast bood voor toekomstig handelen.

In het algemeen heeft driekwart van de meldende artsen de procedure rond melding en toetsing als 'neutraal' ervaren. Elf tot 13% vond de procedure ondersteunend en 8 tot 14% vond hem opluchtend; 9 tot 10% vond de procedure tijdrovend en 5% vond hem belastend.

190 Zie: <https://www.euthanasiecommissie.nl/toetsingsprocedure>

Tabel 7.7 Kenmerken van meldende artsen en gemelde gevallen

	Algemene steekproef N=359 %	Steekproef vragen oproepende meldingen N=353 %
Specialisme meldend arts		
Huisarts	92	81
Medisch specialist	4	5
Specialist ouderengeneeskunde	3	5
Anders	1	9
Aandoening die ten grondslag lag aan het lijden van de patiënt¹		
Kanker	78	39
Andere somatische aandoening	19	36
Psychiatrische aandoening	2	8
Dementie	2	11
Stapeling van ouderdomsaandoeningen	10	24
Anders	5	10
Door de arts geschatte levensverwachting van de patiënt		
Minder dan een week	6	6
Een tot vier weken	48	26
Een tot zes maanden	31	19
Zes tot 12 maanden	5	9
Meer dan een jaar	5	29
Weet niet	4	11

¹ Het aantal respondenten dat een bepaalde vraag niet had beantwoord was meestal minder dan 20. Alleen wanneer het er meer dan 20 waren is dat vermeld. Een of meer antwoorden mogelijk.

Tabel 7.8 Ervaringen met de gemeentelijk lijkschouwer

	Algemene steekproef N=359 %	Steekproef vragen oproepende meldingen N=353 %
Hoeveel tijd verliep er tussen het overlijden van de patiënt en het schouwen door de gemeentelijk lijkschouwer?		
Minder dan een uur	75	75
Tussen een en drie uur	21	21
Meer dan drie uur	0	1
Weet niet	4	3
Met wie sprak de gemeentelijk lijkschouwer toen hij/zij het lichaam kwam schouwen? ¹		
Met arts en familie gezamenlijk	60	55
Apart met arts	54	58
Apart met familie	23	24
Anders	6	8
Heeft de gemeentelijk lijkschouwer geverifieerd hoe en met welke middelen het leven van de patiënt was beëindigd?		
Ja	88	87
Nee	7	5
Weet niet	5	8
Hoe heeft u de rol van de gemeentelijk lijkschouwer ervaren? ¹		
Als belangrijk voor de afronding van de levensbeëindiging	33	30
Als hulp bij de juridische afhandeling	63	63
Als controle van mijn handelen	38	38
Als inbreuk op de intimiteit van het overlijden van deze patiënt	4	6
Anders	7	9

1 Een of meer antwoorden mogelijk.

Binnen de algemene steekproef gaven 14 respondenten (4%) aan dat de toetsingscommissie naar aanleiding van de melding om extra informatie had gevraagd; bij de VO meldingen waren dat er 31 (9%) (tabel 7.10). Deze extra informatie werd in de helft van de gevallen per brief en wat minder vaak per mail of via de telefoon beantwoord. Twee van de 14 respondenten in de algemene steekproef (14% van de meldingen waarbij om extra informatie was gevraagd ofwel 1% van alle meldingen) en vier van de 31 respondenten in de steekproef van VO meldingen (13% van de VO meldingen waarbij om extra informatie was gevraagd ofwel 1% van het totaal aantal VO meldingen) had de vraag in een persoonlijk gesprek beantwoord. De meeste respondenten hadden begrip voor de vraag van de toetsingscommissie, maar ongeveer een kwart had daar geen begrip voor. Een kleine minderheid van 7% was ontevreden over de manier waarop ze door de toetsingscommissie waren benaderd.

Tabel 7.9 Ervaringen met de toetsingscommissies

	Algemene steekproef N=359 %	Steekproef vragen oproepende meldingen N=353 %
Hoeveel tijd is er verlopen tussen het moment van melding en het bericht over het oordeel van de toetsingscommissie? (gemiddelde, (minimum – maximum)) ¹	6,7 weken (2-26)	7,2 weken (1-28)
Wat vindt van deze termijn? ²		
Goed	70	66
Te lang	20	26
Anders	10	8
Heeft u problemen gehad met een van de volgende aspecten van het proces van melding en toetsing?		
De administratieve belasting van het melden	18	19
Het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie	6	11
Wat vond u van het uiteindelijke oordeel van de toetsingscommissie? ³		
Goed	59	60
Informatief	14	15
Standaardtekst	38	34
Zakelijk	14	17
Weinig invoelend	0	1
Onduidelijk	0	0
Vond u dat het oordeel voldoende houvast bood voor toekomstig handelen? ⁴		
Ja	67	68
Nee	15	15
Weet niet	18	17
Hoe heeft u de toetsingsprocedure rond deze melding in het algemeen ervaren? ³		
Neutraal	77	73
Opluchtend	8	14
Verhelderend	2	4
Tijdrovend	10	9
Inbreuk op privacy	1	0
Ondersteunend	13	11
Incriminerend	1	2
Belastend	5	5

1 105 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord.

2 31 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord.

3 Een of meer antwoorden mogelijk

4 28 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord.

Tabel 7.10 Ervaringen met vragen om extra informatie voor de toetsingscommissies

	Algemene steekproef N=14 %	Steekproef vragen oproepende meldingen N=31 %
Op welke wijze heeft u de vraag van de toetsingscommissie om extra informatie beantwoord? ¹		
Per brief	50	58
Per mail	29	19
Per telefoon	14	26
In een persoonlijk gesprek	14	13
Had u er begrip voor dat de toetsingscommissie om extra informatie vroeg?		
Ja	71	77
Nee	29	23
Bent u tevreden over de wijze waarop de toetsingscommissie u heeft benaderd in verband met de vraag om extra informatie?		
(Zeer) tevreden	71	70
Neutraal	21	23
(Zeer) ontevreden	7	7

1 Een of meer antwoorden mogelijk

7.6 Opvattingen van meldende artsen

Ongeveer de helft van de meldende artsen gaf aan bekend te zijn met de website van de toetsingscommissies (tabel 7.11). Bijna twee derde van de artsen die de website kenden, raadpleegden hem soms of bij elk verzoek. Artsen waren veelal positief over de bruikbaarheid van de informatie op de website. De *Code of Practice*, waarin de toetsingscommissies de strekking en hun interpretatie van de zorgvuldigheidseisen hebben beschreven, was bekend bij minder dan de helft van de meldende artsen. Driekwart van de artsen die er bekend mee waren raadpleegden de code soms of bij elk verzoek en bijna alle artsen waren positief over de bruikbaarheid ervan.

In tabel 7.12 is weergegeven in hoeverre de meldende artsen het eens waren met een aantal stellingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het is opvallend dat de meerderheid (56%) het eens was met de stelling dat kinderen jonger dan 12 jaar in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie. Een minderheid (35%) vond dat dat ook geldt voor ouderen die levensmoe zijn maar geen medische aandoening hebben. Dertien procent vond dat het onmogelijk is om te beoordelen of een psychiatrische patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, maar in het geval van gevorderde dementie vond bijna de helft dat (48%). Een op de vijf artsen (21%) vond intensivering van symptoombestrijding door middel van morfine een goed alternatief voor euthanasie; de helft (51%) vond dat dat geldt voor stoppen met eten en drinken. Ook opvallend is dat 'slechts' de helft van de artsen (54%) vond dat hulp bij zelfdoding alleen door een arts verleend dient te worden. Een kwart van de artsen (25%) vond dat

Tabel 7.11 Opvattingen van meldende artsen over de website en de *Code of Practice* van de toetsingscommissies

	Algemene steekproef N=359 %	Steekproef vragen oproepende meldingen N=353 %
Bent u bekend met de website van de regionale toetsingscommissies?		
Ja	49	52
Nee	51	48
Indien ja:	N=171	N=178
Hoe vaak raadpleegt u deze website?		
Bij elk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding	43	33
Bij sommige verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding	22	25
Zelden of nooit	35	42
Vindt u dat deze website bruikbare informatie bevat?		
Ja, zeker	83	83
Ja, enigszins	10	9
Nee	7	8
Bent u bekend met de <i>Code of Practice</i> van de regionale toetsingscommissies?	N=359	N=353
Ja	37	45
Nee	63	55
Indien ja:	N=130	N=156
Hoe vaak raadpleegt u de <i>Code of Practice</i> ?		
Bij elk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding	44	33
Bij sommige verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding	29	44
Zelden of nooit	27	23
Vindt u dat de <i>Code of Practice</i> bruikbare informatie bevat?		
Ja, zeker	89	93
Ja, enigszins	8	5
Nee	3	3

euthanasie in emotioneel opzicht meer belastend is dan hulp bij zelfdoding. Vrijwel alle artsen (97%) steunden de vereisten in de wet ten aanzien van de verplichte consultatie en melding. Een derde (34%) meende dat het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding zal toenemen als de strafbaarheid ervan vervalt.

Tabel 7.12 Algemene opvattingen over levensbeëindigend handelen, melding en toetsing¹

	(Helemaal) eens %	Neutraal %	(Helemaal) oneens %
Iedere persoon heeft het recht om zelf te beschikken over zijn/haar eigen leven en dood	63	18	19
Wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar moeten in aanmerking kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen)	56	28	16
Ouderen die levensmoe zijn maar geen medische aandoening hebben, moeten in aanmerking kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding (als zij daarom vragen)	35	27	38
Het is onmogelijk te beoordelen of een psychiatrische patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt	13	19	67
Het is onmogelijk om het criterium uitzichtloos en ondraaglijk lijden te beoordelen bij een patiënt met gevorderde dementie	48	18	34
Alleen een persoon zelf kan bepalen of hij/zij ondraaglijk en uitzichtloos lijdt	52	17	31
Intensivering van symptoombestrijding door middel van morfine kan een goed alternatief voor euthanasie zijn	21	13	66
Overlijden door te stoppen met eten en drinken kan een goed alternatief voor euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn	51	21	28
Hulp bij zelfdoding dient alleen door een arts te worden verleend	54	23	24
In het algemeen is voor een arts euthanasie in emotioneel opzicht meer belastend dan hulp bij zelfdoding	24	27	48
Bij alle gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dient een arts een onafhankelijke collega te consulteren	97	1	2
Een arts dient elk geval van euthanasie en hulp bij zelfdoding te melden	97	2	2
De regionale toetsingscommissie zou in haar beoordelingsbrief altijd aanbevelingen voor toekomstig handelen moeten opnemen	22	48	29
Wanneer euthanasie en hulp bij zelfdoding niet meer strafbaar zouden zijn, zou het aantal gevallen toenemen	33	30	37

¹ 35 tot 39 respondenten hebben de vraag over stellingen niet beantwoord.

7.7 Conclusies

Voor het bereiken van een open en gecontroleerde praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding is het essentieel dat artsen gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding melden. In 2015 ontvingen de RTE's 5516 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het geschatte totaal aantal gevallen op basis van het sterfgevallenonderzoek is 6800 waarmee het meldingspercentage uitkomt op 81%. Dit betekent dat het meldingspercentage vrijwel gelijk is gebleven aan het percentage in zowel 2005 als 2010. Uit een vergelijking tussen wel en niet gemelde gevallen komt hetzelfde beeld naar voren als in 2010.

In vrijwel alle gevallen die in 2015 werden gemeld (99%), vond de arts zelf de term 'euthanasie of hulp bij zelfdoding' het meest passend; als de arts de term 'symptoombestrijding' of 'palliatieve of terminale sedatie' het meest passend vond was het handelen nooit gemeld. Dit was sterk gerelateerd aan de gebruikte middelen. Bij gebruik van spierverslappers en barbituraten waren euthanasie en hulp bij zelfdoding in 97% van de gevallen gemeld en bij gebruik van morfine of benzodiazepinen was geen enkel geval gemeld. Niet melden heeft dus met name te maken met het feit dat artsen niet alle gevallen herkennen als gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hierbij moet opgemerkt worden dat in deze gevallen sprake is van een grijs gebied (zie ook hoofdstuk 3 en 4); bij gebruik van morfine in deze gevallen is bijvoorbeeld niet met zekerheid vast te stellen of er daadwerkelijk van een levensbekortend effect sprake is geweest.

In de database van aan de RTE gemelde gevallen is ook het oordeel van de RTE vermeld. In de periode 2002 tot en met 2015 waren er 76 gevallen waarin het oordeel is gegeven dat 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' gehandeld is. Dit is 0,2% van alle gemelde gevallen (43.171) in deze periode. Ten opzichte van huisartsen hadden medisch specialisten een vijf keer grotere kans en ten opzichte van gevallen van euthanasie hadden gevallen van hulp bij zelfdoding een bijna drie keer grotere kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'. Verder blijkt dat in latere jaren de kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' is afgenomen.

Uit het vragenlijstonderzoek onder meldende artsen blijkt dat zij de procedure rond melding en toetsing van levensbeëindigend handelen op verzoek, inclusief de rol van de gemeentelijk lijkschouwer daarbij, over het algemeen neutraal tot positief ervaren. Bij 4% van alle meldingen vraagt de toetsingscommissie de arts om een toelichting; bij 1% van de meldingen wordt de arts uitgenodigd om deze toelichting in een persoonlijk gesprek te komen geven. Een op de vier tot vijf meldende artsen ervaart problemen met de administratieve afhandeling en/of het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie. De algemeen toegankelijke informatiebronnen van de toetsingscommissies, de website en de *Code of Practice*, zijn bekend bij slechts een minderheid van de meldende artsen. Zij waarderen de informatie die daarin gegeven wordt, maar maken er niet allemaal regelmatig gebruik van. De wettelijke vereisten van consultatie en melding bij euthanasie en hulp bij zelfdoding ondervinden grote steun onder de meldende artsen. De meningen van meldende artsen over de mogelijkheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij bijzondere groepen, zoals mensen met dementie, psychiatrische aandoeningen, ouderen met een voltooid leven en kinderen onder de 12 jaar lopen uiteen; dat geldt ook voor de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding door anderen dan artsen. Intensivering van symptoombestrijding door morfine is (nog steeds) voor een op de vijf artsen een goed alternatief voor euthanasie.

8

De praktijk van toetsing

8.1 Inleiding

Sinds de vorige evaluatie hebben de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) hun werkwijze aangepast. Zo maakt de secretaris bij binnenkomst van de melding al onderscheid tussen een vragen oproepende (VO) en een niet-vragen oproepende melding (NVO). Alle NVO-meldingen worden afgedaan via een elektronisch systeem, de Euthanasie Database (ED) genaamd. De VO-meldingen worden ter vergadering besproken. ED biedt daarnaast ook andere nieuwe faciliteiten, waaronder de ruimte voor het bediscussiëren van ingewikkelde casus. Bij het beoordelen van de meldingen hebben de RTE's tegenwoordig bovendien de beschikking over de Code of Practice, waarin hun interpretatie van de zorgvuldigheidseisen wordt uiteengezet. Bovendien is er een klachtencommissie geïnstalleerd. Om het toegenomen aantal meldingen te beoordelen zijn de toetsingscommissies uitgebreid, zodat er nu negen leden (drie juristen/voorzitters, drie artsen en drie ethici) per commissie zijn. De commissies vergaderen daarbij in een steeds wisselende samenstelling. Verder is er in het kader van het uitbreiden van de deskundigheid gezocht naar arts-leden met bijzondere deskundigheid, waaronder een psychiater. Het is van belang om te weten of er naast de procedurele veranderingen ook inhoudelijke ontwikkelingen zijn bij de beoordeling van meldingen door de toetsingscommissies.

Dit hoofdstuk beoogt antwoord te geven op de volgende vragen:

Waar en op basis van welke argumenten trekken RTE's in hun beoordelingen de grens tussen handelen 'conform de zorgvuldigheidseisen' en handelen 'niet conform de zorgvuldigheidseisen'? Zijn er (inhoudelijke of procedurele) verschillen tussen toetsingscommissies? Zijn er aanwijzingen voor ontwikkelingen in de tijd ten aanzien van de interpretatie van zorgvuldigheidseisen?

Wat zijn opvattingen en ervaringen van (voormalige) RTE-leden ten aanzien van het functioneren van de RTE's? Hierbij is er speciale aandacht voor de houdbaarheid van het huidige systeem van melding en toetsing, de klachtencommissie, de 'Code of Practice', de wenselijkheid van het door RTE's beoordelen van consultatieverslagen en de wenselijkheid van het raadplegen van inhoudelijke experts in bepaalde gevallen.

Om een antwoord te geven op bovenstaande vragen is er een steekproef van 25 meldingen die als 'conform de zorgvuldigheidseisen' waren beoordeeld, bekeken, net als alle gevallen die als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' waren beoordeeld (n=89). Vervolgens zijn tien vergaderingen van de RTE's geobserveerd. Er is een analyse gemaakt van de discussies in ED. Er zijn 11 (ex-)leden en secretarissen van de commissies geïnterviewd, en er is een schriftelijke enquête gestuurd naar alle leden en secretarissen van de RTE's. Voor een uitgebreide beschrijving zie bijlage C.

Proces van toetsing door de RTE's

Het toetsen van de meldingen gaat in enkele stappen. Het dossier dat door de gemeentelijk lijkschouwer is opgestuurd naar de RTE's wordt door de secretariaten van de toetsingscommissies gearchiveerd en op volledigheid nagekeken door een secretariael medewerker. Indien er stukken ontbreken worden die opgevraagd. In de nieuwe werkwijze toetst de secretaris van de betreffende toetsingscommissie het dossier vervolgens aan een checklist om te bepalen of het een NVO-, of een VO-melding is. Dat laatste betekent dat niet alles in de checklist afgevinkt kon worden (bijlage I). Een melding kan bijvoorbeeld als VO worden aangemerkt omdat er twijfel is of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, omdat de uitvoerend arts niet de eigen behandelend arts was, of omdat de consulent geen Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland arts (SCEN-arts) was. De checklist is in de loop der jaren aangepast. Zo was aanvankelijk een melding van de Levensindekliniek altijd VO, maar dat criterium is inmiddels verlaten.

Voor elk dossier maakt de secretaris een concept-oordeel waarbij gebruik gemaakt wordt van een standaard tekst. Hierin worden de bijzonderheden van elke casus ingevuld, zoals de leeftijd en het geslacht van de patiënt, het ziektebeloop, de aard van het lijden, aspecten van het verzoek, en enkele belangrijke aspecten van het oordeel van de consulent (bijlage J: blanco concept).

De concept-oordelen over de VO-meldingen worden in een vergadering besproken. Van de vergaderingen worden geen notulen gemaakt. De concept-oordelen over de NVO-meldingen worden nagekeken via ED waarin ieder lid (de arts, de voorzitter en de ethicus) zijn oordeel geeft. Wanneer minimaal één lid dat wil, dan wordt een NVO-melding alsnog VO en ter vergadering besproken. De RTE-leden zelf schatten dat dit met ongeveer een op de 20 NVO-meldingen gebeurt. De commentaren in ED blijven bewaard.

8.2 Waar en op basis van welke argumenten trekken RTE's in hun beoordelingen de grens tussen handelen 'conform de zorgvuldigheidseisen' en handelen 'niet conform de zorgvuldigheidseisen'?

8.2.1 Algemeen

In het aanvankelijke onderzoeksplan stond dat deze vraag zou worden onderzocht door oordelen, dossiers en verslagen van vergaderingen van toetsingscommissies te bestuderen. Uit de analyse van een steekproef van meldingen die als 'conform de zorgvuldigheidseisen' beoordeeld waren, bleek dat onmogelijk: de oordelen en de dossiers bevatten in het algemeen geen weergave van de discussie die geleid heeft tot het oordeel van de RTE's. Dit bleek in het bijzonder het geval te zijn voor de VO-

meldingen, omdat er van de vergaderingen geen notulen gemaakt worden. De NVO-meldingen worden in ED beoordeeld en eventuele opmerkingen van leden blijven daarin wel bewaard.

Euthanasie Database (ED)

ED biedt verschillende faciliteiten: de NVO dossiers worden hierin digitaal afgehandeld, er is een bibliotheek met relevante literatuur, en ED fungeert als digitale discussieruimte. In deze discussieruimte worden alle casussen waarbij de commissie voornemens is ze als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' te beoordelen aan alle leden van de RTE's voorgelegd (voor overzicht zorgvuldigheidseisen zie Box 1). In ED zijn zo alle dossiers vanaf 2012 terug te vinden. Daarnaast worden er als 'conform de zorgvuldigheidseisen' beoordeelde casus met bijzondere aspecten besproken. In ED waren tot 1 januari 2016 discussies gevoerd over 36 meldingen. Enkele discussies in ED dateren dus ook van de periode voor het verschijnen van de Code of Practice, en zullen dus niet altijd daarnaar kunnen verwijzen.

Tabel 8.1. geeft een overzicht van de discussiepunten die in de discussieruimte in ED aan bod zijn gekomen. Een lijst van de categorieën van ieder discussiepunt staat in tabel 8.2.

Box 1: overzicht zorgvuldigheidseisen

- | | |
|---|--|
| 1 | De arts moet de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt. |
| 2 | De arts moet de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt |
| 3 | De arts moet de patiënt hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over zijn vooruitzichten. |
| 4 | De arts moet met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was.. |
| 5 | De arts moet ten minste één andere, onafhankelijke arts hebben geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen.. |
| 6 | De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd. |

Tabel 8.1 Discussies in de Euthanasiedatabase (ED) naar aandoening, bediscussieerde zorgvuldigheidseis(en), en categorie van discussiepunten

Aandoening	Welke zorgvuldigheidseis(en)	Categorie
Aandoening aan zenuwstelsel	5	2.1, 2.2
Aandoening aan zenuwstelsel	5	2.4
Cushing & psychiatrie	5	1.3, 1.4
Dementie	2 & 4	1.5, 6.1, 6.2, 6.3, 6.4
Dementie	1	5.2, 5.3 (geen discussie)
Dementie	1,2,3	5.2, 5.3
Dementie	1, 3 & 5	2.1, 5.2, 5.3
Diverse (onduidelijk)	2	6.1, 6.2, 6.3, 6.4
Hart- vaataandoening	2	5.2, 5.3
Kanker	6	3.1
Kanker	6	3.1, 3.3
Kanker	1 & 5	4.1, 4.2
Kanker	2 & 6	5.1, 5.2
Kanker	5	2.4
Kanker	1 & 4	2.1
Kanker	1 & 5	2.1, 5.2
Kanker	5	4.1
Kanker	1, 2, 3 & 4	5.2, 5.3
Kanker	6	3.2, 5.1
Kanker	6	3.2, 5.1
Kanker	2	5.2, 5.3
Kanker	6	3.1, 3.3
Kanker	6	3.1, 3.4
Multipale ouderdomsklachten	5	2.4
Multipale ouderdomsklachten	1 & 2	2.5
Multipale ouderdomsklachten	1, 2 & 4	1.2, 6.2, 6.3
Multipale ouderdomsklachten	1 & 4	1.1, 1.3, 1.5, 2.2, 2.3, 2.7, 6.1
Multipale ouderdomsklachten	2	2.6, 6.1, 6.3
Oogaandoening	1,2,3 & 4	1.4, 1.5, 6.2, 6.3
Onduidelijk	1, 2, & 4	1.1, 4.3, 6.1
Psychiatrie	2	Geen discussie
Psychiatrie	1, 2, 4 & 5	1.1, 1.3
Rouwproblematiek	Anders***	6.1
Sjögren en psychiatrie	1,2 & 4	1.1, 1.2, 1.5, 2.7,
Tinnitus	2 & 4	1.3, 1.5, 6.3
Ziekte van Parkinson	2 & 4	1.2, 1.5, 6.3, 6.4

Tabel 8.2 Overzicht belangrijkste discussiepunten in de discussies in ED

1	Psychiatrie/psychiatrische componenten bij somatische aandoening
1.1	Invloed op wilsbekwaamheid
1.2	Er heeft geen onafhankelijk psychiatrisch consult plaatsgevonden
1.3	Er heeft geen tweede psychiatrisch consult plaatsgevonden (volgens de richtlijn van de NvvP)
1.4	Vraagstelling aan consulterend psychiater te beperkt
1.5	Er waren mogelijk nog behandel-/verlichtingsopties
2	Proces
2.1	Er heeft geen SCEN-/arts-consult (voldoende kwaliteit) plaatsgevonden
2.2	SCEN-consult heeft (te) lang voor de uitvoering plaatsgevonden (meer dan zes weken)
2.3	Arts wijkt af van advies SCEN-arts
2.4	Onafhankelijkheid van de SCEN-arts
2.5	Uitvoerend arts 'dwingend' naar SCEN-arts betreffende advies
2.6	Taak SCEN-arts (waarheidsvinding vs. marginale toetsing)
2.7	Verslaglegging door (SCEN-)arts wordt door de toetsingscommissie te summier bevonden
3	Uitvoering
3.1	Arts laat patient alleen voordat patient is overleden
3.2	Arts wijkt af van medicatierichtlijn
3.3	Arts heeft geen reservekit bij zich
3.4	Arts dient verkeerde medicatie toe
4	Duo-euthanasie
4.1	SCEN-consult is door dezelfde arts(en) bij beide patienten gedaan
4.2	Patienten zijn niet onafhankelijk van elkaar gesproken
4.3	Sprake van symbiotische relatie, invloed hiervan op het verzoek en ondraaglijkheid van het lijden
5	Communicatiemogelijkheden met patient
5.1	Geen adequate coma-check
5.2	Was er sprake van ondraaglijk lijden in geval van een staat waarin het onmogelijk was geworden de wil te uiten
5.3	Status wilsverklaring in geval van een staat waarin het onmogelijk was geworden de wil te uiten
6	Ziekte en behandeling
6.1	Is de aandoening medisch classificeerbaar?
6.2	Patient wijst diagnostisch onderzoek af
6.3	Patient wijst behandel/verlichtingsalternatieven af, wat is 'redelijk'?
6.4	Aandoening is nog in beginfase, is er sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden?

Uit deze analyse blijkt dat alle zorgvuldigheidseisen ter discussie kunnen staan bij de bespreking van de meldingen, en dat bovendien maar zelden slechts een van de eisen ter discussie staat. In veel gevallen werden er verschillende vragen gesteld bij een casus. De eis dat de arts overtuigd moet zijn van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden was veel vaker onderwerp van discussie dan tot uiting kwam

bij een analyse van alle meldingen die als '*niet* conform de zorgvuldigheidseisen' zijn beoordeeld (zie ook hoofdstuk 7 paragraaf 2.4.2.2). Datzelfde geldt voor discussie over de eerste eis: een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Dit stond vaker ter discussie dan bijvoorbeeld de consultatie-eis, maar leidde minder vaak tot het oordeel '*niet* conform de zorgvuldigheidseisen'.

8.2.2 Factoren in de oordeelsvorming

De grens tussen 'conform de zorgvuldigheidseisen' en 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' handelen werd zowel in de vergaderingen als op ED door vele factoren bepaald. Uit de observaties kwam naar voren dat elke casus individueel werd bekeken en beoordeeld in zijn context, met maximaal gebruik van achtergrondinformatie. Dat betekent dat er veel factoren werden meegewogen bij de beoordeling. Dit kon ertoe leiden dat een commissie in twee ogenschijnlijk vergelijkbare casus toch tot een verschillend oordeel kwam, op grond van zeer casus-specifieke omstandigheden. Er was geen duidelijke grens tussen wat altijd wel en wat altijd niet als 'conform de zorgvuldigheidseisen' werd beoordeeld, maar er werd altijd gekeken naar het geheel.

De commissies gaan uit van vertrouwen in de arts en in de informatie die aangeleverd is. Tijdens de observaties viel op dat er regelmatig sprake was van matige en/of incomplete verslaglegging door de meldend artsen. De RTE's haalden dan voor zover mogelijk de noodzakelijke informatie uit andere onderdelen van het dossier, zoals de verslagen van de consulent, specialistenbrieven en patiënt-journaals. Soms gaf de arts daarbij informatie die overbodig of irrelevant was.

Uit de observaties en ED bleek ook dat de commissies zich soms veel moeite getroosten om een arts, waarvan zij vinden dat deze geen grove fouten heeft gemaakt, en die volgens hen te goeder trouw heeft gehandeld, te behoeden voor een oordeel '*niet* conform de zorgvuldigheidseisen'. Zij deden dit bijvoorbeeld door in het dossier naar ontbrekende informatie te zoeken, of door te zoeken naar ruimte bij de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen.

Toetsingscommissies achtten het daarbij van belang dat de arts zich gedurende het proces van verzoek tot uitvoering toetsbaar heeft opgesteld. Een reflectieve houding en de neerslag daarvan in het verslag bleken mee te wegen bij de beoordeling door de commissies. Ook bleken commissies er op te letten of duidelijk werd dat een arts het belang begrijpt van de gestelde eisen en richtlijnen, zoals bijvoorbeeld een coma-check, een psychiatrische toets of de onafhankelijkheid van een consulent. Commissies wegen deze toetsbare en reflectieve houding positief mee in hun beoordeling.

De commissies legden in het verlengde hiervan veel nadruk op hun educatieve taak. Dit deden zij op vele wijzen. Soms werd ontbrekende informatie opgevraagd, met het doel de arts op het ontbreken ervan te attenderen. Ook werd soms een opmerking gemaakt in de oplegbrief aan de arts, bijvoorbeeld om voortaan bij het afwijken van een richtlijn deze afwijking ook expliciet te onderbouwen. Een derde manier was het maken van een opmerking in het oordeel. Met regelmaat werd ook besloten tot een telefonisch contact met de arts, om hem te wijzen op enkele aspecten die weliswaar belangrijk maar niet van doorslaggevend belang werden geacht, zoals een mager maar niet onvoldoende ingevuld meldingsformulier. Ook besloot de commissie soms een arts op gesprek te vragen, met duidelijke educatieve motieven. In de geobserveerde commissievergaderingen, vroeg de

secretaris bovendien veelvuldig of de besproken dossiers ter publicatie konden worden aangeboden. Casus die hiervoor in aanmerking kwamen, kenmerkten zich door hun educatieve waarde (bijzondere omstandigheden waarin een arts gehandeld had, of een nieuw soort casus).

Uit hoofdstuk 7 bleek dat 4% van de meldend artsen aangaf dat de toetsingscommissie naar aanleiding van de melding om extra informatie had gevraagd (per brief, telefonisch of in gesprek); bij de VO meldingen was dat percentage 9% (tabel 7.10). Veel van deze contacten lijken bedoeld om artsen te informeren over de invulling van de zorgvuldigheidseisen, of aan te moedigen beter verslag te leggen.

Uit de analyse van de online discussie in ED, uit de vragenlijst onder leden en op grond van de observaties bleken de volgende factoren van belang bij de totstandkoming van een oordeel:

Algemeen

Bij het beoordelen werden altijd de specifieke kenmerken van de patiënt zoals: leeftijd, (ernst van de) aandoening, levenshouding, draagkracht, inzet voor behandelingen, sociale omgeving, life-events en de ernst van de huidige situatie betrokken. Ook het aantal bezoeken van de arts (met name in het geval van de Levenseindekliniek), de periode tussen verzoek en uitvoering, en de kwaliteit van verslaglegging speelden mee in de oordeelsvorming.

Bij het beoordelen van de casus waren de zes criteria geformuleerd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) leidend, zo bleek uit de observatie en uit de analyse in ED. De interpretatie van deze criteria was regelmatig onderwerp van gesprek. De Code of Practice bood hierbij houvast, en is bekend bij de RTE-leden. Bij de geobserveerde discussies, en bij de analyse van de online discussie, bleek er weliswaar enkele malen afgeweken te worden van de Code of Practice, maar dit werd altijd onderbouwd.

De zorgvuldigheidseisen

1 De arts moet de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.

In de bijgewoonde vergaderingen werd bij deze zorgvuldigheidseis vooral gekeken naar hoe vaak en binnen welke tijd patiënt een verzoek had ingediend. Vragen rondom wilsbekwaamheid werden voornamelijk gesteld als de patiënt leed aan een psychiatrische aandoening, de ziekte van Parkinson of dementie. De commissies beschikten in deze gevallen bij voorkeur over een verslag van een consult door een psychiater, maar als hiervan bij een melding beargumenteerd afgeweken was, werd dit geaccepteerd. Ook wanneer er een combinatie was van somatisch en psychisch lijden was er speciale aandacht voor de wilsbekwaamheid.

De waarde van de wilsverklaring werd op twee punten aan de orde gesteld: enerzijds de vraag naar hoe vaak actualisering nodig is, en anderzijds de vraag naar de waarde wanneer er nooit sprake was geweest van een mondeling verzoek. Bij aandoeningen waarbij het inherent is dat de

wilsbekwaamheid fluctueert, werd het belangrijk geacht dat gedocumenteerd wordt wanneer uitvoerend arts en patiënt uitvoerig hebben gesproken over het verzoek. Er was discussie over een casus waarin een (somatisch zieke) patiënt nooit een concreet verzoek geuit had maar wel een wilsverklaring bleek te hebben opgesteld.

2 De arts moet de overtuiging hebben gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.

Bij het beoordelen van de ondraaglijkheid stond de subjectieve beleving van de patiënt voorop. Daarnaast werden ook de hoeveelheid van de klachten en aanwijzingen over de draagkracht van de patiënt meegewogen. Zo waren er veel vragen bij een melding over een patiënt met multiple ouderdomsklachten: is er voldoende medische grondslag? Is het lijden ondraaglijk? Is het feit dat de patiënt zichzelf al van het leven had proberen te beroven een aanwijzing voor de ondraaglijkheid van het lijden? Ook werd ingebracht dat het lijden te begrijpen was gezien haar persoonlijkheid, biografie en het grote aantal niet te behandelen kwalen.

Ter discussie stonden ook de vragen hoe het weigeren van een behandeling door patiënt moest worden meegewogen, en hoe het lijden te beoordelen bij een verlaagd bewustzijn.

Bij een patiënt met Parkinson werd in ED de vraag opgeroepen of het lijden wel uitzichtloos was, terwijl er mogelijke behandelopties voorhanden waren en de aandoening zich in het beginstadium bevond. Deze patiënt had psychische klachten die nog onbehandeld waren, maar die voor de deelnemers in de discussie invoelbaar waren. De patiënt, zo werd gezegd, had recht om behandeling te weigeren.

Bij een patiënt met hart- en vaatziekten die zijn wil niet meer goed kon uiten ging de discussie in ED over de vraag of ondraaglijk lijden dan nog wel kan worden vastgesteld. Er waren, blijkens de discussie, geen tekenen van lichamelijk ondraaglijk lijden en geestelijk lijden kon niet worden vastgesteld.

Bij een patiënt met kanker was een discussiepunt of euthanasie kon worden uitgevoerd ook al was tijdens uitvoering het bewustzijn van patiënt verlaagd; in de discussie over deze patiënt werd aangevoerd dat er ten tijde van de uitvoering tekenen van lijden waren (en dat er een geactualiseerde wilsverklaring was).

Een meermalen voorkomende discussie ging over de vraag of bij een patiënt met dementie met een aangetaste capaciteit tot het uiten van de wil, ondraaglijk lijden kon worden vastgesteld door de consulent.

3 De arts moet de patiënt hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over zijn vooruitzichten.

In geen enkel geval heeft er in ED een discussie plaatsgevonden waarin uitsluitend bovenstaande zorgvuldigheidseis ter discussie stond. Deze zorgvuldigheidseis is alleen in combinatie met andere zorgvuldigheidseisen in ED besproken.

Een voorbeeld was een patiënt met kanker waarbij eigenlijk twijfel was over alle zorgvuldigheidseisen behalve de uitvoering van de levensbeëindiging. Deze patiënt was al gesedeerd voordat de arts op de hoogte was van diens euthanasiewens. De discussie in ED ging over de vraag of arts de euthanasie had mogen uitvoeren. De volgende argumenten speelden in deze discussie een rol: de arts kon zich baseren op een schriftelijke euthanasieverklaring van patiënt; deze verkeerde in een noodsituatie en de prognose was zeer slecht. Gezegd werd ook dat het inhumaan is om een patiënt bij te laten komen om de ondraaglijkheid van het lijden te beoordelen. Anderzijds vertoonde de patiënt geen actuele tekenen van lijden en zou deze ook in de toekomst niet lijden vanwege het medicamenteus geïnduceerde coma. Ook woog mee dat de arts de consulent niet gesproken had, en dat er nooit een euthanasietraject was gestart, ook niet toen bij patiënt bekend was wat de prognose was.

4 De arts moet met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was.

Dit criterium werd meestal samen met het criterium van uitzichtloosheid besproken. Deze samenhang werd ook duidelijk doordat uit de interviews voor één RTE-lid het onderscheid tussen uitzichtloosheid en geen redelijke andere opties onduidelijk bleek.

Enkele voorbeelden: een patiënt met een combinatie van lichamelijk en geestelijk lijden, waarvan de precieze oorzaak onbekend was. Patiënt weigerde diagnostisch onderzoek, en wees ook behandelingsmogelijkheden af. De vraag werd gesteld wat dan redelijk is. Omdat de patiënt niet wilde meewerken aan verder onderzoek, was het onduidelijk of er redelijke behandelalternatieven waren. Sommige discussiedeelnemers brachten argumenten ter verdediging van de arts in, bijvoorbeeld dat deze veel moeite had gedaan om de patiënt over te halen tot het volgen van een behandeling.

Bij een andere patiënt met dementie was er twijfel over de ondraaglijkheid van het lijden, maar ook of er nog redelijke andere opties waren. In de uitwisseling kwam naar voren dat patiënt zeer dwingend overkwam, en was de vraag of er sprake was van druk op de arts (en dus niet echt een gezamenlijk besluit dat er geen redelijke andere oplossing was).

Bij een patiënt met multiple ouderdomsklachten, over wie ook discussie was over de autonomie en de ondraaglijkheid, werd gesteld dat het niet mogelijk was om na te gaan of aan de zorgvuldigheidseis 'geen andere redelijke oplossing' was voldaan, omdat patiënt verder diagnostisch onderzoek weigerde. Andere deelnemers in de discussie vonden dat patiënt het recht heeft om verder onderzoek te weigeren, en dat verder onderzoek niet zinvol was omdat patiënt behandel- of verlichtingsopties niet acceptabel vond.

Ook bij psychiatrische casuïstiek kwam in de discussie in ED enkele malen twijfel naar voren of er nog andere oplossingen waren.

5 De arts moet ten minste één andere, onafhankelijke arts hebben geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen.

In de geobserveerde vergaderingen was er af en toe discussie over wanneer een consultatie als onafhankelijk kon worden beschouwd. Enerzijds waren er leden die onafhankelijkheid begrepen als de afwezigheid van een machtsrelatie, hiërarchie of financiële belangen. Anderzijds werd dit criterium door sommige leden beoordeeld aan de hand van de vraag of de consulent zich 'vrij' voelde om de beoordeling te geven die hij wilde. Er was bijvoorbeeld rond een van de casus discussie over de vraag of de consulent tot de maatschap van de consultvragende arts mag behoren. Sommigen vonden dat de arts dan niet onafhankelijk was, anderen meenden dat het dan nog steeds mogelijk was dat een consulent in vrijheid tot zijn oordeel komt. In een ander geval was de consulent de huisarts van de patiënt geweest, maar had dit niet aan de uitvoerend arts gemeld. Hier werd opgemerkt dat de RTE's niet de consulent toetsen maar de uitvoerend arts, en deze trof in dit geval geen blaam volgens de discussiant.

Het onafhankelijkheidscriterium kreeg extra aandacht in de gevallen van euthanasie bij patiënten met psychiatrische ziekten en bij duo-euthanasie. In het eerste geval werd er een tekort waargenomen aan onafhankelijke psychiaters die een consultatie willen doen. Bij een psychiatrische casus ging de discussie in ED over de vraag of er een onafhankelijk psychiatrisch onderzoek had moeten plaatsvinden. Volgens sommige discussianten had een onafhankelijk psychiatrisch onderzoek niet veel nieuwe inzichten gebracht, want er waren al meerdere artsen betrokken. Verder wees de betreffende patiënte psychiatrisch onderzoek om voor de RTE-leden begrijpelijke redenen af. Gezegd werd ook dat de arts gemotiveerd mag afwijken van de NVvP-richtlijn.

Bij zogenaamde 'duo-euthanasie' was er discussie over de vraag of er een of twee consulenten moesten worden geraadpleegd. Het argument om bij duo-euthanasie één consulent voldoende te achten, was dat als de consulent beide patiënten zag, hij daardoor een beter oordeel zou kunnen geven. Daar stond tegenover dat de beoordeling door twee consulenten de onafhankelijkheid ten opzichte van de patiënt beter garandeert en de mogelijkheid van een verschillende oordeel voor beide verzoeken dan nadrukkelijk open blijft. Bij een casus waarbij twee consulenten waren geraadpleegd die echter allebei beide partners hadden gezien (in verschillende volgorde) vroegen sommige RTE-leden zich af of dit de onafhankelijkheid wel voldoende waarborgde, anderen hadden hier geen probleem mee.

Ook de houdbaarheid van het consultverslag was onderwerp van discussie. Bij een patiënt met een (in ED) niet nader aangeduide aandoening van het zenuwstelsel had het consult twee jaar voor uitvoering plaatsgevonden. Vlak voor de euthanasie was er telefonisch contact tussen consulent en uitvoerend arts. In de discussie kwam naar voren dat een telefonisch consult niet voldoende is, en dat twee jaar een te lange periode is. Daar werd op ED tegenin gebracht dat de aandoening wordt

gekenmerkt door progressieve achteruitgang, de wet niets zegt over geldigheid van consultverslag, en de consultant hoe dan ook niet tot de conclusie 'niet doen' zou zijn gekomen.

6 De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd.

De uitvoeringsrichtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie is voor de commissies leidend, maar tijdens de vergaderingen of in de discussieruimte in ED bleek met enige regelmaat dat hier door de uitvoerend arts van werd afgeweken of dat er iets niet goed ging tijdens de uitvoering. Sommige leden van de RTE's legden bij de beoordeling de nadruk op de gevolgen van het handelen voor de patiënt en op de opstelling van de arts, anderen beoordeelden vooral de feitelijke gang van zaken.

Zo bleek bijvoorbeeld uit de discussie in ED dat er verdeeld werd gereageerd op een incomplete coma-check. Enerzijds gaven leden aan dat de arts voldoende aanleiding kon hebben om te menen dat de patiënt in een diep coma verkeerde –hoewel er te weinig coma-inducerend middel was toegediend–, omdat de patiënt lichamelijk in zeer slechte staat was en de arts met zijn 'klinische blik' zag dat de patiënt in coma was. Anderzijds gaven er leden aan dat een complete coma-check gedaan moet worden, om zo zeker te zijn dat de patiënt geen gevolgen ervaart van de spierverslapper, ongeacht de lichamelijke staat van de patiënt en de 'klinische blik' van de arts.

Een ander voorbeeld was hulp bij zelfdoding bij een patiënt met kanker: de arts verliet patiënt voordat deze was overleden. Na terugkomst was patiënt nog niet overleden en werd er overgegaan tot euthanasie. In de discussie werd geopperd dat het tot de professionele verantwoordelijkheid van de arts behoort om aanwezig te blijven, want patiënt kon in gevaar komen. Sommige deelnemers brachten in dat de patiënt niet in gevaar gekomen was en dat de arts oproepbaar was; het oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' was volgens sommigen daarom te streng.

Een ander in ED besproken voorbeeld betrof een geval waarin de arts geen reservekit bij zich had bij een patiënt die niet overleed na toediening van de euthanatica. De vraag kwam op of de RTE's dit wel kunnen eisen, als veel artsen geen reservekit hebben. Een deel van de discussianten vond het belangrijk dat de arts had aangegeven lering uit de zaak te hebben getrokken, en vond daarom het oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' te zwaar. Anderen voerden aan dat als dit een oordeel 'conform de zorgvuldigheidseisen' zou krijgen, de RTE's de norm loslaten dat artsen een reservekit mee moeten brengen.

In één geval in ED had de arts een onjuist middel toegediend en was vertrokken voordat de patiënt was overleden. Gesteld werd dat de arts geen reden had om patiënt tijdens de uitvoering alleen te laten, en dat in een vergelijkbare casus er een oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' was uitgesproken. Genoemd werd nog dat de Code of Practice geen duidelijkheid biedt over de afstand waarop de arts zich van de patiënt dient te bevinden. In de discussie over deze casus kwam ook naar voren dat de onjuiste medicatie een fout van de apotheek was, maar dat de arts verantwoordelijk is voor het controleren van de middelen.

8.2.3 Oordeelsvorming met betrekking tot specifieke groepen: psychiatrie en Levenseindekliniek

Psychiatrische patiënten

Uit de analyse van de discussie in ED, en uit de observaties bleken de eisen ten aanzien van het verzoek en de behandelingsalternatieven het meest bediscussieerd te worden wanneer het psychiatrische patiënten betrof (zie ook bij de zorgvuldigheidseisen). In enkele gevallen bleek er geen consult door een psychiater te zijn geweest. Als de nadruk op somatisch lijden lag, dan werd de afwezigheid van een psychiatrisch consult als minder problematisch beschouwd dan in gevallen waarin het psychiatrisch lijden op de voorgrond stond.

Aan RTE-leden is in de schriftelijke enquête gevraagd of zij de toetsingscommissies voldoende geëquipeerd vinden om levensbeëindiging bij psychiatrische patiënten te beoordelen. Drieëntwintig van de 38 respondenten vond dat dit het geval is. Met de stelling dat bij een psychiatrische patiënt altijd twee consultants moeten worden gevraagd, van wie één psychiater (conform de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie), waren 11 (van de 38) respondenten het niet eens. Uit de interviews bleek dat de RTE's bezig zijn met het aantrekken van psychiaters als arts-leden. Ten tijde van dit onderzoek waren er inmiddels twee psychiaters werkzaam als commissielid.

De Levenseindekliniek

Uit de interviews bleek dat de leden over het algemeen vinden dat de medewerkers van de Levenseindekliniek professioneel werken, goede verslaglegging leveren, een oplossing bieden voor complexe gevallen, namelijk patiënten in noodsituaties en patiënten die geen gehoor vinden bij hun eigen arts. De leden gaven aan het goed te vinden dat er in teams wordt gewerkt en er veel inspanning wordt verricht om een patiënt snel en diepgaand te leren kennen. Ook gaven de leden aan dat de Levenseindekliniek een functie vervult op het gebied van kennisbevordering door middel van het buddy-systeem en voorlichtend werk. Daarnaast wordt er door middel van het werk dat de Levenseindekliniek doet meer bekendheid gegenereerd voor de mogelijkheid van euthanasie:

“En ik denk dat met meer bespreekbaar maken van de mogelijkheid van euthanasie ... en voltooid leven, het staat steeds meer op de agenda, dus mensen praten er over [over de Levenseindekliniek].” (interview R. # 3)

Meerdere leden gaven aan dat hoewel de Levenseindekliniek op de grenzen opereert, zij deze niet te buiten gaat:

“Ze snappen precies waar ze lopen, op de grens, dus ze kijken wel uit. Dus ik vind dat ze het netjes doen. Ze doen het buitengewoon zorgvuldig, maar ze zijn niet bang om grenzen te verkennen.” (interview R. # 4)

Naast de positieve punten werden er wel enkele bedenkingen geuit. Een van de leden gaf aan het toch problematisch te vinden dat er geen langdurige behandelrelatie tussen arts en patiënt bestaat,

ondanks dat hij ook van mening was dat de Levenseindekliniek wel hard werkt om de patiënt goed te leren kennen:

“Dus dan heeft de voorkennis van de arts een soort meerwaarde bij het beoordelen van de ernst van het lijden en de serieusheid van het verzoek. De Levenseindekliniek heeft die voorgeschiedenis niet, dat vind ik echt een probleem. Ook al doen zij het nodige om het probleem wel te verhelpen, om het op te lappen. En een van de dingen die zij doen is dat ze zeggen in die korte tijd dat we iemand dan wel kennen doen we ons uiterste best om toch een heel genuanceerd en diepgaand beeld van die patiënt te krijgen. Dus die inspanning vind ik ook te prijzen. En die inspanning is denk ik ook deels resultaat van dit soort kritiek.” (interview R. # 2)

Daarnaast gaf een van de leden aan het een tekortkoming te vinden dat er geen behandel- of verlichtingsmogelijkheden kunnen worden geboden. De Levenseindekliniek biedt volgens hem maar één product, en hiermee worden andere mogelijkheden uitgesloten. Ook noemde een van de leden dat er vaak dezelfde artsen een levensbeëindiging uitvoeren en dat hij een eventueel ‘lopende band-effect’ problematisch vindt:

“Nou dat er dan toch veel dezelfde artsen van de Levenseindekliniek dat dan moeten uitvoeren. [...] We hebben laatst een arts van de Levenseindekliniek gehad en we kwamen er achter dat die twee keer op één dag... dat gaat niet over een psychiatrische patiënt hoor, maar een andere casus, twee keer op één dag een euthanasie had uitgevoerd, en ja daar ben ik toch ook huiverig voor. Dat het zo gewoon gaat worden.” (interview R. # 3)

8.2.4 Afstemming van oordeelsvorming tussen commissies

Harmonisatie en implicaties voor toekomstige uitspraken

Een belangrijk element in de oordeelsvorming dat uit de observaties naar voren kwam was dat leden rekening houden met uitspraken uit andere regio's. Daarnaast gaven de leden zich rekenschap van de implicaties van hun oordelen voor toekomstige oordelen. Uit de observaties bleek ook dat de secretarissen veelal op de hoogte zijn van zaken in andere regio's. Zij brachten deze informatie tijdens vergaderingen ook regelmatig in. Het bovenregionaal beoordelen van de NVO-meldingen draagt ook bij aan harmonisatie:

“Sowieso, dat we digitaal die NVO-meldingen soms voor elkaar beoordelen. Ja men mag ook voor elkaar in andere regio's ook beoordelen en dan heb je... dat geeft natuurlijk al een bepaalde mix eigenlijk.” (interview R. # 3)

De leden van de RTE's worden verder ook door middel van de landelijke discussieruimte in ED op de hoogte gehouden van ontwikkelingen. In ED wordt ook ruimte geboden om te discussiëren over bijzondere zaken en zaken waarin een oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' wordt overwogen. De RTE's bleken daarnaast bezig met het ontwikkelen van een Reflectiekamer. Het was

ten tijde van dit onderzoek nog onduidelijk in welke vorm deze gegoten zal worden, maar de intentie is om ruimte te creëren om de grotere thema's te bediscussiëren.

Naast de Code of Practice zijn er ook landelijke afspraken gemaakt op de voorzitters-overleggen. Dat betrof dan bijvoorbeeld de kwestie hoe om te gaan met de geldigheidstermijn van een SCEN-verslag of met een niet-ingevulde coma-check. Dit voorzittersoverleg kreeg hiervoor input vanuit alle disciplines, afkomstig uit de ethici-overleggen, artsen-overleggen en landelijke discussieruimte in ED. Daarnaast zijn er jaarlijkse bijeenkomsten waarop de voltallige RTE's bijzondere thema's bespreken.

Zowel in de enquête als in de interviews is gevraagd of RTE-leden vinden dat er voldoende harmonisatie is in de oordeelsvorming van de toetsingscommissies. Op de vraag of er voldoende harmonisatie is tussen de commissies zeiden 16 respondenten 'ja', 11 'nee' en zeven respondenten hadden hier onvoldoende zicht op. In de toelichtingen op de schriftelijke enquête kwamen wel enkele licht kritische commentaren voor:

“Op belangrijke hoofdlijnen wel. Daarvoor dienen overleggen van secretarissen, voorzitters, artsen en ethici. Kleine verschillen zullen echter blijven bestaan.”

“Dat kan beter, tussen de commissies behoorlijke cultuurverschillen”

Er was echter ook een respondent die weinig belang zag in het harmoniseren.

“We hebben bij de RTE-leden veel verschillende opvattingen en meningen ook over de onderwerpen die er bij de toetsing echt toe doen. Dat is een groot goed. We herbergen in onze gelederen de rekkelijken en de preciezen en alle gradaties daartussen. Het is onwenselijk om die verschillen "weg te harmoniseren". Integendeel we moeten dat omarmen en respecteren.”

In de interviews zeiden enkele respondenten dat ze harmonisatie in de oordelen erg belangrijk vonden, vooral met het oog op rechtsgelijkheid.

“Maar die harmonisatie is met name bedoeld voor in feite rechtsgelijkheid, dus daarmee rechtszekerheid voor artsen. En ja, als artsen hun nek uit willen steken en kunnen steken, het is altijd heel moeilijk euthanasie toch voor de meesten, dan is het belangrijk om te weten voor ze hoe commissies over het algemeen oordelen.”
(interview R. # 9)

Ondanks deze inspanningen waren er met enige regelmaat (tijdens de observaties) toch ook nog verschillen te zien in wat de verschillende commissies acceptabel vinden. Zo vond een commissie een vijf maanden oud consultant-verslag geen probleem, omdat de patiënt een ziekte had die langzaam verergerde. Ten tijde van de consultatie was het lijden nog niet ondraaglijk. Omdat er werd 'voorzien' dat de ondraaglijkheid zou gaan ontstaan, was er later geen nieuw consult aangevraagd. In een andere commissie werd er echter ten aanzien van een vijf weken-oud verslag gezegd dat zij vier maanden nooit goed zouden keuren.

Ook bleek uit de observaties dat op het moment dat een toetsingscommissie een arts op gesprek kreeg, er regelmatig sprake was van onduidelijkheid over *waarom* een arts was uitgenodigd. De RTE's vergaderen maandelijks in verschillende samenstellingen, dus soms werd een arts uitgenodigd door een commissie met een andere samenstelling dan de commissie die de arts op gesprek kreeg. De nieuwe commissie begreep niet altijd wat de reden was om de arts uit te nodigen. De geïnterviewde leden herkenden dit en gaven aan dat dit enerzijds te verklaren is doordat de overdracht niet optimaal is verlopen (mogelijk ook door het ontbreken van een document waarin de redenen voor de uitnodiging zijn vastgelegd), en anderzijds omdat er verschil in interpretatie bestaat.

De leden gaven in de interviews aan dat er getracht wordt rekening te houden met de roostering van de vergaderingen, zodat er minstens één van de leden bij het gesprek aanwezig is die ook besloten heeft de arts uit te nodigen.

8.3 Wat zijn opvattingen en ervaringen van (voormalige) RTE-leden ten aanzien van het functioneren van de RTE's?

8.3.1 Samenstelling van de RTE's.

Disciplines

De RTE's bestaan uit leden vanuit drie disciplines, een arts, een ethicus en een jurist die tevens voorzitter is. In de interviews werd aangegeven dat de inbreng vanuit de verschillende disciplines tijdens vergaderingen inhoudelijk vaak overlapt. Hoewel de achtergrond van de leden verschilt, gaven de leden aan dat iedereen wel dezelfde globale kennis over de wet, medische en ethische kwesties deelt:

“Kijk de mensen die daar zitten, de leden, mijzelf erbij gerekend, die zijn natuurlijk een paar keer goed ingewerkt, dus je begrijpt wat een ander zegt en [...] je hebt niet het gevoel van we praten vanuit totaal verschillende werelden.” (interview R. # 4)

De voorzitter heeft naast een inhoudelijke ook een organisatorische rol. Er werd genoemd dat hij verantwoordelijkheid draagt voor het soepel verlopen van de vergaderingen. De leden gaven aan dat het verschil in inbreng voornamelijk naar voren komt wanneer er specifieke vakinhoudelijke vragen worden gesteld. De specifieke bijdrage van de voorzitter betreft voornamelijk juridische procedures, kennis over jurisprudentie en de interpretatie van de wet.

De specifieke inbreng van de arts betreft voornamelijk medische zaken, een van de leden zei hierover:

“De arts weet denk ik toch, in verhouding met een ethicus en een jurist, het meeste van de medische achtergrond, wat is nou de ziekte, wat is het lijden, wat is de toekomst van het lijden? Wat mag je verwachten, wat mag je niet verwachten en dat soort dingen. En ook met de toetsing, wat is er gebruikt, is de uitvoering correct verlopen, enzovoort.” (interview R. # 6)

Er werd aangegeven dat de ethicus zich specifiek richt op het stellen van fundamentele vragen, het beoordelen van zingevingsvraagstukken en kennis heeft van de ethische dimensies van bepaalde begrippen. Voorbeelden die werden genoemd waren:

“Maar goed, uiteindelijk kijk je dan natuurlijk naar begrippen zoals ondraaglijkheid en dan kijk je naar literatuur in de medische ethiek die daarover is. En begrippen rond wilsbekwaamheid en autonomie en dergelijke die natuurlijk centraal staan in ethiek en medische ethiek, dus dat is het specifiek ethische.” (interview R. # 8)

De multidisciplinariteit wordt gewaardeerd:

“De toets achteraf door drie verschillende disciplines garandeert een zorgvuldige en meerdimensionale beoordeling. De hoge acceptatiegraad van dit systeem heeft een grote meldingsbereidheid tot gevolg.”

Commissieleden verschilden niet alleen in hun rol, maar ook in hoeverre zij persoonlijk invulling geven aan bepaalde normen en waarden. Sommige commissieleden leggen sterk de nadruk op in hoeverre zij zich kunnen inleven in de situatie van de arts. Leden vanuit alle disciplines doen moeite om zich voor te stellen hoe het is om in de schoenen van de arts te staan en wegen dit mee in hun oordeel.

Er waren onder de leden verschillende opvattingen ten aanzien van de vraag hoe de zorgvuldigheidseisen geïnterpreteerd moeten worden. Sommigen proberen vooral in de geest van de zorgvuldigheidseisen te oordelen, en anderen zijn geneigd zich meer aan de letter te houden. Uit de interviews bleek dat de leden dit verschil herkennen:

“Rond de borrel heet dat de rekkelijken en de preciezen, maar die zitten niet per se in de regio's, dat wordt soms wel een beetje gezegd, maar dat zit 'm heel erg in de mensen en niet in de toevallige indeling van regio's, voor zover ik kan overzien.” (interview R. # 7)

De Code of Practice bood hierbij wel houvast. Overigens werd er bij verschil van opvatting altijd uitgebreid besproken wat de interpretatie bij een specifieke casus was, zowel tijdens de vergadering (observaties) als bij de online discussie in ED.

Specifieke deskundigheid

In de interviews is gevraagd of de respondenten vonden dat er voldoende expertise in de toetsingscommissie aanwezig was. Het antwoord was steeds bevestigend, waarbij sommige respondenten aantekenden dat er actief geworven wordt op bepaalde expertise, met name onder de arts-leden. Bij specifieke vragen kan informatie bij een deskundige worden gevraagd:

“Maar als het echt nodig is kan je ook geanonimiseerd een deskundige vragen. Het is ook wel leerzaam om dit werk te doen, af en toe zijn er hele bijzondere ziektes waar

je nog nooit van gehoord hebt. Dingen die één keer per jaar in Nederland voorkomen, echt iets heel bijzonders. En je wilt dan toch weten hoe het beloop van die ziekte is en ... ja dan moet je toch even een of andere hoogleraar in Leiden of zo erbij hebben.” (interview R. # 6)

8.3.2 De houdbaarheid van het huidige systeem van melding en toetsing

Werkdruk

Sinds enkele jaren maken de RTE's onderscheid tussen VO- en NVO-meldingen. Dit onderscheid wordt op het secretariaat gemaakt aan de hand van een checklist (bijlage I). Een wijziging in de werkwijze was noodzakelijk geworden door de toename van het aantal meldingen en de daarmee gepaard gaande werkdruk. De werkdruk wordt gevoeld op de secretariaten, waar alle meldingen gecontroleerd worden, en de oordelen worden voorbereid. Maar ook de RTE-leden ervaren deze werkdruk, al is die door de uitbreiding van het aantal leden per commissie ongetwijfeld ook afgenomen.

Over het algemeen gaven de leden, in verband met de houdbaarheid van het systeem, aan dat ze de werkdruk bij de RTE's hoog vinden. De leden besteden veel tijd aan het beoordelen van de gevallen op de vergaderingen en thuis bij de digitale afhandeling van de NVO-meldingen, en daarbovenop komen nog allerlei andere werkzaamheden:

“Ja die oordelen moeten af, ik bedoel die perst iedereen er wel doorheen, maar het gaat om de dingen er omheen, commissie hiervoor, commissie daarvoor, bezoeken intervisiegroepen SCEN-artsen, dit, dat bijwonen. Daar zie je mensen mee worstelen. Dat door de toename van de werkdruk dat daar minder animo voor is, met name dan bij de mensen die nog moeten werken om daar tijd voor vrij te kunnen maken, die vinden dat lastig.” (interview R. # 1)

en

“Ja het is allemaal wel veel naast het reguliere werk, naast het beoordelen van oordelen wat de commissie als basiswerk heeft, komen er heel veel taken bij. En ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die ook nog ander werk hebben, dat ze het niet allemaal in de lucht kunnen houden.” (interview R. # 3)

Andere oorzaken van de hoge werkdruk die werden aangedragen waren de toegenomen complexiteit van de meldingen, de groei van het aantal meldingen en het feit dat het aantal leden niet in verhouding met de stijging van het aantal meldingen meegroeit.

In de vragenlijst werd, in verband met de houdbaarheid, ook gevraagd naar de financiële vergoeding van het werk van de RTE's. Een meerderheid gaf aan hier geen problemen mee te hebben, maar in de toelichting gaven enkele RTE-leden wel een kritische noot:

“Met alle nevenactiviteiten is de vergoeding te mager geworden.”

“Het is niet een goed betaalde functie. Verschil in salariëring tussen ethicus en arts begrijp ik niet.”

Behoud van kwaliteit bij VO-NVO onderscheid

Over het algemeen gaven de leden aan dat de hoge werkdruk volgens hen niet leidt tot een verminderde kwaliteit van de beoordeling en bijna alle RTE-leden vond de afhandeling van NVO-meldingen van goede kwaliteit. Enkele uitspraken uit de toelichtingen bij de enquête over het NVO-VO onderscheid:

“Nuttig en noodzakelijk om twee snelheden aan te brengen. Veel meldingen hebben geen toets tijdens mondelinge behandeling (meer) nodig.”

“Het betreft een zeer praktische werkwijze, waarbij aan de essentie van de wet: een integrale beoordeling door drie deskundigen intact blijft. Sommige zaken behoeven inderdaad geen bespreking; zij zijn evident.”

“Door de splitsing in VO en NVO is er meer tijd voor VO meldingen. Toegenomen werkdruk op andere fronten (portefeuilles ed.) veroorzaakt wel een spanningsveld.”

De NVO's worden niet in de vergadering besproken, maar beoordeelt ieder RTE-lid van achter zijn computer. Daar zitten ook minder positieve kanten aan, aldus een respondent:

“En ik vind ED maar een eenzame bezigheid, ik zit dan achter mijn computertje, het is donker, het is 's avonds. En je mist de interactie, de stimulerende interactie. Dus je moet het dan eigenlijk helemaal uit jezelf laten komen en dat vind ik moeilijker en minder aantrekkelijk dan een vergadering waar je met elkaar overlegt.” (R. # 6)

Bij de vraag of het onderscheid NVO-VO leidt tot kwaliteitsverlies werden in de enquête de volgende toelichtingen gegeven:

“Afraffelen van een melding vind ik niet acceptabel. Maar gezien de toegenomen meldingsdruk schuurt de hoeveelheid werk die moet worden verricht wel regelmatig tegen het acceptabele aan.”

“Wel een verschil in uitgebreidheid en grondigheid, geen verschil in kwaliteit. We besteden nog steeds veel aandacht aan de NVO's en spannen ons in deze recht te doen.”

“Uit de splitsing komt natuurlijk voort dat VO-zaken grondiger worden besproken.”

“De weg naar de afhandeling is verschillend maar de kwaliteit m.i. gelijk omdat een NVO laagdrempelig VO wordt (is mijn indruk).”

Een van de leden gaf in de interviews aan dat hij bij het afhandelen van de NVO meldingen toch met enige regelmaat zaken tegenkomt waar hij ‘even over wil praten’. Deze punten waren dan specifiek voor zijn vakgebied, en dit zou een secretaris of commissielid van een andere discipline niet zien, omdat zij deze vakspecifieke kennis missen. Vierentwintig van de 38 vragenlijstrespondenten gaven aan dat ze minstens één keer een NVO in een VO hadden veranderd. Uit de observaties bleek dat wel eens tot onbegrip bij andere commissieleden te leiden. In de toelichtingen zeiden zij over de redenen voor de veranderingen het volgende:

“Meestal vragen over de criteria: onderaaglijkheid en de uitvoering”.

“Omdat ik de zaak moreel complexer of onduidelijker vond dan de secretaris.”

“Meestal om aan arts en/of consultant verduidelijkende vragen te kunnen stellen.”

Uit de observaties bleek dat bij sommige commissies wordt ‘aangestuurd’ op voldoende VO dossiers.

Een grote groep respondenten (33/38) antwoordde positief op de meer principiële vraag of het toets-systeem kan waarborgen dat de euthanasiepraktijk in Nederland binnen de wettelijke kaders blijft. Een van de geïnterviewde leden noemde expliciet dat hij trots was op het systeem zoals dat in Nederland is:

“Dus ik ben eigenlijk wel trots op het Nederlandse systeem zoals dat gaat. En ik heb me dan ook nog wat verdiept in andere systemen. Als je kijkt naar het Belgische systeem waar ze een evaluatie zoals jij nu uitvoert niet hebben, en als je daar ziet wat de arts die de voorzitter is van de commissie is, zijn eigen dossiers mee beoordeelt, dat die arts ook nog voorzitter van de Belgische vereniging voor een vrijwillig levenseinde is, dan denk ik, ik vind dat wij in Nederland een hele, hele zorgvuldige toetsing hebben.” (interview R. #2)

Respondenten achten het systeem in meerderheid houdbaar, al worden volgens sommigen de ‘randen’ van de wet wel opgezocht. Uit de toelichtingen bij de enquête:

“Ik zie in de afgelopen zes en een half jaar dat ik lid ben een beweging naar de randen van de wet; deze wordt mijns inziens niet opgerekt, zeker niet in oneigenlijke of voor mij onacceptabele zin.”

Oplossingen

In praktische zin achtte een grote meerderheid het systeem houdbaar, maar de werkdruk plus het feit dat een groot deel van de oordelen NVO-meldingen betreft, roepen de vraag op of er nog

verdergaande aanpassingen van de werkwijze mogelijk zijn, met behoud van zorgvuldigheid en kwaliteit. Een geïnterviewde zegt daarover:

85% van de gevallen geloof ik is NVO. [...] Of je die nou op dezelfde manier moet blijven toetsen? Er moet wel een of ander soort toets zijn, maar of je dat nou op dezelfde manier moet doen en dat drie aparte leden daar ieder naar kijken, ik weet niet of dat nodig is.” (interview R. # 5)

En iemand lichtte in de enquête toe:

“De aantallen zullen alleen maar verder toenemen. Ik denk dat het gros van de NVO-meldingen momenteel te intensief worden getoetst.”

Meerdere leden gaven aan dat er binnen de RTE's wordt nagedacht over de wijze waarop de oordeelbrieven worden geschreven. Een optie is het introduceren van korte oordeelbrieven voor een deel van de NVO-meldingen. Dit zou de secretaris ontlasten, aangezien die dan geen casus-specifieke informatie in het oordeel hoeft op te nemen.

Om de RTE-leden te ontlasten werd nagedacht over *wie* NVO-meldingen zou moeten beoordelen. Enerzijds waren er leden die aangaven dat hier bijvoorbeeld alleen een secretaris of slechts één van de commissieleden naar zou kunnen kijken. Dit zou volgens de leden een significante vermindering in werkbelasting betekenen:

“[...] een of andere toets is wel nodig ja. Maar of we daar met z'n drieën nou moeten zitten, dat lijkt me eigenlijk overbodig.” (interview R. # 5)

Anderzijds waren er leden die aangaven dat er toch een hele commissie naar deze meldingen moet kijken, maar wellicht op minder intensieve wijze. De eerste reden die hiervoor werd aangedragen was dat de wet voorschrijft dat er een jurist, een arts en een ethicus naar de melding moeten kijken. Ook spraken er leden over de verantwoordelijkheid die zij voelen wanneer hun naam onder het oordeel staat:

“Omdat ik dan niet weet wat het dossier is, wie weet heeft de secretaris ergens overheen gelezen en mijn naam staat er onder.” (interview R. # 1)

Andere mogelijke oplossingen, zoals uitbreiding van het aantal leden, werden niet door iedereen onderschreven:

“De huidige vorm voldoet prima, mochten er capaciteitsproblemen ontstaan is de oplossing een uitbreiding van de formatie.”

“Ja, het systeem is houdbaar, met dien verstande dat uitbreiding van het huidige aantal leden (45) niet wenselijk is en dus andere oplossingen daarvoor gezocht

moeten worden bijv. oordelen in standaardgevallen gaan beperken tot een korte mededeling.”

In tabel 8.3 staat een overzicht van de uitkomsten van de schriftelijke enquête over het functioneren van de RTE's.

Tabel 8.3 Schriftelijke enquête RTE-leden en secretarissen over het functioneren van de RTE's¹

	N
Sinds enkele jaren hanteren de RTE's het onderscheid VO (vragen-oproepend) – NVO (niet vragen-oproepend)[...]. Vindt u deze werkwijze goed?	
Ja	38
Nee	0
Hoe vaak kwam het voor dat u [...] van een als NVO bestempeld dossier aangaf dat u het toch uitgebreider wilde bespreken tijdens de vergadering?	
Nooit	4
Ongeveer een keer	20
Vaker dan een keer	9
Hebt u de indruk dat er een kwaliteitsverschil is tussen de afhandeling van VO- en NVO-meldingen?	
Nee	27
Ja	11
Sinds enkele jaren vinden er binnen de ED-omgeving landelijke discussies plaats over bepaalde meldingen. Hoe beoordeelt u de werking van deze discussies?	
Onvoldoende	5
Matig	20
Voldoende	8
Goed	4
Geen mening	1
De afgelopen jaren is het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding fors toegenomen. Heeft u het idee dat u daardoor soms te weinig tijd kon besteden aan een melding?	
Nee	34
Ja	3
Vindt u het wenselijk dat naast het handelen van de arts ook het consultatieverslag door de RTE's wordt getoetst?	
Nee	23
Ja	12
Vindt u het wenselijk dat naast het handelen van de arts ook het handelen van de apotheker door de RTE's wordt getoetst?	
Nee	31
Ja	5

vervolg tabel 8.3

Vindt u dat er voldoende harmonisatie is in de beoordeling van meldingen door de verschillende toetsingscommissies?

Ja	16
Nee	11
Geen/onvoldoende beeld	7

Vond u de financiële vergoeding die u kreeg als lid van de toetsingscommissie voldoende?

Nee	19
Ja	10

Is het huidige toetssysteem, gezien de jaarlijkse toename in het aantal gemelde gevallen, in uw ogen houdbaar in praktische zin?

Ja	24
Nee	14

Is het huidige toetssysteem houdbaar in meer principiële zin, namelijk dat het kan waarborgen dat de euthanasiepraktijk in Nederland zich beweegt (of blijft bewegen) binnen de wettelijke kaders?

Ja	33
Nee	5

Wat is uw mening over de inhoud van de in 2015 ingevoerde Code of Practice?

Onvoldoende	0
Matig	2
Voldoende	9
Goed	27

Ondersteunt de Code of Practice u bij uw werkzaamheden in de RTE?

Ja	32
Nee	6

In april 2016 is de klachtenregeling RTE in werking getreden, inclusief de instelling van een klachtencommissie. Wat is uw mening over deze klachtenregeling?

Onvoldoende	0
Matig	2
Voldoende	10
Goed	8
Geen mening	18

1 n=38; 6 juristen, 10 artsen, 10 ethici, 11 secretarissen

8.3.3 Het werken met ED

Alle leden van alle toetsingscommissies worden uitgenodigd te reageren op ter discussie ingebrachte casussen in ED. In de onderzoeksperiode waren dat er 36. Uit de analyse van de discussies bleek dat het aantal mensen dat reageert op de ingebrachte casuïstiek verschildt van enkelen tot bijna de helft van de leden. De inhoud varieerde van 'ik ben het eens met de commissie' tot uitgebreide verhandelingen over wat de leden als problematisch aanmerkten en waarom. Dat de beoordelende commissie notie nam van de discussies die in ED staan, werd duidelijk doordat een oordeel met enige regelmaat aangepast was nadat het op ED was geplaatst. De commissies plaatsen hun uiteindelijke

oordelen met overwegingen aan het einde van de discussie, zodat iedereen hiervan op de hoogte is. Een belangrijk punt dat door meerdere leden in de interviews werd aangedragen, was dat niet iedereen altijd aan alle discussies meedoet. Hiervoor werden verschillende redenen gegeven:

“Maar er staat ook wel eens iets in ED en dan krijg je met moeite vijf of zeven commentaren omdat men het toch eigenlijk niet interessant vindt.” (interview R. # 6)

“Nee. Er wordt dus een casus ingebracht van ‘beste RTE-leden willen jullie daar wat van zeggen’. Nou als er tien mensen reageren dan is het al mooi. Dus lang niet iedereen reageert.” (interview R. # 1)

en

“Nu deze zaak, ik heb zelf ook laat gereageerd, en zes of zeven mensen van de 45 hebben mee gediscussieerd. Het zijn bijna altijd dezelfde. Dat zet kwaad bloed, ook omdat het niet betaalt, en ik ga wel door het hele dossier en ben er anderhalf, twee uur mee bezig geweest.” (interview R. # 7)

Desgevraagd vonden 25 van de 38 vragenlijstrespondenten de werking van de discussies in ED matig of onvoldoende. Als voornaamste oorzaak voor het niet reageren op discussies in ED werd gebrek aan tijd genoemd; het reageren in de discussieruimte werd als tijdrovend aangemerkt. Er zijn ook leden die het niet problematisch vonden dat niet iedereen participeert in de discussie, omdat zij van mening zijn dat er maar een beperkt aantal argumenten kan worden aangedragen. Hierover werd in een interview door een van de leden gezegd:

“Nou ja als je uitgangspunt is eigenlijk zou iedereen moeten reageren, natuurlijk niet. Ik vraag me in werkelijkheid af of als je in een casus bij wijze van spreken acht of tien goede reacties hebt, ik kan me voorstellen dat alle argumenten dan wel gewisseld zijn. Kijk ik begrijp dat er gezegd wordt van ja, maar een aantal mensen laat nooit iets van zich horen, dat kan ik me voorstellen... Maar van de andere kant denk ik ja, sommige mensen zijn gewoon contemplatiever ingesteld dan anderen.” (interview R. # 10)

Over het algemeen waren de leden wel tevreden over de kwaliteit van de inbreng, die zij van hoog niveau vonden. Enkele leden gaven aan moeite te hebben met zeer korte reacties die alleen verwijzen naar de inbreng van andere commissieleden en hier mee instemmen.

8.3.4 Gang van zaken tijdens vergaderingen

Er zijn uit de observaties geen grote procedurele verschillen tussen de regio's naar voren gekomen. De sfeer en wijze van vergaderen waren vergelijkbaar. Ook werden de rollen in alle regio's grofweg op dezelfde wijze ingevuld, met behoud van de persoonlijke verschillen in karakter. Voor zover er verschillen werden gevonden, leek de ene regio zich over het algemeen iets formeler op te stellen dan de andere. Wel verschilde de gemiddelde duur van de vergaderingen per regio, en dat was

onafhankelijk van het aantal te beoordelen dossiers. Opmerkelijk was dat de regio's die het laagste aantal gevallen ter beoordeling hadden, niet korter vergaderden maar meer tijd per dossier namen. Van de vergaderingen werden geen notulen gemaakt.

8.3.5 De klachtencommissie

Achttien van de 38 vragenlijstrespondenten hadden geen mening over de klachtenregeling, die sinds april 2016 bestaat. Dat is begrijpelijk, omdat er tot nu toe slechts één klacht is ingediend over het handelen van de toetsingscommissies. Vrijwel alle overige respondenten beoordeelden de klachtenregeling als goed of voldoende.

De toelichtingen bij de enquête gingen in beide richtingen, van 'zinvol' tot 'symboolpolitiek':

"Volgens mij is dit symboolbeleid. Blijkbaar wordt iets als dit gewenst maar ik zie er geen daadwerkelijk nut of noodzaak van in."

"Elk bestuursorgaan in ons land heeft een klachtenregeling. Het is de normaalste zaak van de wereld."

"The proof of the pudding is in the eating. Tot nu toe is er nog geen klacht behandeld volgens de nieuwe regeling."

Ook uit de interviews bleek dat meerdere leden de noodzaak van een klachtencommissie niet inzagen. Een van de leden zei hierover:

"Ja ik vind het echt een beetje onzin. We zijn allemaal volwassen mensen en als het om bejegening gaat dan kan je toch naderhand met elkaar in gesprek gaan en excuses aanbieden. Wat kan je dan verder? Een klacht gegrond verklaren, ik ga toch geen schadevergoeding betalen. Zo Amerikaans gaat het hier toch niet worden hoop ik. Nee, ik vind het een beetje een hele grote kerstboom." (interview R. #3)

8.3.6 Code of Practice

De vragenlijstrespondenten gaven in meerderheid aan dat ze de inhoud van de Code of Practice goed (26/36) of voldoende (9/36) vonden, al waren er kritische kanttekeningen:

"Ik gebruik hem vaak in het kader van harmonisatie van oordelen. Ook ter vergadering ligt hij voor het grijpen."

"Matig leesbaar document, onvoldoende nuance."

"Geeft soms houvast, al zijn de complexe casus meestal zo complex dat ze niet binnen de Code of Practice vallen."

“Ik raadpleeg de Code of Practice maar zelden en voel me vrij ervan af te wijken wanneer we dat wenselijk achten.”

Alle leden lieten zich tijdens de interviews positief uit over de Code of Practice, die zij als pragmatisch en makkelijk leesbaar beschouwden. De leden gebruiken de Code of Practice op verschillende manieren: het wordt gebruikt als steun en handvat voor RTE-leden en artsen, het is een geheugensteun als het gaat om de gemaakte afspraken, het vergroot rechtszekerheid voor artsen en geeft opgebouwde ‘jurisprudentie’ weer.

Ook de vragenlijstrespondenten waren in meerderheid positief over de Code of Practice. Tweeëndertig van de 36 voelden zich in hun werkzaamheden gesteund door de Code of Practice. Slechts twee beoordeelden de Code of Practice als ‘matig’.

In de interviews werd gezegd dat de bekendheid bij artsen nog vergroot moet worden, en dat een naamsverandering of aanpassing van de lay-out hierbij zou kunnen helpen:

“Bij uitvoerend artsen is die weinig bekend op de een of andere manier, daar gaan we wat aan doen. We gaan proberen het daar beter te verspreiden, misschien een andere naam geven, misschien moeten we het een sexy naam geven, een glossy naam, een beetje glimmend papier, een plaatje erop of weet ik veel.” (interview R. # 1)

Inhoudelijke verbeterpunten betroffen de beschrijving van het criterium ‘ondraaglijk lijden’ en een duiding van het verschil tussen het criterium ‘uitzichtloosheid’ en het criterium ‘geen redelijke andere oplossing’. Duidelijk is dat regelmatig zal moeten worden nagegaan of de Code of Practice, in verband met de veranderende inzichten en een veranderende praktijk, aanpassing behoeft, zoals ook het voornemen is.

8.3.7 Wenselijkheid van het als RTE beoordelen van consultverslagen

In de enquête werd gevraagd of men vond dat de RTE’s ook het consultatieverslag moeten beoordelen. Eén op de drie respondenten vond van wel, twee op de drie vonden dat niet wenselijk.

“Gelet op het grote belang van deze verslagen voor de beoordeling en het feit, dat de toetsingscommissies de enige instantie zijn die alle SCEN-verslagen te zien krijgen en dus ook het beste kunnen beoordelen of er sprake is van disfunctionerende SCEN-artsen.”

“We kijken wel naar de kwaliteit van het SCEN-verslag, en vinden daar ook wat van (soms laten we dat de arts of SCEN-arts ook weten). Maar we toetsen het niet in de zin van de wet, en dat is m.i. ook niet wenselijk.”

Wel is het zo dat de RTE’s bij consultverslagen van onvoldoende kwaliteit onofficiële maatregelen kunnen treffen, zoals dit commissielid aangaf:

“Dus het is wel zo, als het verslag echt onvoldoende is, dan maken we daar aantekeningen van en soms wordt een consulent gebeld, of als het echt... dan schrijven we een brief, als het drie keer helemaal niet door de beugel kon. We doen er wel iets mee. Maar we gaan niet systematisch zitten kijken van heeft hij het wel goed gedaan en dan gaan we er meteen bovenop zitten.” (interview R. # 4)

8.3.8 Wenselijkheid van het beoordelen van de apotheker

In de enquête ging een vraag over de wenselijkheid van toetsing van het handelen van de apotheker door de RTE's. Een ruime meerderheid vond dat niet gewenst; dit standpunt werd op verschillende manieren toegelicht:

“Arts is verantwoordelijk voor zijn handelen en de controle van de door de apotheek geleverde middelen.”

“Het handelen van de apotheker is meestal niet te toetsen als er geen problemen zijn geweest, maar wanneer de apotheker apert onjuist handelt zou daarop toch actie op moeten worden ondernomen, de vraag is of je dan van een toetsing moet gaan spreken.”

8.3.9 Transparantie

De RTE legt verantwoording over zijn handelen af door middel van publicatie van de oordelen op de website en het jaarverslag. Een selectie van oordelen wordt bovendien op de website gepubliceerd en is te doorzoeken op trefwoord, jaartal, aandoening, of oordeel. Door de toegenomen werkdruk is besloten de tekst van de oordelen in de loop der jaren steeds verder te standaardiseren. Hierdoor is het merendeel van de oordelen minder informatief geworden. Meestal blijft de inhoudelijke toevoeging aan de standaard tekst beperkt tot een korte conclusie van de commissie ten aanzien van iedere zorgvuldigheidseis. Met het verder verkorten van de oordeelbrieven zullen deze nog minder informatief worden. Voor de NVO-meldingen geldt dat die in ED worden beoordeeld; eventueel commentaar is daarbij dus schriftelijk, en daarom terug te vinden. Van de vergaderingen waarin over de VO-meldingen wordt gesproken, worden geen notulen gemaakt. Dit alles leidt ertoe dat inzicht in de wijze waarop een commissie tot een oordeel is gekomen, en welke argumenten meegewogen zijn, of verworpen, voor de andere leden van de RTE's, voor de betrokken arts en voor het publiek moeilijk te krijgen is. Dit werd ook zo ervaren door een geïnterviewde die zei:

“We hebben geen notulen, we hebben geen woord en weerwoord in onze oordelen, dus het algemene publiek kan niet helemaal zien wat nou alle ins en outs en voors en tegens waren.” (interview R. # 2)

Ook de RTE's zelf hebben soms last van het niet kunnen beschikken over notulen. Dat is bijvoorbeeld het geval als een arts op gesprek komt bij een andere commissie dan de commissie die hem heeft uitgenodigd. De ontvangende commissie, zo bleek uit de observatie, had vaak geen idee van de reden die een eerdere commissie had om de arts uit te nodigen.

8.3.10 Na een oordeel ‘niet conform de zorgvuldigheidseisen’: de rol van het Openbaar Ministerie

Wanneer een RTE oordeelt dat er *niet* gehandeld is ‘conform de zorgvuldigheidseisen’ wordt de melding doorgestuurd aan het Openbaar Ministerie (OM). Tot nu toe heeft het OM nog nooit besloten een meldend arts te vervolgen. Zes van de 36 vragenlijstrespondenten waren het eens met de stelling dat ze hun werk als minder zinvol ervaren omdat het OM tot nu toe alle zaken die de RTE’s als ‘niet conform de zorgvuldigheidseisen’ had beoordeeld, heeft geseponeerd. Slechts twee respondenten dachten dat het vermoeden dat de zaak geseponeerd zou worden, het moeilijk maakt om het oordeel ‘niet conform de zorgvuldigheidseisen’ uit te spreken. In de interviews gaven meerdere respondenten aan dit problematisch te vinden:

“Maar ja, 15 jaar helemaal niks, dat is wel een beetje weinig. En het is misschien ook een beetje typisch Nederlands dat we hebben een nieuwe regeling en het werkt, want als er een rechtszaak euthanasie komt dan geeft dat een hoop journalistieke zaken, een hoop politieke zaken, een hoop Kamervragen.” (interview R. # 6)

Een van de geïnterviewde leden gaf aan dat dit mogelijk kan leiden tot een legitimiteitsprobleem:

“Stel dat er in de samenleving en in het publieke debat het beeld ontstaat van ja weet je, vier ‘onzorgvuldigen’ per jaar, 6000 ‘zorgvuldigen’, waar hebben we het over? ‘Het is een grote poppenkast en die lui vinden alles best en die ene keer dat het onzorgvuldig was ging het alleen over de uitvoering’, als dat echt zo zou zijn, ja dan heb je een legitimiteitsprobleem. En dan is waarschijnlijk de Hoge Raad alleen niet voldoende om dat te herstellen, ik bedoel dan is er meer aan de hand.” (interview R. # 8)

Anderen gaven aan dat zij geen moeite hebben met het feit dat tot nu toe alle zaken geseponeerd zijn, omdat het mogelijk is dat er geen redenen waren tot vervolging:

“En ja als het OM dan met de arts spreekt en het IGZ en de arts geeft aan dat hij toch daar wel van overtuigd was, ja dan denk ik wat hebben we dan... en kan goed aangeven waarom hij toch, ondanks dat hij dat bij de commissie niet duidelijk heeft verwoord en niet duidelijk op papier heeft gezet, dat het voor hem heel duidelijk was dat het ondraaglijk lijden is, ja wat heeft dan een vervolging nog voor zin. Dus ik zie wel heel veel redenen om toch tot niet vervolging over te gaan in die cases die we hebben gehad.” (interview R. # 3)

Meerdere leden opperden bovendien de mogelijkheid van ‘cassatie in het belang der wet’, omdat de RTE’s door middel hiervan jurisprudentie kunnen opbouwen, maar tegelijkertijd de betreffende arts niet een oordeel ‘niet conform de zorgvuldigheidseisen’ hoeft te krijgen:

“Nee dat [vervolging door het OM] vind ik eigenlijk niet zo’n prettige weg. Ik voel meer voor cassatie in het belang der wet, dat we dat moeten doen. Ik bedoel als wij

expres onzorgvuldig gaan zeggen om de officier te dwingen om wat te zeggen, dat vind ik... niet echt een mooie manier, nee.” (interview R. # 1)

Een van de leden gaf aan dat hij het als een beperking ervoer om alleen een oordeel ‘conform de zorgvuldigheidseisen’ of ‘niet conform de zorgvuldigheidseisen’ uit te kunnen spreken:

“En dat wil zeggen daar hebben we al jaren over zitten steggelen als commissie, we hebben slechts twee smaken, zorgvuldig en onzorgvuldig. Je kunt iemand eigenlijk niet met goed fatsoen een waarschuwing geven. Dat hebben we later wel eens gedaan, ergens toch in het oordeel gezet er zit een probleem maar het is toch zorgvuldig. Maar de wet kent alleen maar zorgvuldig en onzorgvuldig.” (interview R. # 2)

Anderzijds werd er genoemd dat een derde optie tot verwarring zou leiden:

“Nee, ik denk zoals het nu is, is het eigenlijk wel goed. Want anders krijg je natuurlijk toch zo'n grijze tussencategorie. En dan krijg je weer de vraag moet dat dan wel of niet naar het Openbaar Ministerie. Dus ja, als echt de zorgvuldigheidseis niet is nageleefd, ja dan is er ook geen discussie over.” (interview R. # 4)

Volgens enkele leden zijn er wel degelijk meer mogelijkheden als het gaat om de beoordeling van het handelen van een arts en is een ‘officiële’ derde mogelijkheid ongewenst:

“Ja maar ik ben het daar niet mee eens, want er is een derde optie. Een derde optie is bijvoorbeeld, ondanks het feit dat je het gevoel hebt dat het niet op een onzorgvuldig gaat uitdraaien nodig je de arts uit en ga je in gesprek met de arts, nodig je de consulent uit en ga je in gesprek met de consulent. En bel je de arts. Zeg je tegen de arts van ‘joh dit is echt te kort door de bocht geweest, doe dit niet meer, laat een collega met je meekijken, probeer iemand te zoeken met wie je kan sparren, vraag de volgende keer een SCEN-arts in de steunfunctie’, dat zijn allemaal opties die we hebben. Dus ik ben het daar niet mee eens, ik vind dat je met zorgvuldig/onzorgvuldig plus die tussenacties, dat je voldoende tot je beschikking hebt. Want het is goed dat de commissies gedwongen worden om te zeggen van ja alles afwegende, slaat het dan door naar zorgvuldig of onzorgvuldig, dat vind ik gewoon goed.” (interview R. # 10)

Tabel 8.4 Aan respondenten voorgedragen stellingen. Enquête RTE-leden en secretarissen.

	Volledig oneens N	Oneens N	Neutraal N	Eens N	Volledig eens N
Het bestaan van een Code of Practice verbetert de kwaliteit van de oordelen van RTE's.	0	3	6	18	11
De beoordeling van NVO-gevallen is (in mijn RTE) van goede kwaliteit.	0	0	2	21	15
De klachtenregeling is een pure formaliteit.	3	11	14	5	4
Het aantal oordelen "niet conform de zorgvuldigheidseisen" is een goede afspiegeling van de werkelijk 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' uitgevoerde euthanasieën.	te weinig: 9		eens: 23		te veel: 2
Het is nodig om voor een verzoek om levensbeëindiging van een psychiatrische patiënt altijd twee consultants in te schakelen, onder wie een psychiater.	0	11	3	14	9
De toetsingscommissies euthanasie zijn voldoende deskundig om meldingen van euthanasie en HBZ bij patiënten met psychiatrische aandoeningen te beoordelen	0	1	3	25	8
De verschillende disciplines in de RTE's vullen elkaar goed aan	0	0	2	22	14
Euthanasie dient uitsluitend door artsen verricht te blijven worden.	0	0	2	13	22
Stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten zou gelegaliseerd moeten worden, ongeacht of zij aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoen.	7	15	8	4	2
Binnen de huidige wetgeving is er voldoende ruimte om euthanasie toe te passen of hulp bij zelfdoding te bieden bij een voltooid leven.	2	8	7	15	4
Een patiënt die het euthanasie-jargon kent heeft een grotere kans dat zijn of haar euthanasieverzoek wordt ingewilligd.	0	11	7	17	2
Een arts die het euthanasie-jargon kent heeft een grotere kans dat zijn of haar euthanasiemelding als 'zorgvuldig' wordt beoordeeld.	1	10	7	15	4
Ik ervoer mijn werk als lid van de toetsingscommissie als minder zinvol omdat de afgelopen jaren nooit tot vervolging is overgegaan door het College van procureurs-generaal en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (ondanks enkele tientallen meldingen die door de toetsingscommissie als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' zijn beoordeeld).	11	14	5	6	0
Het is voor een toetsingscommissie moeilijk om een oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' uit te spreken indien het sterke vermoeden bestaat dat het College van procureurs-generaal en de Inspectie voor de Gezondheidszorg geen consequenties aan de casus zal verbinden.	15	19	2	2	0

8.4 Conclusies

Bij de beoordeling van een melding gaan de RTE's uit van vertrouwen in de arts en in de door de arts aangeleverde gegevens. De commissies hanteren ten aanzien van artsen van wie zij vinden dat zij weliswaar te goeder trouw maar niet conform alle vereisten hebben gewerkt, bij voorkeur een educatieve houding. Aan deze educatieve taak besteden de commissies veel aandacht. De commissies hebben begrip voor de moeilijke positie van de arts, en zullen daarom bij voorkeur artsen steunen en informeren zodat zij in een volgende casus hun handelen kunnen aanpassen. De commissies signaleren dat zowel meldend artsen als consulenten soms tekort schieten in hun verslag. De commissies doen dan veel moeite om de ontbrekende informatie boven water te krijgen. De commissies zijn voorzichtig met het uitspreken van het oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen'. De grens tussen wel en niet 'conform de zorgvuldigheidseisen' wordt veelal door zeer context-specifieke factoren bepaald. Uiteindelijk worden er maar weinig gevallen als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' beoordeeld. De RTE's hebben geen wettelijke taak ten aanzien van de consulent, maar geven sommige consulenten wel feedback op de kwaliteit van hun verslag.

Bij de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen gebruikt de commissie de Code of Practice. Wanneer hiervan wordt afgeweken, wordt dit altijd onderbouwd. De Code of Practice draagt bij aan de harmonisatie van oordelen. Hoewel er al veel bereikt is ten aanzien van harmonisatie – er zijn geen grote systematische verschillen tussen de commissies gezien – blijkt er onder de leden toch behoefte te zijn aan meer uitwisseling. De discussiemogelijkheid in ED wordt niet door iedereen gebruikt. De nieuw ingestelde reflectiekamer kan mogelijk bijdragen aan verdergaande harmonisatie. De vraag of er in de loop van de tijd anders wordt gedacht over wat een standaardcasus is en wat niet, valt op grond van dit deelonderzoek niet te beantwoorden. Enige ontwikkeling is wel duidelijk: zo werden meldingen vanuit de Levensidekliniek aanvankelijk altijd als VO beoordeeld, maar nu is dat geen zelfstandig criterium meer.

Bij de oordelen 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' ontbreekt een weergave van de discussie, maar worden de overwegingen van de commissie wel uitgelegd. Dit zijn er echter slechts enkele: de meeste oordelen zijn in hoge mate gestandaardiseerd. Dit is onvermijdelijk gezien de grote aantallen. Dit heeft zijn weerslag op de transparantie ten aanzien van het proces van de oordeelsvorming. Er moet daarbij onderscheid gemaakt worden tussen 'interne transparantie' en 'externe transparantie'. Met betrekking tot de eerste blijken de RTE's zelf soms last te hebben van het niet kunnen beschikken over notulen. Dat is bijvoorbeeld het geval als een arts op gesprek komt bij een andere commissie dan de commissie die hem heeft uitgenodigd. De ontvangende commissie, zo bleek uit de observatie, had vaak geen idee van de reden de arts uit te nodigen. Het beschikbaar hebben van notulen van de betreffende vergadering zou daarbij kunnen helpen. Het is echter nog de vraag in hoeverre het wenselijk of noodzakelijk is om ook naar buiten toe meer transparantie te bieden over het proces waarin oordelen tot stand komen. In het geval van zeer complexe of controversiële oordelen zou het nuttig kunnen zijn niet alleen het oordeel te publiceren maar ook meer weer te geven van de overwegingen die tot dat oordeel geleid hebben. Er is echter een spanning tussen het verminderen van de werkdruk, en het verbeteren van de transparantie.

De leden van de toetsingscommissies zijn over het algemeen tevreden over het functioneren van elkaar en van de commissie als geheel. Zij vinden het huidige systeem vooralsnog houdbaar. Het onderscheid tussen VO en NVO wordt als behulpzaam ervaren. Wel is de werkdruk onverminderd hoog bij de toetsingscommissies, zowel voor de leden, als voor de secretariaten. De RTE's zouden daarom baat hebben bij verdergaande maatregelen om deze werkdruk te verlagen. Een van de maatregelen zou kunnen zijn het invoeren van verkorte oordelen, of oordeelbrieven (oordelen zonder inhoudelijke informatie). Ook wordt de optie genoemd bepaalde standaardgevallen te laten beoordelen door één lid van de commissie, waarbij altijd ook een secretaris meekijkt. Hiervoor is evenwel een wetswijziging noodzakelijk.

De meeste leden van de toetsingscommissie worden niet gedemotiveerd door het uitblijven van vervolging door het OM bij artsen die 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' hebben gehandeld. Sommigen zouden graag wel een rechterlijke toetsing zien. Door enkelen wordt gesuggereerd cassatie in het belang der wet mogelijk te maken, zodat een rechter een oordeel kan vellen zonder dat artsen vervolgd hoeven te worden.

9

Conclusies en aanbevelingen

9.1 Inleiding

De Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) is in 2002 in werking getreden. De doelen van deze wet zijn het bevorderen van de rechtszekerheid voor alle betrokkenen, het bevorderen van de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen, aan artsen een adequaat kader te bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen, het vergroten van de transparantie en maatschappelijke controle. De wet verplicht artsen om de toepassing van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer. Een van vijf Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) beoordeelt vervolgens of de arts aan de wettelijk vastgestelde zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. In dit rapport wordt verslag gedaan van de derde evaluatie van de Wtl. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uit de verschillende deelonderzoeken thematisch besproken en worden enkele aanbevelingen gedaan.

9.2 De praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde

9.2.1 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Op basis van het sterfgevallenonderzoek kan worden geschat dat in 2015 bij 4,5% van het totaal aantal sterfgevallen euthanasie is uitgevoerd (tabel 9.1). Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2010 en hiermee is de frequentie van euthanasie hoger dan deze ooit geweest is. De frequentie van hulp bij zelfdoding bleef laag in 2015: 0,1% van alle sterfgevallen. In absolute aantallen betekenen deze percentages dat in 2015 sprake was van ongeveer 6550 gevallen van euthanasie (in 2010: ongeveer 3850) en ongeveer 150 gevallen van hulp bij zelfdoding (in 2010: ongeveer 200 gevallen). Net als in de voorgaande jaren werd in 2015 het overgrote deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen. Zij kregen ook het grootste aantal verzoeken.

Het onderzoek biedt een aantal aanknopingspunten die deze duidelijke toename zouden kunnen verklaren. Het totaal aantal overledenen dat voorafgaand aan het overlijden in 2015 een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan was ongeveer 12.200 (8,3% van alle overledenen). Ook dit aantal is in absolute zin en als percentage van het totaal aantal sterfgevallen gestegen ten opzichte van 2010 (9100 verzoeken). Het aantal verzoeken om euthanasie 'te zijner tijd' is in 2016 ten opzichte van 2011 ongeveer verdubbeld, van 33.900 per jaar tot 67.700. Ook is het percentage

verzoeken dat daadwerkelijk tot euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft geleid hoger geworden: in 2015 werd 55% van de verzoeken ingewilligd, terwijl dit in 2010 45% was en in 2005 37%. Het percentage uitgevoerde verzoeken was 61% voor huisartsen (49% in 2010), 33% voor medisch specialisten (35% in 2010), en 23% voor specialisten ouderengeneeskunde (15% in 2010). Er wordt dus vaker verzocht om levensbeëindiging en verzoeken worden vaker uitgevoerd. De grotere toename van het aantal verzoeken 'te zijner tijd' kan mogelijk verklaard worden door de toegenomen aandacht voor euthanasie in de media, bijvoorbeeld de uitgebreide aandacht voor de Levensindekliniek in de afgelopen jaren en voor het belang van tijdig spreken over het levenseinde. Uit de cijfers blijkt overigens ook duidelijk dat de stijging van het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding niet kan worden verklaard door een toenemende sterfte aan kanker: het aandeel van kanker in doodsoorzaken was in 2015 ongeveer gelijk aan dat in 2010.

Hoewel deze evaluatie aanknopingspunten biedt voor het waarom van de toename van het aantal euthanasiegevallen, blijven er vragen. Bijvoorbeeld, hoe komt het dat meer mensen een uitdrukkelijk verzoek om euthanasie doen? Is hierbij mogelijk sprake van een generatie-effect waardoor huidige ouderen eerder geneigd zijn om euthanasie te vragen? En waardoor komt dat? Door grotere nadruk op zelfbeschikking, een verminderde tolerantie voor lijden, druk vanuit de samenleving of nog iets anders? En waarom willigen artsen een groter percentage van de verzoeken in? Omdat patiënten beter weten in welke situaties zij euthanasie kunnen vragen, omdat artsen steeds minder terughoudend worden of door nog iets anders?

Aanbeveling 1 Laat onderzoek uitvoeren naar de achterliggende oorzaken van het stijgend aantal euthanasiegevallen.

In vergelijking met eerdere onderzoeksjaren zijn er enkele verschuivingen te zien in de kenmerken van patiënten wier verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding werd ingewilligd. In 2015 was een groter percentage van de patiënten 80 jaar of ouder (35% versus 20%-24%) en had een iets kleiner percentage kanker als hoofddiagnose, zeker vergeleken met 1995 (66% versus 76%-84%). Verder lijkt er een trend te zijn naar een langere geschatte levensbekorting in de loop der jaren: in 2001 werd voor 85% van de gevallen aangegeven dat de geschatte levensbekorting door levensbeëindiging op verzoek een maand of minder was, terwijl dat in 2015 73% was. Het percentage patiënten waarbij de geschatte levensverkortung meer dan zes maanden was, blijft echter minder dan 10% in alle jaren.

Vergelijkbaar met 2005 en 2010 is dat in ongeveer een op vijf gevallen van in het onderzoek als euthanasie geclassificeerde gevallen niet de reguliere euthanatica zijn gebruikt en de artsen zelf hun handelen niet omschreven als euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging, maar bijvoorbeeld als palliatieve sedatie. Dit zijn ook de gevallen die over het algemeen niet gemeld worden bij de RTE's. Deze gegevens laten zien dat er nog steeds een 'grensgebied' is tussen levensbeëindiging enerzijds en reguliere pijn- en/of symptoombestrijding anderzijds. (zie meer hierover in 9.2.2)

In deze wetsevaluatie is ook onderzocht wat de opvattingen, kennis en ervaringen van het algemene publiek in Nederland zijn wat betreft euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daaruit bleek dat Nederlanders redelijk goed op de hoogte zijn van de regelgeving met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. Zo weet een ruime meerderheid dat alleen artsen euthanasie mogen toepassen

(88%), dat de Levenseindekliniek zich net als andere artsen aan de zorgvuldigheidseisen moet houden (88%), dat een arts een euthanasieverzoek mag weigeren (74%), en dat een euthanasieverzoek van een familielid van een patiënt niet geldig is (68%).

De euthanasiewet wordt door 88% van het Nederlandse publiek ondersteund. Driekwart van hen kan zich voorstellen zelf ooit gebruik te zullen maken van deze wet. Van de Nederlandse burgers die het goed vinden dat er een euthanasiewet is, vindt 64% het belangrijkste argument vóór een euthanasiewet dat in sommige situaties euthanasie de enige oplossing is voor ondraaglijk lijden; 34% vindt het belangrijkste argument dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun levenseinde. Alhoewel er onder het publiek grote steun is voor de rol van de arts, wordt er door veel burgers ook een belangrijke rol toegekend aan familie. Daarover bestaan echter ook misverstanden: een op de vijf burgers meent dat een verzoek om euthanasie van een familielid van een patiënt wettelijke geldigheid heeft. Ruim een derde vindt het belangrijk dat familie mee beslist over een euthanasieverzoek en bijna de helft vindt dat familie hulp bij zelfdoding mag verlenen als aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan.

Uit het vragenlijstonderzoek onder artsen blijkt dat ongeveer een derde van alle artsen zich in de afgelopen vijf jaar wel eens onder druk gezet voelde door een patiënt of naaste om tot euthanasie te besluiten. Daarnaast had 44% van de artsen wel eens druk van een patiënt of naasten ervaren om euthanasie zo snel mogelijk uit te voeren. Druk van naasten om een verzoek af te wijzen, van collega's om een verzoek wel of juist niet in te willigen, of van het management van de instelling om een verzoek af te wijzen kwam veel minder voor. In het artsenonderzoek is ook gevraagd in hoeverre de respondenten het eens waren met de stelling: *'Ik ervaar druk vanuit de maatschappij om euthanasieverzoeken in te willigen'*. Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde waren het vaker met de stelling eens dan medisch specialisten (46% en 48% versus 26%).

Tabel 9.1 Frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde, continue diepe sedatie en levensbeëindiging door de patiënt zelf (sterfgevallenonderzoek)

	2015		2010		2005		2001		1995		1990	
	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)	%	(95% BI)
Medische beslissingen rond het levenseinde:	58	(57-59)	58	(57-59)	43	(42-44)	44	(43-45)	43	(41-44)	39	(38-41)
Euthanasie	4,5	(4,1-5,0)	2,8	(2,5-3,2)	1,7	(1,5-1,8)	2,6	(2,3-2,8)	2,4	(2,1-2,6)	1,7	(1,4-2,1)
Hulp bij zelfdoding	0,1	(0,1-0,2)	0,1	(0,1-0,2)	0,1	(0,0-0,1)	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)
Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	0,3	(0,2-0,4)	0,2	(0,1-0,3)	0,4	(0,2-0,6)	0,7	(0,5-0,9)	0,7	(0,5-0,9)	0,8	(0,6-1,1)
Intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect	36	(35-37)	36	(35,2-37,6)	25	(23,5-26,0)	20	(19-21)	19	(18-20)	19	(18-20)
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling	17	(17-18)	18	(17,3-19,1)	16	(15,0-16,2)	20	(19-21)	20	(19-21)	18	(17-19)
Continue diepe sedatie	18	(17-19)	12	(11,6-13,1)	8,2	(7,8-8,6)	-		-		-	
Levensbeëindiging door de patiënt zelf:												
Stoppen met eten en drinken	0,5	(0,3-0,6)	0,4	(0,3-0,6)	-		-		-		-	
Innemen zelf-gespaarde middelen	0,2	(0,1-0,3)	0,2	(0,1-0,3)	-		-		-		-	
Andere methode	1,2	1,1-1,3	0,9	(0,7-1,1)	-		-		-		-	

- Gegevens zijn niet beschikbaar

9.2.2 Andere beslissingen rond het levenseinde

Naast euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn er ook andere medische handelwijzen die het levenseinde kunnen bespoedigen. Om de ontwikkelingen in de frequentie en kenmerken van euthanasie en hulp bij zelfdoding goed te kunnen duiden is het van belang om ook inzicht te hebben in deze handelwijzen. Uit tabel 9.1 blijkt dat de frequenties van bijna alle andere beslissingen dan euthanasie ongeveer gelijk zijn gebleven, met uitzondering van die van palliatieve sedatie.

In het sterfgevallenonderzoek werden 18 gevallen aangetroffen waarin levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt is uitgevoerd. Dit komt overeen met 0,3% van de totale sterfte en met ongeveer 430 gevallen voor Nederland in 2015. Dit is vergelijkbaar met 2010. In een aantal van deze gevallen had de arts het bespoedigen van het levenseinde wel met de patiënt overlegd zonder dat dit tot een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging had geleid. In enkele gevallen was dat niet gebeurd, maar had de patiënt ooit wel een wens tot bespoediging van het levenseinde kenbaar gemaakt. Maar er waren ook gevallen waarin er was niet overlegd en er ook geen wens bekend was.

Het betreft hier bijna altijd handelwijzen die door de arts zelf geduid worden als palliatieve sedatie of symptoombestrijding en dus niet als levensbeëindigend handelen. Meestal werd morfine toegediend en was de mate waarin het leven werd bekort beperkt tot uren, soms dagen.

Voor het bestrijden van ernstige symptomen in de laatste levensfase kan het soms nodig zijn medicatie toe te dienen die bespoediging van het leven als neveneffect kan hebben. In 36% van het totaal aantal sterfgevallen was volgens de responderende artsen de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde intensivering van symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk gevolg. Dit percentage is stabiel ten opzichte van 2010. Evenals in voorgaande jaren was er in de meeste gevallen geen intentie tot bespoediging van het levenseinde. Vermoedelijk is het hoge percentage sterfgevallen waarin symptoombestrijding werd geïntensiveerd rekening houdend met levensbekorting deels het gevolg van enige overschatting van het levensbekortende effect van morfine. Indien morfine *lege artis* wordt toegediend ontbreekt dat effect namelijk doorgaans.

Ook beslissingen om af te zien van de inzet van potentieel levensverlengende medische behandelingen behoren tot de categorie van medische beslissingen rond het levenseinde. Het kan daarbij gaan om het staken van reeds ingezette behandeling of om het niet instellen van een nieuwe of vervolghandeling. Het percentage sterfgevallen waarbij een niet-behandelbeslissing de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde was, was in 2015 ruim 17%. Ook dit percentage is stabiel ten opzichte van eerdere jaren. In ongeveer een derde van het totaal aantal gevallen werd rekening gehouden met bespoediging van het levenseinde; in de overige twee derde van de gevallen was bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel van het afzien van behandeling.

Volgens de richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is palliatieve sedatie het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Palliatieve sedatie die *lege artis* wordt toegepast bekort volgens de KNMG het leven niet. De frequentie van palliatieve sedatie steeg opnieuw aanzienlijk: van 8% van alle sterfgevallen in 2005, naar 12% in 2010, naar 18% in 2015. Palliatieve sedatie werd bijna altijd uitgevoerd door toediening van een benzodiazepine, in ongeveer de helft van de gevallen in combinatie met morfine. Toediening van alleen morfine bij palliatieve sedatie is in de loop der jaren sterk afgenomen: bij medisch specialisten betrof het nog 12% van de gevallen, maar bij huisartsen en bij specialisten ouderengeneeskunde kwam dat bijna niet meer voor. In 60% van de gevallen ging de arts ervan uit dat de sedatie het levenseinde niet zou bespoedigen, maar in 38% hield de arts rekening met bespoediging van het levenseinde door de sedatie. In 2% was bespoediging van het levenseinde het doel van de sedatie; dit betreft vooral gevallen die door huisartsen werden uitgevoerd.

Het is op grond van het sterfgevallenonderzoek niet mogelijk om vast te stellen waardoor de stijging van de frequentie van palliatieve sedatie verklaard wordt. Mogelijk spelen toenemende bekendheid van de mogelijkheid van palliatieve sedatie onder zowel artsen en andere zorgverleners als patiënten en hun naasten een rol. Daarnaast is het niet uit te sluiten dat maatschappelijke ontwikkelingen, zoals toenemende sterfte thuis en toenemende aandacht voor palliatieve zorg en comfort in de laatste levensfase, een rol spelen. Er zijn geen duidelijke aanwijzingen dat palliatieve sedatie als vervanging van euthanasie wordt gebruikt, mede gezien de stijging van de frequentie van euthanasie.

Aanbeveling 2 Laat nader onderzoek doen naar de stijging van palliatieve sedatie. Is hier sprake van een veranderende plaats van deze handelwijze in relatie tot zowel het spectrum van palliatieve interventies als de Wtl?

Sommige van de hierboven beschreven handelwijzen maken deel uit van het 'grensgebied' tussen levensbeëindiging, al dan niet op verzoek, enerzijds en reguliere pijn- en/of symptoombestrijding anderzijds. Binnen dat grensgebied is het niet zonder meer duidelijk hoe het betreffende handelen geduid moet worden. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als de arts aangeeft dat hij een duidelijke intentie tot bespoediging van het levenseinde had en dat de patiënt is overleden als gevolg van de daartoe toegediende middelen, maar dat hij daarbij middelen gebruikte waarvan het twijfelachtig is of ze het overlijden wel bespoedigen. Of de arts geeft aan dat hij niet de intentie had het levenseinde te bespoedigen, maar ook dat hij morfine toediende in een hogere dosering dan nodig voor pijn- en/of symptoombestrijding. In 2010 werd de omvang van het grijze gebied geschat op 1,2% van het totaal aantal sterfgevallen. In 2015 is het percentage 1,8%. Het betreft voor ongeveer twee derde handelwijzen die in het onderzoek worden geclassificeerd als levensbeëindiging en voor een derde handelwijzen die worden geclassificeerd als intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding. Ook hier geldt overigens vermoedelijk dat artsen het effect van morfine wat betreft bespoediging van het levenseinde nogal eens overschatten.

Naar aanleiding van de bevindingen ten aanzien van het grensgebied in vorige onderzoeksjaren is wel gesuggereerd dat de classificatie van euthanasie aangepast zou moeten worden. Er is bijvoorbeeld gesuggereerd dat het beter is alleen die gevallen als euthanasie te classificeren waarin reguliere euthanatica gebruikt zijn, omdat bij andere gevallen het levensbeëindigende effect onzeker is. In het onderzoek worden gevallen, waarin andere middelen dan de reguliere euthanatica worden gebruikt, wel als euthanasie geclassificeerd op basis van het bevestigende antwoord van de arts op de vraag of dat het overlijden het gevolg was van het toedienen van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Volgens de arts zelf was er dus wel sprake van een levensbeëindigend effect. Deze manier van classificeren geeft mogelijk een overschatting van het aantal gevallen van euthanasie doordat artsen het effect van morfine niet altijd goed lijken in te schatten, maar dat is te prefereren boven een onderschatting van het aantal gevallen van euthanasie. Het is immers vaak niet goed mogelijk, niet in vragenlijstonderzoek maar ook niet in de praktijk, om het levensbekortende effect van morfine objectief vast te stellen. In de loop der jaren zijn vragen toegevoegd om het grensgebied nader te kunnen beschrijven. Voorbeelden hiervan zijn vragen over kenmerken van toegediende morfine of morfine-achtige middelen die een indicatie kunnen geven van de (on)waarschijnlijkheid van levensbekorting en een vraag over hoe de arts zelf haar handelen zou classificeren. Hierdoor is niet alleen meer inzicht verkregen in het grensgebied, maar is ook duidelijk geworden dat gevallen waarbij reguliere euthanatica worden gebruikt vrijwel altijd wel worden gemeld en gevallen waarbij andere middelen worden gebruikt vrijwel nooit (zie ook 9.4.1). Uiteraard is het ook bij toekomstig onderzoek belangrijk om na te gaan of er ontwikkelingen zijn, bijvoorbeeld in de praktijk of in kennis over het levensbekortend effect van morfine, die het wenselijk maken dat er nieuwe vragen gesteld worden.

In 1,8% van de sterfgevallen waren er volgens de arts aanwijzingen dat de persoon zelf opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt. Binnen deze groep was 0,5% gestopt met eten en drinken

(2010: 0,4%) en had 0,2% zelf verkregen dodelijke middelen ingenomen (2010: 0,2%). In absolute aantallen komt dit neer op 730 respectievelijk 280 personen in 2015. De overige 1,1% had andere, veelal gewelddadige methoden toegepast (1670 personen). Van de personen die waren gestopt met eten en drinken was, net als in 2010, de grote meerderheid (80%) 80 jaar of ouder. Van de personen die dodelijke medicatie innamen kwam de meerderheid uit de leeftijdsgroep tot 64 jaar. Bij deze getallen moet worden opgemerkt dat de gegevens verkregen zijn via artsen en dat deze mogelijk geen volledig zicht hebben op de hier beschreven praktijk.

In het maatschappelijke en professionele debat over besluitvorming rond het levenseinde wordt tegenwoordig veel aandacht besteed aan advance care planning. Uit het publieksonderzoek bleek dat van de Nederlandse burgers 70% wel eens nadenkt over medische beslissingen rond het levenseinde. Het vaakst wordt nagedacht over euthanasie (47%), wie beslissingen over medische behandeling moet nemen als de persoon dat zelf niet meer kan (44%), en over welke medische behandeling men wel of niet meer wil bij een ernstige ziekte (40%). Het is opmerkelijk dat de percentages mensen die wel eens nadenken over medische beslissingen rond het levenseinde in 2016 ten opzichte van 2010 eerder zijn af- dan toegenomen: dit staat in contrast met de substantiële stijging van het aantal verzoeken om levensbeëindiging op termijn. Het percentage burgers dat wel eens met een arts heeft gesproken over medische beslissingen rond het levenseinde is klein: 88% heeft dat nog nooit gedaan. Ook zijn er in 2016 nog steeds maar weinig burgers die een wilsverklaring hebben ingevuld.

Aanbeveling 3 Stimuleer de medische beroepsgroep om tijdig het gesprek aan te gaan over de zorg die kwetsbare ouderen en patiënten met ongeneeslijke ziekten wel of niet willen ontvangen.

9.3 Inhoudelijke ontwikkelingen

Met betrekking tot de WtI kunnen zowel inhoudelijke ontwikkelingen worden onderscheiden, dat wil zeggen ontwikkelingen in relatie tot de wettelijke zorgvuldigheidseisen, als ontwikkelingen met betrekking tot de melding en toetsing. In deze paragraaf komen de inhoudelijke ontwikkelingen aan de orde, en in paragraaf 9.4 het vraagstuk van melding en toetsing.

In algemene zin kan worden geconstateerd dat zich met betrekking tot de zorgvuldigheidseisen als geregeld in art. 2 lid 1 WtI in de verslagperiode geen belangrijke wijzigingen hebben voorgedaan. De RTE's interpreteren deze eisen op een wijze die ook al uit de vorige onderzoeksperiode bekend was, en die in het daarover verschenen evaluatierapport in beeld zijn gebracht. Door de publicatie van de Code of Practice van de RTE's in 2015 zijn de mogelijkheden om op relatief eenvoudige wijze op de hoogte te raken van de wijze waarop de RTE's de wettelijke eisen interpreteren sterk verbeterd (zie nader over de Code of Practice paragraaf 9.4.2). De ontwikkeling dat ook een stapeling van ouderdomsklachten binnen het domein van de WtI valt heeft zich in deze verslagperiode doorgezet. Daarover bestaat nu geen enkele twijfel meer.

In de periode 2012-2016 is de discussie met betrekking tot een aantal specifieke thema's duidelijk geïntensiveerd, hetzij door bepaalde uitspraken van de RTE's, hetzij door andere (maatschappelijke) ontwikkelingen. Daarbij zijn regelmatig vragen aan de orde betreffende de in de WtI genoemde zorgvuldigheidseisen. Hieronder worden de belangrijkste thema's besproken.

9.3.1 Psychiatrische patiënten

In het maatschappelijke debat is veel aandacht voor euthanasie en hulp bij zelfdoding bij bijzondere groepen, waaronder psychiatrische patiënten. Daarom is er deze wetsevaluatie specifieke aandacht voor levensbeëindiging in de psychiatrie. Daarbij gaat het vooral om de wettelijke zorgvuldigheidseisen betreffende het vrijwillige en weloverwogen verzoek (in relatie tot de wilsbekwaamheid) en de redelijke andere oplossing (art. 2 lid 1 onder a en d WtI).

Alhoewel alle lijden in wezen psychisch is, is het gebruikelijk onderscheid te maken naar de oorzaak van dat lijden en wel tussen een somatische oorzaak en een psychische oorzaak, waaronder psychiatrische aandoeningen. Met name verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met psychiatrische aandoeningen hebben in de discussie en in jurisprudentie altijd een aparte plaats gehad, vanwege de onvoorspelbaarheid van het beloop van veel psychiatrische aandoeningen en vanwege de mogelijke invloed van de stoornis op de oordeelsvorming van de patiënt. Daarom is het begrijpelijk dat met betrekking tot verzoeken om levensbeëindiging van psychiatrische patiënten specifieke eisen gelden. Zo dient de arts met betrekking tot verzoeken om levensbeëindiging van psychiatrische patiënten volgens een uitspraak van de Hoge Raad uit 1994 met “uitzonderlijke grote behoedzaamheid” op te treden. Deze norm betekent volgens de ‘jurisprudentie’ van de RTE’s dat met name de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek (vrijwilligheid, wilsbekwaamheid) en de redelijke andere oplossing “extra aandacht” behoeven. De in 2009 aangescherpte Richtlijn ‘omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis’ van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) spreekt een voorkeur uit voor een consultatie door twee onafhankelijke artsen. Ook de Code of Practice stelt dat de arts behalve een reguliere (SCEN)-consulent ook een onafhankelijke psychiater moet raadplegen voor beoordeling van de wilsbekwaamheid ter zake van het verzoek en de uitzichtloosheid van het lijden van de patiënt. De Code of Practice sluit echter niet uit dat in het geval van een consulent met specifieke psychiatrische deskundigheid met één consulent kan worden volstaan.

Het geschatte aantal uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn van patiënten met een psychiatrische aandoening is toegenomen van 320 in 1995, tot 500 in 2008 en 1100 in 2016. In het sterfgevallenonderzoek bleek dat 4% van de (al dan niet ingewilligde) verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding afkomstig waren van patiënten met een psychiatrische aandoening. In 2016 gaf 25% van de psychiaters aan in het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging op afzienbare termijn gehad te hebben en 3% van hen dat zij in het afgelopen jaar levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd.

Het geschatte aantal uitgevoerde verzoeken is toegenomen, van maximaal vijf in 1995, tot 30 in 2008 en 60 in 2016. Dit aantal geschatte uitvoeringen van levensbeëindiging op verzoek in 2016 (n=60) komt vrijwel overeen met het aantal gevallen van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten die gemeld werden bij de regionale toetsingscommissie in 2015 (n=56). Ook uit het vragenlijstonderzoek bleek dat alle artsen die levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd, dit hadden gemeld bij de toetsingscommissie.

Over de mogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met psychiatrische aandoeningen bestaat een misverstand bij een substantieel deel van de Nederlanders: 35% van de burgers meent dat psychiatrische patiënten niet in aanmerking komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Iets meer dan de helft van de burgers vindt dat dat wel zou moeten kunnen.

Uit de interviews bleek dat psychiaters over het algemeen terughoudend waren ten aanzien van levensbeëindigend handelen bij psychiatrische patiënten, ook als zij hier in principe wel voor open stonden. Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat 63% van de psychiaters het ondenkbaar vond ooit levensbeëindiging op verzoek toe te passen. Drie procent zou een patiënt na afwijzing van zijn verzoek om levensbeëindiging nooit doorverwijzen naar een andere arts. Ten opzichte van 1995 is het percentage psychiaters die het wel denkbaar vinden om ooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren afgenomen, namelijk van 46% in 1995 naar 37% in 2016. Een belangrijk argument dat zowel door voor- als tegenstanders van levensbeëindiging veelvuldig werd aangedragen was het suboptimaal functioneren van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Het merendeel van de RTE-leden vond dat de toetsingscommissies voldoende geëquipeerd zijn om levensbeëindiging bij psychiatrische patiënten te kunnen beoordelen.

Verzoeken van psychiatrische patiënten om hulp bij zelfdoding moeten terughoudend en behoedzaam worden beoordeeld, maar er kan zeker sprake zijn van situaties waarin inwilliging van dat verzoek past binnen de geldende regels, zoals deze door de RTE's worden toegepast. In het algemeen komt uit het onderzoek het beeld naar voren van een praktijk van levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische patiënten die beperkt in omvang is, zorgvuldig wordt uitgevoerd en gemeld, tegen de achtergrond van een terughoudende beroepsgroep. Dit blijkt ook uit het relatief grote aantal gevallen dat wordt behandeld door de Levensindekliniek. Binnen de psychiatrische beroepsgroep bestaan zeer uiteenlopende visies en opvattingen. Dit lijkt te wijzen op het belang van nadere bezinning, hetgeen zou kunnen worden geëntameerd door de beroepsvereniging.

In dat kader is het met betrekking tot de consulent van belang dat deze beschikt over de specifieke deskundigheid die nodig is om over de casus te kunnen oordelen. Is dat het geval, dan kan zoals gezegd met één consulent worden volstaan, ook om de belasting voor de patiënt te beperken. Om die reden heeft de optie van één consulent, al dan niet van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN), die tevens psychiater is de voorkeur. De praktijk leert evenwel dat het moeilijk is psychiaters te vinden die een dergelijke taak kunnen en willen uitvoeren. Dat zou de beroepsgroep zich moeten aantrekken.

Aanbeveling 4 Het zou goed zijn als de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) een netwerk inricht van deskundige psychiaters die consultaties kunnen doen in het kader van de WtI. Dit netwerk dient dan bij voorkeur gekoppeld te worden met de SCEN-organisatie.

9.3.2 Patiënten met dementie

Staan bij euthanasieverzoeken van mensen met een psychiatrische aandoening vooral de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek en de redelijke andere oplossing centraal, bij verzoeken van mensen met dementie gaat het, naast de wilsbekwaamheid, ook om de zorgvuldigheidseisen inzake het

ervaren van ondraaglijk lijden. Naar aanleiding van een oordeel van een RTE over een casus van euthanasie bij gevorderde dementie ontstond er tijdens de vorige onderzoeksperiode veel discussie in de politiek, medische wereld en samenleving als geheel. Als gevolg daarvan heeft de RTE in de Code of Practice gesteld dat, net als bij psychiatrische patiënten, ook bij patiënten met dementie extra behoedzaamheid vereist is inzake de beoordeling van de wilsbekwaamheid en het ondraaglijk lijden. Daarnaast is in deze code vastgelegd dat er in het kader van de consultatie een arts met specifieke deskundigheid moet worden geraadpleegd. Indien de patiënt niet meer wilsbekwaam is, kan een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt en nadere informatie van de arts of familie hierbij behulpzaam zijn.

Ook in de huidige onderzoeksperiode zijn de mogelijkheden en onmogelijkheden van levensbeëindiging bij patiënten met dementie uitgebreid onderwerp van debat geweest. Deze discussie leek min of meer tot een einde te zijn gekomen met de Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek die de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Veiligheid en Justitie (V&J) in 2015 hebben uitgebracht om de regelgeving te verduidelijken. De lijn die de RTE's in de periode 2012-2016 hanteerden met betrekking tot euthanasie en vergevorderde dementie past binnen de kaders van deze Handreiking. Opmerkelijk was wel het punt dat de RTE's in een oordeel uit 2016 maakten van de 'heimelijke' toediening van middelen. Dit was ook in enkele zaken uit eerdere jaren aan de orde maar werd toen niet geïmpliciteerd.

Hoewel de wet ruimte biedt voor euthanasie bij gevorderde dementie, mits er een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt is, komt dit bijna niet voor. Blijkens het sterfgevallen- en artsenonderzoek was in 4% van de verzoeken om euthanasie sprake van patiënten met dementie. Bij de verzoeken die daadwerkelijk tot euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben geleid was in 3% sprake van patiënten met dementie, maar dit betrof bijna steeds mensen met een vroeg stadium van dementie die nog wilsbekwaam waren.

Van de Nederlandse burgers is 60% het eens met de stelling dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt. Een op de vijf burgers denkt (ten onrechte) dat dat ook zonder schriftelijke wilsverklaring kan. In de publieksvragenlijst was een vignet over dementie opgenomen van een patiënt met wie geen communicatie meer mogelijk was, die kort voordat hij dement werd een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld. Van de respondenten vond 83% het juist dat de arts in deze situatie euthanasie uitvoerde; dit percentage is vergelijkbaar met dat in 2010 en gestegen ten opzichte van het percentage dat werd gevonden in het onderzoek in 2001 (62%).

Deze uitkomsten contrasteren met die uit het artsenonderzoek. Van de artsen in dat onderzoek vond 22% het denkbaar om levensbeëindiging uit te voeren op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring bij een patiënt met gevorderde dementie bij wie geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening. Slechts 1% van de artsen had een dergelijk verzoek ooit uitgevoerd. Met de stelling: *'Het is onmogelijk om het criterium uitzichtloos en ondraaglijk lijden te beoordelen bij een patiënt met gevorderde dementie'* was 52% het (helemaal) eens, 16% neutraal en 32% het (helemaal) oneens.

In het algemeen komt uit bovenstaande het beeld naar voren van een in omvang beperkte praktijk, die zich voornamelijk beperkt tot mensen met beginnende dementie. Waar het gaat om euthanasie bij gevorderde dementie lijkt de weerstand vanuit de beroepsgroep echter toe te nemen. Formeel is dit geen probleem, want artsen zijn niet verplicht de ruimte die de wet biedt volledig te benutten. Maar het is wel een punt van aandacht, om te voorkomen dat wet en praktijk uit elkaar gaan groeien of dat verwarring ontstaat onder artsen over wat de wet wel en niet toelaat.

Aanbeveling 5 Maak als overheid duidelijk dat artsen niet verplicht zijn euthanasie uit te voeren, maar benadruk tegelijkertijd de wettelijke ruimte die bestaat met betrekking tot euthanasieverzoeken van mensen met dementie.

Ten aanzien van de schriftelijke wilsverklaring deed zich in de onderzoeksperiode de vraag voor hoe belangrijk de regelmatige herbevestiging van een eerdere schriftelijke wilsverklaring is. Het Openbaar Ministerie (OM) leek in een zaak uit 2012 aan die herbevestiging niet veel betekenis te hechten, terwijl de RTE's herbevestiging als een van de te beoordelen aspecten zien (zie ook de Code of Practice). Dit laatste standpunt is ook te vinden in de Handreiking uit 2015 en wordt door de beroepsgroep van artsen breed gedeeld.

Aanbeveling 6 Het is belangrijk dat de overheid burgers voorlicht over het belang van de wilsverklaring en het actualiseren en regelmatig herbevestigen daarvan.

Het is verstandig bij het ondernemen van activiteiten naar aanleiding van deze aanbeveling ook aandacht te geven aan de wilsverklaring zoals deze is geregeld in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst ('behandelweigerings').

9.3.3 Voltooid leven

In 2011 werd een conceptwetsvoorstel door Burgerinitiatief Uit Vrije Wil openbaar gemaakt dat voorzorg in een recht op hulp bij zelfdoding voor wilsbekwame mensen van 70 jaar of ouder. Hoewel er toentertijd onvoldoende politiek draagvlak was voor dit voorstel, stelden de ministers van VWS en V&J op verzoek van de Tweede Kamer in juli 2014 de Commissie Schnabel in, die advies moest geven over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. In 2016 bracht de commissie haar advies uit: naar mening van de commissie biedt de Wtl voldoende ruimte om het merendeel van de 'voltooid leven'-problematiek te ondervangen en is er geen reden om de wetgeving aan te passen of een aparte wettelijke regeling in te stellen. In oktober 2016 kwam er een reactie van de regering op het rapport van de commissie Schnabel waarin zij aangeeft zich aan te sluiten bij de regeling die in 2011 werd voorgesteld door het Burgerinitiatief, met één belangrijk verschil: de regering noemt geen leeftijdsgrens. D66 kwam eind 2016 met een initiatiefwetsvoorstel van vergelijkbare strekking, waarin wel een leeftijdsgrens is opgenomen.

Uit het artsenonderzoek blijkt dat 5% van de deelnemende artsen ooit een verzoek van een patiënt tot levensbeëindiging had ingewilligd op grond van een 'voltooid leven' waarbij er een medische grondslag voor het lijden was maar geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. Een kwart van de artsen zou daartoe bereid zijn. Het gaat hier om patiënten met een stapeling van

ouderdomsklachten. Ontbreekt die grondslag, dan daalt het percentage artsen dat ooit een verzoek had ingewilligd naar 2% en neemt de bereidheid af tot 16%. Bij de verzoeken die niet tot euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden geleid was er in 23% sprake van een stapeling van ouderdomsklachten en in 5% sprake van psychosociale of existentiële problemen. Bij de verzoeken die wel tot euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden geleid was in 15% sprake van een stapeling van ouderdomsklachten en in 3% sprake van psychosociale of existentiële problemen.

Een kwart van de burgers vindt dat gezonde personen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie. Voor de stelling dat hoogbejaarden medicijnen van een arts moeten kunnen krijgen om zelf het leven te beëindigen is veel meer steun: 51%. Dit percentage is duidelijk hoger dan in 2010. Ook met de stelling dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie is iets meer dan de helft van de respondenten het eens (58%). Waar het gaat om de steun voor een dergelijke regeling bestaat er dus een behoorlijk verschil tussen artsen enerzijds en de algemene bevolking anderzijds.

Er lijkt al met al een toegenomen maatschappelijk en (vooral) politiek draagvlak te zijn voor de legalisering van levensbeëindiging op grond van verzoeken die voortkomen uit het gevoel een voltooid leven te hebben. Hoewel de mogelijkheid dat levensbeëindiging bij lijden op basis van een stapeling van ouderdomsklachten geaccepteerd wordt door (een deel van) de medische beroepsgroep, is er in de medische beroepsgroep weinig draagvlak voor een nog ruimere interpretatie van de Wtl. Als er wordt besloten dat een voorziening voor de groep die momenteel buiten de Wtl valt noodzakelijk is, lijkt een nieuwe wet naast de Wtl de enige mogelijkheid. Een antwoord op de vraag of die wet er moet komen, en zo ja, met welke inhoud, valt buiten het kader van dit onderzoek, maar het aantal verzoeken om hulp bij zelfdoding van mensen met een voltooid leven zonder medische grondslag of zonder stapeling van ouderdomsklachten is waarschijnlijk klein. Ook zijn er in de literatuur de nodige zorgen over de mogelijke impact van een eventuele voltooid leven-wet op de Wtl. Zo is onder meer door de Commissie Schnabel de vrees geuit dat het naast elkaar bestaan van twee regelingen met verschillende criteria en procedures de bestaande zorgvuldige praktijk onder de Wtl kan ondermijnen.

Aanbeveling 7 Als besloten wordt een voltooid leven-wet te maken, dan moet veel aandacht worden besteed aan goede afstemming met de Wtl, om het risico op ondermijning van de Wtl zo klein mogelijk te houden.

9.3.4 Kinderen onder 12

De Wtl heeft betrekking op verzoeken om euthanasie van wilsbekwame personen van 12 jaar of ouder. Bij kinderen van 12 tot en met 15 jaar dienen ouders of voogd in te stemmen met het verzoek, en bij kinderen van 16 of 17 jaar dienen de ouders of voogd bij de besluitvorming betrokken te worden maar behoeven zij niet met het verzoek in te stemmen. Het inwilligen van een verzoek om levensbeëindiging van kinderen jonger dan 12 jaar wordt gezien als een situatie van levensbeëindiging zonder verzoek. In juni 2015 bracht de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) een officieel standpunt naar buiten waarin zij ervoor pleitten dat

euthanasie zoals geregeld in de Wtl ook mogelijk gemaakt moet worden voor wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar.

Levensbeëindiging bij kinderen onder de 12 jaar (maar na het eerste levensjaar) komt waarschijnlijk slechts zeer weinig voor. Een minderheid van de burgers is op de hoogte van het feit dat euthanasie niet mag worden uitgevoerd bij kinderen in de leeftijd van een tot en met 11 jaar (47%). Vier op de tien burgers vindt dat jongere wilsbekwame kinderen ook in aanmerking zouden moeten komen voor euthanasie, maar 29% is het daar niet mee eens. Ruim de helft van de meldende artsen vindt dat wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding als zij daarom vragen.

De juridische analyse leert dat het gegeven dat verzoeken om euthanasie van kinderen jonger dan 12 jaar niet onder de Wtl vallen, niet betekent dat de inwilliging van een dergelijk verzoek onmogelijk is. Wanneer het gaat om een verzoek van een wilsbekwame minderjarige, jonger dan 12, die vanwege een ziekte ondraaglijk lijdt terwijl er geen andere mogelijkheden zijn om dat lijden weg te nemen, zal de arts naar moet worden aangenomen met succes een beroep kunnen doen op overmacht in de zin van een conflict van plichten (art. 40 Wetboek van Strafrecht (Sr.)). Nu het voorsnog lijkt te gaan om een zeer gering aantal gevallen per jaar en de mogelijkheid van art. 40 Sr. bestaat, is er geen aanleiding de Wtl op dit punt te wijzigen. Om tegemoet te komen aan de rechtsonzekerheid die artsen beleven bij toepassing van de route van art. 40 Sr. kan overwogen worden om dergelijke gevallen onder de reikwijdte te brengen van de in 2016 ingestelde Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Dit werd ook bepleit in de evaluatie uit 2013 van de (toenmalige) Regeling Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Op die manier kan toch een multidisciplinaire beoordeling plaatsvinden, die functioneert als 'buffer' tussen de arts en het OM. Een door de NVK op te stellen richtlijn over hoe om te gaan met verzoeken om levensbeëindiging van wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar zou daarbij een belangrijke rol kunnen spelen.

- Aanbeveling 8 Overweeg om de reikwijdte van de (huidige) Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen uit te breiden tot alle gevallen van actieve levensbeëindiging bij minderjarigen tot 12 jaar.*
- Aanbeveling 9 Verzoek de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde om een richtlijn op stellen ter zake van levensbeëindiging bij minderjarigen van 1 tot 12 jaar, met bijzondere aandacht voor wilsbekwame kinderen jonger dan 12.*

9.3.5 Levenseindekliniek

Sinds maart 2012 kunnen mensen met een euthanasie wens bij wie de arts het verzoek niet wil inwilligen terecht bij de Levenseindekliniek, mits aan de zorgvuldigheidseisen kan worden voldaan. Aanmelding kan gedaan worden door zowel de arts als de patiënt zelf. Naar aanleiding van de vorige evaluatie werd een onderzoek ingesteld naar de Levenseindekliniek. De uitkomsten van dit onderzoek geven een positief beeld van de kwaliteit en zorgvuldigheid waarmee de medewerkers van de Levenseindekliniek te werk gaan. De toetsing van meldingen van de Levenseindekliniek werd met

ingang van 2016 door de RTE's genormaliseerd. Tot die tijd werden alle door hen gedane meldingen als 'vragen oproepend' behandeld.

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat 18% van de artsen wel eens doorverwezen heeft naar de Levenseindekliniek. Twee derde van de artsen heeft nooit een patiënt doorverwezen naar de Levenseindekliniek, maar kan zich wel voorstellen dit ooit te doen en 15% vindt het niet denkbaar dit ooit te doen. Deze laatste groep is groter onder medisch specialisten dan onder huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Als situaties waarin men ooit doorverwezen heeft of het denkbaar acht ooit door te verwijzen worden psychiatrisch lijden (55%) en lijden aan het leven (53%) het vaakst genoemd, gevolgd door dementie (45%).

Het aandeel van patiënten met een psychiatrische aandoening onder patiënten die naar de Levenseindekliniek worden verwezen is groot vergeleken met de patiënten die naar een andere arts worden doorverwezen of niet worden doorverwezen (34% versus 8% en 19%). Een kwart van de onderzochte psychiaters gaf aan wel eens een patiënt te hebben doorverwezen en 66% had nog nooit een patiënt doorverwezen naar de Levenseindekliniek maar vond het wel denkbaar dit in de toekomst te doen. Elf procent van de psychiaters gaf aan nooit een patiënt naar de Levenseindekliniek te zullen doorverwijzen.

Een grote meerderheid van de Nederlandse burgers staat positief ten opzichte van de Levenseindekliniek. Achtentachtig procent van hen weet dat de Levenseindekliniek zich net als andere artsen aan de zorgvuldigheidseisen moet houden. Van de burgers vindt 74% het goed dat de Levenseindekliniek er is en 52% kan zich voorstellen er ooit gebruik van te willen maken. Slechts 7% van de Nederlandse burgers zegt het niet goed te vinden dat de Levenseindekliniek bestaat. Ook de leden van de RTE's zijn over het algemeen positief over de Levenseindekliniek, met name over het feit dat de medewerkers van de Levenseindekliniek professioneel werken, goede verslaglegging leveren en een oplossing bieden voor complexe gevallen. Het is de vraag, gelet op deze ontwikkelingen, of er nog aanleiding is in de WtI een verwijsplicht in te voeren voor artsen die weigeren in te gaan op een euthanasieverzoek, zoals wordt voorgesteld in het bij de Tweede Kamer aanhangige initiatiefwetsvoorstel 33.778. Door de komst van de Levenseindekliniek lijkt de noodzaak voor een dergelijke wetsvoorstel grotendeels te zijn vervallen.

Aanbeveling 10 Zie af van het in de WtI opnemen van een verwijsplicht voor artsen die weigeren in te gaan op een euthanasieverzoek.

De Levenseindekliniek is vooral opgericht met het oog op situaties waarin artsen zich terughoudend of weigerachtig opstellen met betrekking tot 'complexe' gevallen. Gaat het om een weigering van een arts in een 'niet-complexe' situatie, dan ligt het veel meer voor de hand een oplossing te zoeken in de sfeer van een vervanger of collega van de arts.

9.4 De praktijk van melding en toetsing

9.4.1 Melding

Voor het bereiken van een open en gecontroleerde praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding is het essentieel dat artsen gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding melden. In 2015 ontvingen de RTE's 5516 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het geschatte totaal aantal gevallen op basis van het sterfgevallenonderzoek is 6700, waarmee het meldingspercentage uitkomt op 82%. Dit betekent dat het meldingspercentage vrijwel gelijk is gebleven aan het percentage in zowel 2005 als 2010.

Om te begrijpen waarom niet alle gevallen van levensbeëindiging op verzoek worden gemeld, zijn de gemelde en niet-gemelde gevallen vergeleken. Daaruit blijkt dat in 2015 vrijwel alle gevallen (99%) waren gemeld waarin de arts zelf de term 'euthanasie of hulp bij zelfdoding' het meest passend vond voor de uitgevoerde handelwijze. Als de arts de term 'symptoombestrijding' of 'palliatieve of terminale sedatie' het meest passend vond was het handelen nooit gemeld. Er is ook een sterke relatie tussen de gebruikte middelen en het al of niet melden. Bij gebruik van spierverslappers en barbituraten waren euthanasie en hulp bij zelfdoding in 99% van de gevallen gemeld en bij gebruik van morfine of benzodiazepinen was geen enkel geval gemeld. Tenslotte blijkt er een relatie te zijn tussen het consulteren van een tweede arts en melding: als er geen consultatie had plaatsgevonden dan werd er meestal (93%) niet gemeld. Het onderzoek uit 2010 gaf hetzelfde beeld. We moeten dus concluderen dat het feit dat niet alle gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding worden gemeld vooral gerelateerd is aan het feit dat artsen niet alle gevallen als zodanig onderkennen.

Aanbeveling 11 Het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en reguliere symptoombestrijding en palliatieve sedatie anderzijds dient opgenomen te worden in de scholing van medisch studenten en in medische vervolgopleidingen; overdosering van morfine met bespoediging van het levenseinde als doel dient vermeden te worden.

In de database van aan de RTE gemelde gevallen is ook het oordeel van de RTE vermeld. In de periode 2002 tot en met 2015 waren er 76 gevallen waarin het oordeel is gegeven dat niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen was gehandeld. Dit betreft 0,2% van alle gemelde gevallen (43.171) in deze periode. In een multivariate analyse blijven er enkele kenmerken over gerelateerd zijn aan het oordeel van de RTE: ten opzichte van huisartsen hadden medisch specialisten een vijf keer grotere kans en ten opzichte van gevallen van euthanasie hadden gevallen van hulp bij zelfdoding een bijna drie keer grotere kans op het oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'. Verder blijkt dat in latere jaren de kans op een oordeel 'niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen' afneemt.

Uit het vragenlijstonderzoek onder meldende artsen blijkt dat zij de procedure rond melding en toetsing van levensbeëindigend handelen op verzoek, inclusief de rol van de gemeentelijk lijkschouwer daarbij, over het algemeen als neutraal tot positief ervaren. Een op de vier tot vijf meldende artsen heeft wel problemen met de administratieve afhandeling en/of het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie. De algemeen toegankelijke informatiebronnen van de toetsingscommissies, de website en de Code of Practice, zijn bekend bij slechts een minderheid van de

meldende artsen. De artsen die deze bronnen kennen waarderen de informatie die daarin gegeven wordt, maar maken er niet allemaal regelmatig gebruik van. De wettelijke vereisten van consultatie en melding bij euthanasie en hulp bij zelfdoding ondervinden grote steun onder de meldende artsen.

9.4.2 Toetsing

Het toetsen van de meldingen door de RTE's gaat in enkele stappen. Het dossier dat de arts heeft opgesteld wordt door de gemeentelijk lijkschouwer opgestuurd naar een RTE. De secretaris van de toetsingscommissie toetst het dossier vervolgens aan een checklist om te bepalen of het een niet vragen oproepende (NVO), of een vragen oproepende (VO) melding is. Voor elk dossier maakt de secretaris een conceptoordeel waarbij gebruik gemaakt wordt van een standaard tekst. Hierin worden de bijzonderheden van elke casus ingevuld. De concept-oordelen over de VO-meldingen worden in een vergadering besproken. De concept-oordelen over de NVO-meldingen worden nagekeken via een elektronisch systeem waarin ieder lid (de arts, de voorzitter en de ethicus) zijn oordeel geeft. Wanneer minimaal één lid dat wil, wordt een NVO-melding alsnog VO-melding en ter vergadering besproken. Het elektronische systeem van de RTE's biedt de mogelijkheid om ingewikkelde casuïstiek met meerdere leden van verschillende commissies te bespreken.

De (onvermijdelijke) standaardisering van de formulering van de oordelen heeft zijn weerslag op de transparantie, zowel intern als extern, ten aanzien van het proces van de oordeelsvorming. Bij zeer complexe of controversiële oordelen zou het nuttig kunnen zijn niet alleen het oordeel te publiceren maar ook meer weer te geven van de overwegingen die tot dat oordeel geleid hebben.

Aanbeveling 12 Onderzoek de mogelijkheid om, vooral bij complexe zaken, niet alleen het oordeel maar ook de argumentatie van de commissie beter inzichtelijk te maken voor de buitenwereld.

Het huidige toetsingssysteem lijkt behoorlijk goed te functioneren: zowel de meldend artsen als de leden van de toetsingscommissies zijn tevreden over de kwaliteit van de beoordeling. Uit de observaties kwamen geen grote inhoudelijke verschillen tussen de regio's naar voren en ook geen onberedeneerde afwijkingen van de Code of Practice. Er waren onder de leden verschillende opvattingen ten aanzien van de vraag hoe de zorgvuldigheidscriteria geïnterpreteerd moeten worden. Sommigen probeerden vooral in de geest van de zorgvuldigheidscriteria te oordelen, en anderen waren geneigd zich meer aan de letter te houden. Bij de beoordeling gaan de RTE's in het algemeen uit van vertrouwen in de arts en in de door de arts aangeleverde gegevens. Opvallend was dat er regelmatig sprake was van matige en/of incomplete verslaglegging door de meldend artsen. De RTE's haalden dan voor zover mogelijk de noodzakelijke informatie uit andere onderdelen van het dossier, zoals de verslagen van de consultant, specialistenbrieven en patiënt-journaals. De commissies hanteren ten aanzien van artsen waarvan zij vinden dat zij weliswaar te goeder trouw maar niet conform alle vereisten hebben gewerkt, bij voorkeur een educatieve houding. Deze kan tot uiting komen in een brief, in het oordeel, in een telefonisch contact of tijdens een gesprek. De commissies zijn voorzichtig met het uitspreken van het oordeel 'niet conform de zorgvuldigheidseisen'.

De commissies signaleerden dat ook consultants soms tekort schieten in hun verslag. De RTE's hebben geen wettelijke taak ten aanzien van de consultant, maar omdat de RTE's de enige instanties

zijn die zicht hebben op de kwaliteit van de consulentenverslagen, is er veel voor te zeggen dat de RTE's iets doen met hun bevindingen terzake. De RTE's geven consulenten soms feedback op hun verslag, maar voorstelbaar is ook dat de RTE's ook anderen attenderen op problemen.

Aanbeveling 13 De RTE's zouden consulenten die kwalitatief onvoldoende verslagen inleveren; feedback moeten geven en bij persisterende lage kwaliteit melding moeten doen bij de IGZ.

De Code of Practice wordt door de commissies gebruikt bij de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen en draagt bij aan de harmonisatie van oordelen. Hoewel er al veel bereikt is ten aanzien van harmonisatie blijkt er onder de leden toch behoefte te zijn aan meer uitwisseling. De elektronische discussiemogelijkheid wordt niet door iedereen gebruikt. De nieuwe reflectiekamer kan hier mogelijk een aanvulling op bieden.

Het onderscheid tussen VO- en NVO-meldingen wordt als behulpzaam ervaren. Bijna alle RTE-leden vonden de afhandeling van NVO-meldingen van goede kwaliteit. Wel is de werkdruk onverminderd hoog bij de toetsingscommissies, zowel voor de leden als voor de secretariaten. De afgelopen jaren is sprake van een aanzienlijke toename van het aantal bij de RTE's gemelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek. Mede naar aanleiding daarvan hebben de RTE's binnen het huidige wettelijke systeem gezocht naar mogelijkheden om de werklast te beperken. In dit onderzoek zijn door de RTE-leden ook andere mogelijkheden genoemd om de werklast te beperken. Een van die mogelijkheden is het uitbreiden van de commissies. Echter, volgens de leden kan dit als nadeel hebben dat de harmonisatie een nog groter probleem wordt. Een andere mogelijkheid die genoemd werd, is om in eenvoudige zaken te volstaan met een kort standaardoordeel in plaats van een oordeel waarin uitvoerig op de feiten en omstandigheden van de zaak wordt ingegaan. Tot slot werd genoemd dat het een mogelijkheid zou kunnen zijn om eenvoudige zaken te laten beoordelen door één commissielid in plaats van door een commissie van drie. Deze optie vereist aanpassing van de Wtl. Elke maatregel om de werkdruk te verminderen zal vanzelfsprekend moeten worden ingebed in een aanpak die de overall-kwaliteit van het toetsingssysteem garandeert, bijvoorbeeld door steekproefsgewijze controle. Gelet op de ervaring die sinds de inwerkingtreding van de Wtl is opgedaan en gelet op de grote eenvormigheid van veel van de gemelde zaken, zijn dergelijke werklaetaanpassingen bepaald niet ondenkbaar.

Aanbeveling 14 Bezie de mogelijkheden om de werklast van de RTE's te verminderen en pas daartoe zo nodig de Wtl aan.

De toetsingscommissies nemen hun educatieve taak serieus. Dit gebeurt in het contact met de meldend artsen, maar blijkt ook uit de publicatie van alle in hun ogen relevante oordelen. In verreweg de meeste oordelen zijn de overwegingen die tot het oordeel geleid hebben echter niet inzichtelijk, ook niet voor de RTE-leden zelf. Voor de meerderheid van de oordelen is dit niet problematisch, maar voor complexe VO-gevallen en voor gevallen waarbij de arts op gesprek wordt uitgenodigd zou het vastleggen van de overwegingen kunnen bijdragen aan het inzichtelijk maken van de afwegingen die tot een oordeel geleid hebben. Het notuleren van de hele vergadering is wellicht niet haalbaar gezien de werklast.

Aanbeveling 15 Onderzoek de mogelijkheden om voor complexe VO-gevallen en bij meldingen waarvan besloten wordt de arts uit te te nodigen ook de overwegingen te documenteren.

De Code of Practice is over het algemeen goed ontvangen. Met de bekendheid van de code is het echter minder rooskleurig gesteld. Zelfs onder meldend artsen bleek 58% niet bekend met de code. Van de artsen die de code wel kenden gebruikte een kwart haar niet. Kortom, het opstellen van de code is zeker nuttig geweest, maar er is ruimte voor verbetering als het gaat om de bekendheid met de code onder artsen.

Aanbeveling 16 Vraag SCEN-artsen om de uitvoerend artsen systematisch te attenderen op het bestaan van de Code of Practice.

Gelet op de kenmerken en de opzet van de in de Wtl neergelegde beoordelingsprocedure door een vijftal regionale toetsingscommissies ligt het niet voor de hand voor bijzondere situaties een centrale toetsingscommissie in te richten dan wel om te voorzien in een mogelijkheid van 'beroep' tegen een oordeel van een RTE. Tegelijkertijd ontstaat soms maatschappelijke discussie over oordelen van een RTE, vooral ook over oordelen over complexe gevallen waarin de betreffende RTE meent dat een arts wel aan alle zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. Het valt te begrijpen dat in bepaalde gevallen de behoefte bestaat om ook een dergelijk oordeel te kunnen voorleggen aan een hogere instantie. Voorkomen moet echter worden dat daardoor de meldingsbereidheid van artsen onder druk komt te staan. In het onderzoek is enkele malen de suggestie geopperd om tegen oordelen van de RTE's cassatie in het belang der wet mogelijk te maken. Dat zou een aanpassing vergen van art. 78 van de Wet op de Rechterlijke Organisatie. De vraag of deze stap gezet moet worden, kan op grond van dit onderzoek nog niet worden beantwoord. Uitgesloten is echter niet dat de genoemde optie in specifieke gevallen een bijdrage kan leveren aan de rechtsvorming en de rechtszekerheid.

In dat verband moet worden opgemerkt dat de RTE's in de oordelen die op de website worden gepubliceerd momenteel niet vermelden welk van de vijf commissies dit oordeel heeft gegeven (en dus ook niet uit welke personen deze commissie bestond). Het is de vraag of dit beleid na een eventuele introductie van de mogelijkheid van cassatie in het belang der wet gehandhaafd kan en moet blijven.

Aanbeveling 17 Doe nader onderzoek naar de mogelijkheid om tegen oordelen van de RTE's cassatie in het belang der wet mogelijk te maken.

9.4.3 Beoordeling door inspectie en OM

Als een zaak door een RTE wordt doorgestuurd naar de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en OM, dan hebben deze beide instanties enige tijd nodig om te beoordelen of er aanleiding bestaat in actie te komen, en zo ja, op welke wijze. De Wtl noemt geen termijnen waarbinnen de IGZ en het OM een door een RTE aangebrachte zaak dienen af te handelen. Wel mag in het algemeen worden verwacht, rekening houdend met de belangen van de betreffende arts, dat IGZ en OM zo spoedig mogelijk tot een oordeel komen over de zaak en eventuele tegen de arts te zetten stappen. In de onderzoeksperiode bleek het verschil in doorlooptijden tussen IGZ en OM te zijn toegenomen, in het

nadeel van het OM. Verschillen op dat punt zijn wel te verklaren. In het algemeen beschouwd kunnen voor dat verschil goede redenen bestaan. De IGZ voert naar aanleiding van een melding door een RTE in beginsel geen nieuwe beoordeling van de feiten uit. In vrijwel alle gevallen houdt zij een gesprek met de uitvoerende arts. Als deze inzicht toont dan volgen geen juridische vervolgstappen. In enkele gevallen heeft de IGZ een tuchtklacht ingediend. Het OM voert doorgaans wel een eigen beoordeling van de feiten uit, om te kunnen vaststellen of de zaak inhoudelijk aanleiding geeft tot het instellen van strafrechtelijke vervolging. Bij complexe zaken kan daarmee de nodige tijd gemoeid zijn, bijvoorbeeld omdat externe deskundigen (moeten) worden geraadpleegd. Niettemin is de gemiddelde afhandelingsduur binnen het OM aan de lange kant, zeker gelet op het feit dat de RTE's jaarlijks maar weinig zaken doorsturen en een aantal van deze zaken betrekking hebben op aspecten waarover het OM in de Aanwijzing vervolgingsbeslissing heeft aangegeven een strafrechtelijke interventie niet opportuun te vinden.

Aanbeveling 18 Zoek naar manieren om de doorlooptijd binnen het OM te verkorten.

Opmerkelijk zijn enkele gevallen waarin het OM inhoudelijk tot een ander oordeel kwam dan de RTE en om die reden besloot niet te vervolgen. Dat het OM een eigen afweging mag maken staat niet ter discussie, maar wel wordt er in de literatuur voor gepleit dat het OM juist die gevallen aan de rechter zou moeten voorleggen. Over het seponerenbeleid van het OM verschillen de meningen onder de leden van de RTE's. De meeste leden vinden het feit dat alle als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' beoordeelde gevallen tot nu toe zijn geseponeerd opvallend, maar geloven niet dat dit consequenties heeft voor hun oordelen. Discussie is er ook in de literatuur over het gegeven dat het OM tot op heden nimmer heeft besloten naar aanleiding van een door een RTE aangebrachte zaak tegen de arts in kwestie strafrechtelijk vervolging in te stellen. Volgens sommige commentatoren en respondenten hebben zich in de onderzoeksperiode wel degelijk gevallen voorgedaan waarin dat voor de hand zou hebben gelegen, omdat het ging om een verschil van inzicht tussen RTE en OM betreffende de interpretatie van de wet. Dan is het in het belang van de rechtszekerheid dat de rechter een oordeel velt. Het OM is terughoudend bij het instellen van vervolging, ook vanwege de impact die vervolging kan hebben op de arts en diens functioneren. Gelet op de discussie hierover is het belangrijk dat het OM in voorkomende gevallen meer inzicht geeft in de motieven om een zaak niet aan de strafrechter voor te leggen. Voor verdergaande (wettelijke) stappen op dit gebied lijkt vooralsnog weinig aanleiding te bestaan, ook in het licht van de reeds bestaande mogelijkheid voor rechtstreeks belanghebbenden om tegen een beslissing van het OM tot niet-vervolging bezwaar te maken bij het gerechtshof (art. 12 Wetboek van Strafvordering).

9.5 Algemene conclusie

Een belangrijke algemene vraag voor dit evaluatieonderzoek is of de Wtl zijn doel bereikt. Deze wet heeft zoals gezegd tot doel de rechtszekerheid voor alle betrokkenen te bevorderen, de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te bevorderen, aan artsen een adequaat kader te bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen en transparantie en maatschappelijke controle te vergroten. In het algemeen kan op grond van deze evaluatie worden geconcludeerd dat deze doelen worden gerealiseerd. Alle actoren zijn tevreden over de inhoud en het functioneren van de wet. Uit het onderzoek blijkt dat er wel degelijk druk staat op bepaalde elementen, maar deze druk wordt veel

meer bepaald door externe factoren (verschillen van inzicht over de wenselijkheid van bepaalde toepassingen van de wet, de werklast van de RTE's door het gestegen aantal meldingen) dan door de inhoud van de huidige Wtl. Die wet kan in zijn huidige vorm vooralsnog zonder problemen blijven bestaan. Wel is er een sterk toegenomen maatschappelijke en politieke discussie over mogelijkheden naast de Wtl. De discussie over een mogelijke voltooid leven-wet is daarvan het duidelijkste voorbeeld.

Als een arts zijn handelen als euthanasie of hulp bij zelfdoding herkent, dan meldt hij dat bij een van de toetsingscommissies die de gemelde gevallen bijna altijd als 'conform de zorgvuldigheidseisen' beoordelen. Ook in bijzondere situaties wordt doorgaans passende zorgvuldigheid betracht. Veel discussies in de huidige onderzoeksperiode (2012-2016) betroffen niet zozeer de inhoud van de wet als wel het maatschappelijke c.q. professionele draagvlak voor bepaalde deelpraktijken. Er zijn in deze wetsevaluatie geen redenen naar voren gekomen die op korte termijn nopen tot aanpassing van de tekst van de Wtl. Waar het gaat om de toekomstbestendigheid van de Wtl kwamen in het voorafgaande wel de aandachtspunten naar voren: eventueel moet de wet worden aangepast om de werklast van de RTE's te kunnen verminderen; en als een wettelijke regeling inzake voltooid leven wordt gecreëerd dan is zorgvuldige afstemming tussen de Wtl en die regeling noodzakelijk.

Aandacht blijft nodig voor het gegeven dat het meldingspercentage wederom niet gestegen is. Dit lijkt vooral samen te hangen met het gegeven dat artsen soms onvoldoende in staat blijken hun handelen op het grensvlak van euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde juist te duiden.

De ontwikkeling van de Nederlandse regelgeving met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek ging de afgelopen decennia hand in hand met een discussie over de betekenis van het recht van de patiënt op zelfbeschikking in deze context. In de Wtl en de daaraan voorafgaande rechtsontwikkelingen in de rechtspraak speelt zelfbeschikking een rol, maar is deze rol niet overheersend. De Wtl omschrijft de voorwaarden waaronder een verzoek van een patiënt tot levensbeëindiging kan worden ingewilligd, maar geeft de patiënt daarop geen recht. De arts mag een eigen afweging maken en kan besluiten het verzoek van de patiënt niet te honoreren, ook al is aan alle wettelijke voorwaarden voldaan. Dit gegeven heeft ertoe geleid dat de afgelopen jaren vanuit de samenleving is aangedrongen op opties en constructies die meer ruimte bieden aan het recht van de patiënt op zelfbeschikking. Het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil, de opkomst van de Levenseindekliniek en de discussie over hulp bij zelfdoding door naasten kunnen als uitingen daarvan worden gezien.

Uit dit onderzoek blijkt dat er een duidelijke toename is van het aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding en van het aantal ingewilligde verzoeken. Ook wordt steeds vaker palliatieve sedatie toegepast. Daarnaast is er op maatschappelijk niveau sprake van een accentverschuiving in de richting van meer zelfbeschikking en zelfs een recht om te sterven. Artsen zijn echter op dit punt aanzienlijk terughoudender dan de samenleving als geheel. Op beleidsniveau was de belangrijkste ontwikkeling op dit punt het regeringsstandpunt uit oktober 2016 over het rapport van de Commissie Schnabel: "Leidende gedachte voor de oplossing die het kabinet zoekt is in hoeverre aan de autonomie van degene die een stervenswens heeft is tegemoet te komen. Autonomie is een fundamentele waarde en een belangrijk element in zowel ethiek als recht, een grondbeginsel

waarmee het ideaal en recht dat iedereen zelf zijn of haar eigen leven vorm moet kunnen geven tot uitdrukking wordt gebracht". Deze benadering van de regering geeft niet meteen antwoord op de vraag hoe toekomstige regelgeving inzake het levenseinde er precies uit moet of kan zien, maar markeert wel een belangrijke koerswijziging waar het gaat om de visie op de betekenis van zelfbeschikking met betrekking tot het levenseinde. Nu de regering in de context van de voltooid leven problematiek ruimte ziet voor substantieel meer zelfbeschikking dan wordt geboden door de Wtl, komt de vraag naar de mogelijke gevolgen daarvan: is het mogelijk op het terrein van de regulering van levensbeëindiging op verzoek te werken met twee wettelijke regelingen die op het punt van de mate van zelfbeschikking nogal van elkaar verschillen, of zullen deze regelingen juist daarom elkaar in de weg gaan zitten? Dit is een belangrijk thema, dat de komende jaren veel aandacht verdient.

A

Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving

Begeleidingscommissie

Voorzitter

de heer drs. W. Geerlings

Vice-voorzitter

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

Leden

mevrouw prof. mr. dr. C.P.M. Cleiren

mevrouw J.A.J. Garretsen

de heer prof. dr. G.A. den Hartogh

de heer mr. A.J. Heerma van Voss

de heer prof. dr. J.C. Kennedy

de heer prof. dr. J.P.J. Slaets

mevrouw drs. E.E. Wiegman – Van Meppelen Scheppink

Waarnemers

mevrouw S.A.S. Dekking

mevrouw H.L.M. Obispo

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

de heer Rien Meijerink

Vice-voorzitter

de heer prof. dr. mr. J.K.M. Gevers

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

mevrouw mr. W.K. Bischof

de heer drs. W. Geerlings

de heer prof. dr. T.E.D. van der Grinten

mevrouw mr. R.P. de Roode

mevrouw drs. F.E. Welles

de heer prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar

de heer dr. ir. C.M. Vos

Waarnemer ministerie van VWS

de heer mr. R. J. Terwiel

ZonMw

mevrouw mr. A. Aardenburg

de heer mr. M. Slijper

B

Wettekst

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het wenselijk is in het Wetboek van Strafrecht een strafuitsluitingsgrond op te nemen voor de arts die met inachtneming van wettelijk vast te leggen zorgvuldigheidseisen levensbeëindiging op verzoek toepast of hulp bij zelfdoding verleent, en daartoe bij wet een meldings- en toetsingsprocedure vast te stellen;

Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

Hoofdstuk I Begripsomschrijvingen

Artikel 1 In deze wet wordt verstaan onder:

- a Onze Ministers: de Ministers van Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b hulp bij zelfdoding: het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen als bedoeld in artikel 294, tweede lid, tweede volzin, Wetboek van Strafrecht;
- c de arts: de arts die volgens de melding levensbeëindiging op verzoek heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft verleend;
- d de consulent: de arts die is geraadpleegd over het voornemen van een arts om levensbeëindiging op verzoek toe te passen of hulp bij zelfdoding te verlenen;
- e de hulpverleners: hulpverleners als bedoeld in artikel 446, eerste lid, van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek;
- f de commissie: een regionale toetsingscommissie als bedoeld in artikel 3;
- g regionaal inspecteur: regionaal inspecteur van de Inspectie voor de Gezondheidszorg van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid;

Hoofdstuk II. Zorgvuldigheidseisen

- Artikel 2 1 De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:
- a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
 - b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
 - c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
 - d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
 - e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
 - f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch-zorgvuldig heeft uitgevoerd.
- 2 Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.
- 3 Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de zestien en achttien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat kan worden geacht, kan de arts aan een verzoek van de patiënt om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding gevolg geven, nadat de ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd bij de besluitvorming zijn betrokken.
- 4 Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de twaalf en zestien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat kan worden geacht, kan de arts, indien een ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd zich met de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding kan of kunnen verenigen, aan het verzoek van de patiënt gevolg geven. Het tweede lid is van overeenkomstige toepassing.

Hoofdstuk III. Regionale toetsingscommissies voor levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Paragraaf 1 Instelling, samenstelling en benoeming

- Artikel 3 1 Er zijn regionale commissies voor de toetsing van meldingen van gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding als bedoeld in artikel 293, tweede lid, onderscheidelijk 294, tweede lid, tweede volzin, van het Wetboek van Strafrecht.

- 2 Een commissie bestaat uit een oneven aantal leden, waaronder in elk geval één rechtsgeleerd lid, tevens voorzitter, één arts en één deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken. Van een commissie maken mede deel uit plaatsvervangende leden van elk van de in de eerste volzin genoemde categorieën.

- Artikel 4
- 1 De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden worden door Onze Ministers benoemd voor de tijd van zes jaar. Herbenoeming kan eenmaal plaatsvinden voor de tijd van zes jaar.
 - 2 Een commissie heeft een secretaris en één of meer plaatsvervangend secretarissen, allen rechtsgeleerden, die door Onze Ministers worden benoemd. De secretaris heeft in de vergaderingen van de commissie een raadgevende stem.
 - 3 De secretaris is voor zijn werkzaamheden voor de commissie uitsluitend verantwoording schuldig aan de commissie.

Paragraaf 2 Ontslag

- Artikel 5 De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden kunnen te allen tijde op hun eigen verzoek worden ontslagen door Onze Ministers.
- Artikel 6 De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden kunnen door Onze Ministers worden ontslagen wegens ongeschiktheid of onbekwaamheid of op andere zwaarwegende gronden.

Paragraaf 3 Bezoldiging

- Artikel 7 De voorzitter en de leden alsmede de plaatsvervangende leden ontvangen vacatiegeld alsmede een vergoeding voor de reis- en verblijfkosten volgens de bestaande rijksregelen, voor zover niet uit anderen hoofde een vergoeding voor deze kosten wordt verleend uit 's Rijks kas.

Paragraaf 4 Taken en bevoegdheden

- Artikel 8
- 1 De commissie beoordeelt op basis van het verslag bedoeld in artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging, of de arts die levensbeëindiging op verzoek heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft verleend, heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2.
 - 2 De commissie kan de arts verzoeken zijn verslag schriftelijk of mondeling aan te vullen, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de arts noodzakelijk is.
 - 3 De commissie kan bij de gemeentelijk lijkschouwer, de consulent of de betrokken hulpverleners inlichtingen inwinnen, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de arts noodzakelijk is.

- Artikel 9
- 1 De commissie brengt haar gemotiveerde oordeel binnen zes weken na ontvangst van het verslag als bedoeld in artikel 8, eerste lid, schriftelijk ter kennis van de arts.
 - 2 De commissie brengt haar oordeel ter kennis van het College van procureurs-generaal en de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg:
 - a indien de arts naar het oordeel van de commissie niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2; of
 - b indien de situatie zich voordoet als bedoeld in artikel 12, laatste volzin van de Wet op de lijkbezorging.
De commissie stelt de arts hiervan in kennis.
 - 3 De in het eerste lid genoemde termijn kan eenmaal voor ten hoogste zes weken worden verlengd. De commissie stelt de arts hiervan in kennis.
 - 4 De commissie is bevoegd het door haar gegeven oordeel mondeling tegenover de arts nader toe te lichten. Deze mondelinge toelichting kan plaatsvinden op verzoek van de commissie of op verzoek van de arts.

- Artikel 10 De commissie is verplicht aan de officier van justitie desgevraagd alle inlichtingen te verstrekken, welke hij nodig heeft:
- 1° ten behoeve van de beoordeling van het handelen van de arts in het geval als bedoeld in artikel 9, tweede lid; of
 - 2° ten behoeve van een opsporingsonderzoek.
- Van het verstrekken van inlichtingen aan de officier van justitie doet de commissie mededeling aan de arts.

Paragraaf 6 Werkwijze

- Artikel 11 De commissie draagt zorg voor registratie van de ter beoordeling gemelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding. Bij ministeriële regeling van Onze Ministers kunnen daaromtrent nadere regels worden gesteld.
- Artikel 12
- 1 Een oordeel wordt vastgesteld bij gewone meerderheid van stemmen.
 - 2 Een oordeel kan slechts door de commissie worden vastgesteld indien alle leden van de commissie aan de stemming hebben deelgenomen.
- Artikel 13 De voorzitters van de regionale toetsingscommissies voeren ten minste twee maal per jaar overleg met elkaar over werkwijze en functioneren van de commissies. Bij het overleg worden uitgenodigd een vertegenwoordiger van het College van procureurs-generaal en een vertegenwoordiger van de Inspectie voor de Gezondheidszorg van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid.

Paragraaf 7 Geheimhouding en Verschoning

- Artikel 14 De leden en plaatsvervangend leden van de commissie zijn verplicht tot geheimhouding van de gegevens waarover zij bij de taakuitvoering de beschikking krijgen, behoudens voor zover enig wettelijk voorschrift hen tot mededeling verplicht of uit hun taak de noodzaak tot mededeling voortvloeit.
- Artikel 15 Een lid van de commissie, dat voor de behandeling van een zaak zitting heeft in de commissie, verschoont zich en kan worden gewraakt indien er feiten of omstandigheden bestaan waardoor de onpartijdigheid van zijn oordeel schade zou kunnen lijden.
- Artikel 16 Een lid, een plaatsvervangend lid en de secretaris van de commissie onthouden zich van het geven van een oordeel over het voornemen van een arts om levensbeëindiging op verzoek toe te passen of hulp bij zelfdoding te verlenen.

Paragraaf 8 Rapportage

- Artikel 17
- 1 De commissies brengen jaarlijks vóór 1 april aan Onze Ministers een gezamenlijk verslag van werkzaamheden uit over het afgelopen kalenderjaar. Onze Ministers stellen hiervoor bij ministeriële regeling een model vast.
 - 2 Het in het eerste lid bedoelde verslag van werkzaamheden vermeldt in ieder geval:
 - a het aantal gemelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding waarover de commissie een oordeel heeft uitgebracht;
 - b de aard van deze gevallen;
 - c de oordelen en de daarbij gemaakte afwegingen.
- Artikel 18 Onze Ministers brengen jaarlijks ter gelegenheid van het indienen van de begroting aan de Staten-Generaal verslag uit met betrekking tot het functioneren van de commissies naar aanleiding van het in het artikel 17, eerste lid, bedoelde verslag van werkzaamheden.
- Artikel 19
- 1 Op voordracht van Onze Ministers worden bij algemene maatregel van bestuur met betrekking tot de commissies regels gesteld betreffende
 - a hun aantal en relatieve bevoegdheid;
 - b hun vestigingsplaats.
 - 2 Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur kunnen Onze Ministers met betrekking tot de commissies nadere regels stellen betreffende
 - a hun omvang en samenstelling;
 - b hun werkwijze en verslaglegging.

Hoofdstuk IIIa. Bonaire, Sint Eustatius en Saba [Treedt in werking per 10-10-2012]

Artikel 19a [In werking getreden per 10-10-2012]

Deze wet is mede van toepassing in de openbare lichamen Bonaire, Sint Eustatius en Saba met inachtneming van het in dit hoofdstuk bepaalde.

Artikel 19b [In werking getreden per 10-10-2012]

1 Voor de toepassing van:

- artikel 1, onderdeel b, wordt in plaats van «artikel 294, tweede lid, tweede volzin, Wetboek van Strafrecht» gelezen: artikel 307, tweede lid, tweede volzin, van het Wetboek van Strafrecht BES.
- artikel 1, onderdeel f, wordt in plaats van «een regionale toetsingscommissie als bedoeld in artikel 3» gelezen: een commissie als bedoeld in artikel 19c.
- artikel 2, eerste lid, aanhef, wordt in plaats van «artikel 293, tweede lid, tweede volzin, Wetboek van Strafrecht» gelezen: artikel 306, tweede lid, tweede volzin van het Wetboek van Strafrecht BES.
- artikel 8, eerste lid, wordt in plaats van «artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging» gelezen: artikel 1, derde lid, van de Wet verklaringen van overlijden BES.
- artikel 8, derde lid, vervalt: of de betrokken hulpverleners.
- artikel 9, tweede lid, aanhef, wordt in plaats van «het College van procureurs-generaal» gelezen: de procureur-generaal.

2 Artikel 1, onder e, is niet van toepassing.

Artikel 19c [In werking getreden per 10-10-2012]

In afwijking van artikel 3, eerste lid, is er een door Onze Ministers aan te wijzen commissie, die bevoegd is de meldingen van gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding als bedoeld in artikel 306, tweede lid, onderscheidenlijk 307, tweede lid, tweede volzin, van het Wetboek van Strafrecht BES te toetsen.

Artikel 19d [In werking getreden per 10-10-2012]

Bij het overleg, bedoeld in artikel 13, is de voorzitter van de commissie, bedoeld in artikel 19c, betrokken. Tevens zijn betrokken de procureur-generaal of een door hem aan te wijzen vertegenwoordiger en een vertegenwoordiger van de Inspectie voor de Volksgezondheid.

Hoofdstuk IV Wijzigingen in andere wetten

Artikel 20 [Wijzigt het Wetboek van Strafrecht.]

Artikel 21 [Wijzigt de Wet op de lijkbezorging.]

Artikel 22 [Wijzigt de Algemene wet bestuursrecht.]

Hoofdstuk V Slotbepalingen

Artikel 23 Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip.

Artikel 24 Deze wet wordt aangehaald als: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Lasten en bevelen dat deze in het Staatsblad zal worden geplaatst en dat alle ministeries, autoriteiten, colleges en ambtenaren wie zulks aangaat, aan de nauwkeurige uitvoering de hand zullen houden.

Gegeven te 's-Gravenhage, 12 april 2001

Beatrix

De Minister van Justitie,
A. H. Korthals

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers

C

Beschrijving van de onderzoeksofzet

1 Inleiding

In deze bijlage wordt de ofzet van de empirische onderzoeksdelen beschreven. Hierbij wordt, waar van toepassing, ook aandacht besteed aan de respons en non-respons. De wegingsprocedures die zijn toegepast om de onderzoeksresultaten representatief te maken voor de situatie in Nederland in 2015/2016 worden in deze bijlage ook toegelicht.

2 Praktijkonderzoek

2.1 Het publieksonderzoek

Het publieksonderzoek is uitgevoerd door middel van een online vragenlijst die is voorgelegd aan het CentERpanel. Het CentERpanel is een panel dat in 1991 is opgericht voor wetenschappelijk, maatschappelijk en beleidsrelevant onderzoek. Het is een probability-based (geen zelf-selectie) panel dat bestaat uit ruim 2.000 huishoudens, representatief voor de Nederlands sprekende bevolking. Indien een huishouden dat deel uitmaakt van het panel niet beschikt over een breedbandverbinding en/of computer, dan krijgt het van CentERdata de benodigde apparatuur in bruikleen om toch deel te kunnen nemen. De panelleden kunnen elk weekend worden uitgenodigd om een online vragenlijst in te vullen.

In de periode van 17 juni 2016 tot en met 26 juni 2016 werd de vragenlijst van dit publieksonderzoek voorgelegd aan 2641 panelleden. Er is in deze periode eenmaal een reminder verstuurd. Bij de analyses werden de ingevulde vragenlijsten van panelleden van 16 jaar en ouder meegenomen. Vragenlijsten waarbij minder dan de helft van de vragen was ingevuld werden geëxcludeerd. Het totaal aantal respondenten was daarmee 1965, een respons van 74%.

De vragenlijst bevatte vragen over ervaringen, kennis en opvattingen van de respondenten ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek, zie bijlage D. De vragen zijn voor zover mogelijk vergelijkbaar gehouden met die in eerder publieksonderzoek over euthanasie en hulp bij zelfdoding.

2.2 Het sterfgevallenonderzoek

In het sterfgevallenonderzoek werd informatie verzameld over de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde. De onderzoeksopzet is vergelijkbaar met eerdere edities van het sterfgevallenonderzoek, in 1990, 1995, 2001, 2005 en 2010. Het Centraal Bureau voor de Statistiek trok voor dit onderzoek een steekproef uit doodsoorzaakverklaringen uit de periode augustus tot en met november 2015, dezelfde periode als in de voorgaande jaren. Uit doelmatigheidsoverwegingen werd een gestratificeerde steekproef getrokken. Daartoe zijn alle doodsoorzaakverklaringen uit de onderzoeksperiode vooraf in 10 strata verdeeld (tabel 1). Toewijzing van een sterfgeval aan een stratum geschiedde op basis van de op de doodsoorzaakverklaring opgegeven oorzaak van overlijden en de daarmee samenhangende kans dat er een medische beslissing rond het levenseinde was genomen. Voor sterfgevallen van kinderen van 0 tot 16 jaar en van personen met een niet-westerse achtergrond werden twee strata samengesteld: een stratum met sterfgevallen waarin op grond van de doodsoorzaak duidelijk was dat er geen medische beslissing rond het levenseinde genomen kon zijn en een stratum met sterfgevallen waarin dat wel mogelijk was. Ook alle gevallen waarin de doodsoorzaak 'suicide' was kwamen in een apart stratum terecht. Voor de overige sterfgevallen werden vijf strata samengesteld: stratum 1 bevatte alle sterfgevallen waarin onmogelijk een medische beslissing rond het levenseinde kon zijn genomen, strata 2, 3 en 4 bevatten gevallen waarin het respectievelijk onwaarschijnlijk, mogelijk en waarschijnlijk was dat een medische beslissing rond het levenseinde was genomen, en stratum 5 bevatte gevallen waarin op de doodsoorzaakverklaring was aangegeven dat euthanasie was toegepast of hulp bij zelfdoding was verleend. Voor de strata waarin een medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk was werd geen vragenlijst uitgezonden. De strata met sterfgevallen van kinderen van nul tot zestien jaar, personen met een niet-westerse achtergrond, en personen die suicide hadden gepleegd werden in hun geheel in de steekproef opgenomen. Ten aanzien van de overige strata gold voor de hoger genummerde strata, waarin de kans op een medische beslissing rond het levenseinde groter was, een hogere trekkingskans.

Aan de arts die betrokken was geweest bij een sterfgeval uit de steekproef waarbij een medische beslissing rond het levenseinde mogelijk was, werd een vragenlijst gestuurd. Deze vragenlijst was grotendeels identiek aan die uit de eerdere sterfgevallenonderzoeken. Er werd gevraagd naar medische beslissingen rond het levenseinde en kenmerken van de besluitvorming en zorg in de laatste levensfase. De vragenlijst is opgenomen als bijlage E.

Van de in totaal 9351 uitgezonden vragenlijsten werden er 7277 ingevuld retour ontvangen, een respons van 78%. Daarnaast werden de 384 sterfgevallen waarvoor geen vragenlijst werd uitgezonden in het te analyseren bestand opgenomen. Bij de analyses werd weging toegepast om te corrigeren voor verschillen in steekproef fracties en in respons naar een aantal kenmerken van de overledene of arts. Daarmee zijn de resultaten van het sterfgevallenonderzoek 2015 representatief voor alle sterfgevallen in het jaar 2015.

Tabel 1. Strata sterfgevallenonderzoek

		Steekproef- fractie	Vragenlijst uitgezonden
1	Medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder		Nee
2	Medische beslissing rond het levenseinde onwaarschijnlijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder	1/12	Ja
3	Medische beslissing rond het levenseinde mogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder	1/8	Ja
4	Medische beslissing rond het levenseinde waarschijnlijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder	1/4	Ja
5	Concrete aanwijzing op het doodsoorzakenformulier voor euthanasie of hup bij zelfdoding, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder	1/2	Ja
6	Medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, nul tot en met 16 jaar	1	Nee
7	Medische beslissing rond het levenseinde mogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, nul tot en met 16 jaar	1	Ja
8	Medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk, niet- westerse allochtonen, alle leeftijden	1	Nee
9	Medische beslissing rond het levenseinde mogelijk, niet- westerse allochtonen, alle leeftijden	1	Ja
10	Suicide	1	Ja

2.3 Vragenlijstonderzoek onder artsen

Opzet

Het vragenlijstonderzoek onder artsen is uitgevoerd in een aselecte, naar specialisme gestratificeerde steekproef van in Nederland werkzame artsen. Bij het trekken van de steekproef is rekening gehouden met de mate waarin artsen in verschillende specialismen te maken krijgen met sterfgevallen en medische beslissingen rond het levenseinde. De specialismen welke in de steekproef zijn opgenomen zijn samen betrokken bij het grootste deel van de sterfgevallen (schatting: 95%). Het betrof huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, cardiologen, longartsen, internisten, neurologen, chirurgen en intensive care artsen. Daarnaast is er een steekproef van psychiaters genomen. Voor de steekproeftrekking werd gebruik gemaakt van een actueel adressenbestand van QuintilesIMS (voorheen IMS Health). De artsen kregen op hun woon- of werkadres de schriftelijke vragenlijst toegestuurd, samen met een begeleidende brief, aanbevelingsbrief van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) een gefrankeerde antwoordenvolp en een antwoordkaart. De vragenlijsten waren niet genummerd en bevatten geen tot individuele personen herleidbare gegevens. De vragenlijst werd teruggestuurd in de bijgevoegde antwoordenvolp. Aan de artsen werd gevraagd de antwoordkaart met daarop de adresgegevens van de arts apart van de vragenlijst terug te sturen, waarop aangegeven kon worden of de betreffende arts aan het onderzoek

deelnam en, indien de arts niet deelnam, wat de reden daarvoor was. Op deze wijze kon worden nagegaan wie de vragenlijst had ingestuurd en om welke redenen artsen niet deelnamen aan het onderzoek. Na een maand werd aan alle artsen die geen antwoordkaart hadden ingestuurd een reminder verstuurd met nogmaals de vragenlijst, een begeleidende brief, een antwoordenvelop en een antwoordkaart. Twee maanden na de eerste zending werd een tweede reminder verstuurd. In een aantal gevallen werd telefonisch of per e-mail nagegaan of artsen die geen antwoordkaart hadden ingestuurd nog werkzaam waren.

Voor een aantal vragen was het erg belangrijk om een goede respons te bereiken, omdat op basis van deze vragen frequentieschattingen voor de hele artsenpopulatie gemaakt werden en die vertekend konden worden door een selectieve respons. Er waren ook een aantal meer explorerende vragen, waarbij het niet noodzakelijk was dat ze door alle artsen beantwoord werden om toch een goede analyse mogelijk te maken. Daarom is besloten de vragenlijst voor de tweede reminder in te korten tot twee pagina's, opdat ook artsen die weinig ervaring hadden met euthanasieverzoeken en artsen met weinig tijd of interesse mee zouden willen doen. In deze korte vragenlijst waren alleen de meest essentiële vragen ten behoeve van frequentieschattingen opgenomen.

Vragenlijst

Bij de ontwikkeling van de vragenlijst in 2005 (ten behoeve van de eerste evaluatie van de wet) is een validatiestudie uitgevoerd, waaruit bleek dat artsen weinig problemen ervoeren met de interpretatie en invulling. De huidige vragenlijst kwam grotendeels overeen met de vragenlijst uit 2005. Om deze reden was het niet nodig een nieuwe validatiestudie uit te voeren. De nieuwe vragenlijst is wel voorgelegd aan negen artsen uit verschillende disciplines, waarbij zowel artsen met veel ervaring met het onderwerp als artsen met weinig ervaring werden meegenomen. De vragenlijst werd na het invullen mondeling of schriftelijk besproken: de artsen bleken weinig problemen te ondervinden bij het invullen van de vragenlijst.

In de vragenlijst werd artsen gevraagd naar hun ervaringen met en opvattingen over levensbeëindiging op verzoek. Van deze termen werden aan het begin van de vragenlijst de volgende definities gegeven:

Euthanasie: Opzettelijke levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de arts het laatste middel toedient.

Hulp bij zelfdoding: Opzettelijke levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de patiënt zelf het laatste middel toedient.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen (de vragenlijst is opgenomen als bijlage F):

A. Enkele achtergrondkenmerken

De eerste vraag die aan de artsen gesteld werd, was of ze het afgelopen jaar werkzaam waren geweest als arts. Indien ze ontkennend antwoordden, hoefden ze de vragenlijst niet verder in te

vullen en werden ze geëxcludeerd uit de studie. Vervolgens werden de artsen gevraagd naar hun specialisme, hoe lang zij werkzaam zijn als arts en hoeveel uur zij per week werken. Ook werden de artsen gevraagd of zij werkzaam zijn als consulent palliatieve zorg of als arts van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN-arts).

B. Ervaringen

In het tweede deel van de vragenlijst werd aan de artsen gevraagd of en hoe vaak in het afgelopen jaar ze bepaalde medische beslissingen rond het levenseinde hadden genomen. Indien de artsen geen ervaring hadden met deze beslissingen, werd gevraagd of ze het denkbaar zouden vinden een dergelijke beslissing te nemen. Deze vragen kwamen voor het grootste deel overeen met de vragen uit de vragenlijst uit 2005 en de interviews uit de onderzoeksronden daarvoor. Hierdoor konden frequenties vergeleken worden met voorgaande onderzoeksronden.

C. Verzoeken en uitvoering

Dit onderdeel ging in op de manier waarop artsen omgaan met het afwijzen van verzoeken om levensbeëindiging en op moeilijkheden die kunnen optreden bij de besluitvorming over en uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Tevens werden vragen gesteld over de beslissing om levensbeëindiging op verzoek niet te melden. Bij de laatste reminder zijn de meeste vragen uit dit onderdeel weggelaten.

D. Casusbeschrijving

In het vierde onderdeel van de vragenlijst werd de artsen gevraagd om aan de hand van maximaal vijftientig vragen specifieke informatie te geven over bepaalde situaties die zij in de praktijk waren tegengekomen. Er waren vier verschillende versies van dit deel van de vragenlijst. Op deze manier konden de volgende vier specifieke situaties aan bod komen. Twee voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten:

- De laatste keer dat de arts euthanasie uitvoerde of hulp bij zelfdoding verleende na uitdrukkelijk verzoek van een patiënt die geen kanker had. Indien de arts alleen een verzoek van een patiënt met kanker had ingewilligd, kon de arts deze casus gebruiken.
- De laatste keer dat de arts euthanasie of hulp bij zelfdoding weigerde na uitdrukkelijk verzoek van een patiënt die geen kanker had. Indien de arts alleen een verzoek van een patiënt met kanker had geweigerd, kon de arts deze casus gebruiken.

En twee voor psychiaters:

- De laatste keer dat de psychiater hulp bij zelfdoding verleende of euthanasie uitvoerde bij een patiënt met een psychiatrische aandoening na uitdrukkelijk verzoek.
- De laatste keer dat de psychiater hulp bij zelfdoding of euthanasie weigerde bij een patiënt met een psychiatrische aandoening na uitdrukkelijk verzoek.

De ene helft van alle artsen (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten) kreeg een vragenlijst waar gevraagd werd naar de laatste keer dat de arts een uitdrukkelijk verzoek inwilligde, de andere helft kreeg een vragenlijst waar gevraagd werd naar de laatste keer dat de arts een uitdrukkelijk verzoek weigerde. In de vragenlijst voor psychiaters werd zowel gevraagd naar de laatste keer dat de psychiater het uitdrukkelijk verzoek inwilligde als weigerde. Dit omdat we op basis van de cijfers over euthanasie bij psychiatrische patiënten verwachtten dat de meeste psychiaters weinig ervaring hebben met het inwilligen van een uitdrukkelijk verzoek waardoor de meerderheid van de psychiaters deze vragen zou kunnen overslaan. De vragen voor artsen en psychiaters over het ingewilligde en geweigerde verzoek kwamen grotendeels overeen.

In de verkorte vragenlijsten van twee pagina's ontbrak dit onderdeel.

E. Stellingen

Aan de hand van een aantal stellingen werd de artsen gevraagd naar hun opvattingen over de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) en de praktijk van medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde in Nederland.

F. Persoonlijke informatie

Tot slot werden nog enkele achtergrondgegevens van de arts nagevraagd.

Afgezien van het casusdeel waren de twee vragenlijsten voor artsen identiek. De vragenlijst voor psychiaters was grotendeels gelijk aan die voor de artsen.

Respons

In totaal werd aan 3000 artsen een vragenlijst gestuurd. Van 239 van de 3000 artsen bleek het adres niet juist te zijn. Daarnaast gaven 104 artsen om andere redenen aan niet aan de inclusiecriteria te voldoen. Deze groep van in totaal 343 artsen wordt niet meegeteld bij de voor het onderzoek relevante artsen. Tabel 2 geeft een overzicht van artsen die niet deelnamen aan het onderzoek.

In totaal zijn er 2657 artsen aangeschreven die relevant waren voor het onderzoek, 1374 stuurden een ingevulde vragenlijst terug (respons 52%). Van de 1374 ingestuurde vragenlijsten betrof het in 233 gevallen de vragenlijst van twee pagina's. Van de 1303 relevante artsen die niet meededen aan het onderzoek stuurden 201 artsen een antwoordkaart retour waarop werd aangegeven wat de reden was om niet mee te doen. De meeste artsen gaven aan dat ze vanwege tijdgebrek niet meededen en sommige artsen gaven als reden dat ze weinig tot geen ervaring hadden met euthanasie(verzoeken) (tabel 2).

Onder de 500 random geselecteerde psychiaters die een schriftelijke vragenlijst kregen toegestuurd waren 32 Kinder- en Jeugd psychiaters. Zij gaven aan dat ze (vrijwel) niet met het onderwerp in aanraking kwamen en daarom hebben we deze groep psychiaters geëxcludeerd. Daarnaast zijn er twee forensische psychiaters geëxcludeerd.

Tabel 2 Respons (absolute aantallen)

		Huis-artsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen- geneeskunde	Psychiaters	Totaal
a	Geselecteerde adressen	1100	1000	400	500	3000
b	Deelname onmogelijk, reden:	80	109	79	75	343
	Niet (meer) op dit adres werkzaam	66	85	60	28	239
	Niet (meer) klinisch werkzaam	14	24	19	47	104
c	Deelname wel mogelijk	1020	891	321	425	2657
d	Geen deelname	413	560	112	218	1283 ¹
	Bericht geen deelname:	90	68	14	29	201
	Geen tijd	75	46	9	18	148
	Anders/niet genoemd	15	22	5	11	53
e	Aantal respondenten	607	331	209	207	1374 ¹
f	Responspercentage (100% x e/c)	59,5%	37,1%	65,1%	48,7%	51,7%

1 20 respondenten hebben niet aangegeven wat hun specialisme is; totaal is daarom 20 lager dan de som voor alle groepen artsen voor 'geen deelname' en 20 hoger voor 'aantal respondenten'

Weging

Voor elk specialisme, met uitzondering van psychiaters, dat vertegenwoordigd is in het onderzoek is een weegfactor berekend. Met deze weegfactor worden de gegevens representatief gemaakt voor alle artsen in Nederland. Een specialisme waarvan veel artsen in de steekproef zaten maar dat relatief klein is ten opzichte van de gehele artsenpopulatie van Nederland, krijgt een lage weegfactor. Wanneer de respons erg laag was in een bepaalde groep, is de weegfactor groter.

De weegfactor is globaal als volgt berekend:

$$\frac{\text{totaal aantal artsen in Nederland}}{\text{aantal artsen dat de vragenlijst ingevuld heeft}}$$

Met het *totaal aantal artsen in Nederland* wordt het totaal aantal voor dit onderzoek relevante artsen in het specialisme bedoeld. Hiertoehoren niet de artsen die niet (meer) als arts of in het aangeschreven specialisme werkzaam waren (hieronder vallen ook artsen die langdurig met verlof waren) en artsen die op een ander adres werkzaam waren (zie tabel 1). Er is vanuit gegaan dat de frequentie waarmee in de steekproef artsen werden aangetroffen die niet tot de relevante artsen behoorden representatief was voor de frequentie onder alle artsen in het betreffende specialisme in Nederland. Artsen die deelname weigerden of niet reageerden maar niet tot bovengenoemde groepen behoorden, werden tot de groep relevante artsen gerekend. Onder deze artsen bevonden zich waarschijnlijk ook artsen die niet tot de groep relevante artsen behoorden; daardoor kan het

totaal aantal relevante artsen iets te hoog ingeschat zijn. De onderstaande formule werd gebruikt om het aantal relevante artsen per specialisme te berekenen:

$$\text{aantal relevante artsen} = \text{aantal artsen in Nederland}^{191} \times \left(1 - \frac{\text{aantal niet-relevante artsen}}{\text{aantal geselecteerd artsen}}\right)$$

Het aantal artsen in Nederland werd gebaseerd op een actueel adressenbestand. Artsen die zowel als internist als als IC arts geregistreerd stonden telden alleen mee als intensivist. Door voor elk specialisme het aantal voor dit onderzoek relevante artsen te delen door het aantal artsen dat de vragenlijst had ingevuld heeft werd een weegfactor verkregen:

$$\text{weegfactor} = \frac{\text{aantal relevante artsen}}{\text{aantal artsen dat de vragenlijst ingevuld heeft}}$$

In tabel 3 worden de weegfactoren per specialisme weergegeven. De weegfactor voor bijvoorbeeld huisartsen is 15,40, wat wil zeggen dat elke huisarts in de steekproef ongeveer vijftien voor het onderzoek relevante huisartsen vertegenwoordigt. Door middel van weging konden de antwoorden van de verschillende groepen artsen worden opgeteld en konden schattingen worden gemaakt die gelden voor de Nederlandse artsen uit alle deelnemende specialismen.

Tabel 3 Weegfactoren

Specialisme	Aantal relevante artsen in Nederland (KNMG)	Weegfactor ¹
Huisartsen	9345	15,40
Specialisten ouderengeneeskunde	1058	5,06
Cardiologen	872	18,96
Longartsen	722	13,13
Internisten	1733	18,44
Neurologen	780	15,92
Chirurgen	908	20,64
IC artsen	517	12,02
Psychiaters	2566	12,40

1 Deze weegfactoren zijn gebruikt bij vragen die aan alle artsen zijn voorgelegd. Voor de vragen die niet aan alle artsen zijn voorgelegd zijn aparte weegfactoren berekend.

2.4 Interviews met psychiaters

Opzet

In de periode november 2015 tot oktober 2016 zijn er 17 psychiaters geïnterviewd om zicht te krijgen op hun ervaringen, opvattingen en overwegingen die zij hebben betreft levensbeëindiging bij

191 KNMG Opleiding en registratie. Aantal geregistreerde specialisten/profielartsen op peildatum 31 december 2011.

psychiatrisch patiënten. Omdat dit deelonderzoek specifiek gericht was op ervaringen en opvattingen van de psychiaters is er gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode: diepte-interviews met een open karakter, afgenomen met behulp van een voorafgaand opgestelde lijst met gespreksonderwerpen (topiclijst, zie bijlage G). Deze topiclijst is opgesteld en aangepast op basis van literatuuronderzoek en drie pilot-interviews. De onderwerpen die aan bod zijn gekomen waren persoonlijke en professionele visie op levensbeëindiging bij psychiatrisch patiënten, rol van de psychiater, rol van de SCEN-arts en huisarts, rol van de omgeving, criteria van de Wtl, het functioneren van de GGZ, de Richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, de Levensindekliniek, verhouding suïcide en levensbeëindiging door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Het aantal af te nemen interviews is in kwalitatief onderzoek lastig vooraf te bepalen, omdat dit samenhangt met zogenaamde 'saturatie': dit houdt in dat zich tijdens interviews geen nieuwe standpunten of overwegingen meer voordoen. In de onderzoeksopzet is er gesproken over circa 10 psychiaters, maar dit aantal is uitgebreid naar 17 psychiaters. Op dat moment werden er geen nieuwe standpunten of overwegingen meer aangedragen die niet in voorgaande interviews naar voren waren gekomen.

De interviews hadden een duur van tussen de één en twee uur, op een door de respondent gekozen locatie.

Werving

De psychiaters zijn op basis van purposive sampling (gericht op variatie in ervaring met levensbeëindiging en opvattingen) geselecteerd. Daarnaast zijn ook de sekse, instellingen waarin de psychiaters werkzaam zijn en specialisme van de arts in acht genomen.

Er werd geworven door middel van een aselecte steekproef via zorgkaartnederland.nl, persoonlijke uitnodiging bij bekendheid bij de onderzoekers met specifieke standpunten en bij de Levensindekliniek.

Op basis hiervan zijn er vier vrouwen en dertien mannen geïnterviewd. Hiervan waren er 4 werkzaam (geweest) bij een UMC, hadden drie psychiaters een eigen praktijk, waren er zeven werkzaam in een GGZ instelling, was één psychiater werkzaam in de forensische psychiatrie en waren er vier psychiaters werkzaam bij de Levensindekliniek. De psychiaters waren gespecialiseerd in stemmingsstoornissen, aan middelen gebonden stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, obsessief-compulsieve stoornissen, schizofrenie en andere psychotische stoornissen en trauma-gerelateerde stoornissen.

Analyse

Eén van de audiobestanden is na het interviewen verloren gegaan, dus er zijn in totaal 16 interviews meegenomen in de analyse. De interviews zijn na afname verbatim getranscribeerd door een tijdelijke externe werknemer van het AMC. Na het lezen en herlezen zijn de interviews in MAXQDA 12 gecodeerd, zijn er codebomen opgesteld en thematisch geanalyseerd volgens de constant comparison methode. Alle interviews zijn afgenomen en geanalyseerd door de onderzoeker van het AMC, waarbij

er ook een onafhankelijk onderzoeker vijf transcripten nogmaals heeft gecodeerd. Voorafgaand en tijdens het proces van interviewen en coderen zijn de codes en resultaten besproken met alle betrokken onderzoekers.

3 Evaluatie van het functioneren van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE)

3.1 Vragenlijstonderzoek onder meldend artsen

In het onderzoek onder meldende artsen werd gevraagd naar de ervaringen van de betreffende artsen met melding en toetsing bij een steekproef van in 2015 of 2016 uitgevoerde gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Daarnaast werd hen gevraagd naar hun opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding in het algemeen. De vragenlijst is opgenomen als bijlage H.

Ten behoeve van dit deelonderzoek werden twee systematische steekproeven getrokken uit de Euthanasie Database (ED) van afgehandelde gemelde gevallen, uit de periode juli 2015 tot en met mei 2016. De eerste steekproef van 500 meldingen werd getrokken uit vragen oproepende (VO) meldingen, de tweede steekproef van 500 meldingen werd getrokken uit alle meldingen.

In ED worden alle meldingen per regio geordend naar datum. Ten behoeve van de steekproeftrekking werden eerst alle VO-meldingen in de onderzoeksperiode in ED geselecteerd: daaruit werd voor elke regio iedere 3^{de} VO-melding met als startpunt de 3^{de} melding geselecteerd. Als een geselecteerde melding was gemeld door een arts die al eerder in deze steekproef voorkwam of een arts die al was benaderd voor deelname aan een ander deelonderzoek, dan werd de eerstvolgende VO-melding geselecteerd. Daarna werd de trekking weer voortgezet met de 3^{de} VO-melding na deze eerstvolgende VO-melding, totdat het totaal van 500 was bereikt.

Voor de tweede steekproef werd gebruikt gemaakt van het totale bestand van gemelde gevallen in de onderzoeksperiode in ED. Voor elke regio werd iedere 10^{de} melding van de lijst geselecteerd, met als startpunt de 10^{de} melding. Als een geselecteerde melding was gemeld door een arts die al eerder in steekproef 1 of 2 voorkwam of een arts die al was benaderd voor deelname aan een ander deelonderzoek, dan werd de eerstvolgende melding geselecteerd. Daarna werd de trekking weer voortgezet met de 10^{de} melding na deze eerstvolgende melding totdat het totaal van 500 was bereikt.

Ten behoeve van de anonimiteit werd er een “omnummerlijst” gemaakt, waarbij het geselecteerde meldingsnummer werd vervangen door een onderzoeksnummer. De onderzoeksnummers werden op de vragenlijsten genoteerd. In totaal werden er 1000 vragenlijsten per post opgestuurd naar het werkadres van de betreffende artsen. Bij de uitnodigingsbrief werd een bijlage gevoegd met enkele gegevens over het gemelde geval (datum van uitvoering, geslacht patiënt en leeftijd patiënt), zodat voor de respondent duidelijk was op welke patiënt de vragenlijst betrekking had, zonder de anonimiteit in gevaar te brengen. Twee en zes weken na verzending van de vragenlijsten kregen de respondenten van wie nog geen vragenlijst retour was ontvangen een reminder.

Respons

In totaal hebben we 712 ingevulde vragenlijsten retour ontvangen (respons 71%); vanuit steekproef 1 (VO-meldingen) ontvingen we 353 ingevulde vragenlijsten en vanuit steekproef 2 (alle meldingen) 359. Daarnaast werden 45 vragenlijsten blanco geretourneerd. Redenen waarom deze vragenlijsten niet waren ingevuld waren: arts is niet meer werkzaam op het aanschrijfadres (19x), onvoldoende gegevens om de betreffende patiënt te achterhalen (9x), foutief adres (4x), arts is met pensioen (3x), arts heeft geen belangstelling voor dit onderzoek (3x), arts is wegens ziekte voor onbepaalde tijd afwezig (3x), arts heeft al een vragenlijst ingevuld (2x), arts is overleden (1x), geen reden genoemd (1x). Van 243 artsen in de steekproef is geen enkele reactie ontvangen.

3.2 Analyse database RTE's

Bij de analyse van de RTE database werd gekeken naar de praktijk van het 'vragen oproepend' (VO) en 'niet-vragen oproepen' (NVO) classificeren van meldingen en het vragen om aanvullende informatie. Daarnaast werd gekeken of speciale aandacht door de RTE gerelateerd is aan kenmerken van de patiënt en van de meldend arts. Hierbij werd ook gekeken naar trends in tijd en verschillen tussen regio's. Om de gegevens van alle gemelde gevallen vanaf 2002 tot en met 2015 te kunnen analyseren moesten een aantal databases worden gekoppeld. De RTE's documenteren alle gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in een online database. Vanaf 1 april 2012 is het oude systeem vervangen door ED. Omdat de gegevens in de oude database niet direct toegankelijk waren, hebben ICT-medewerkers van de RTE's met behulp van een query de benodigde gegevens uit de databases gehaald. Vervolgens moesten de bestanden met de gegevens van voor 1 april 2012 en worden gekoppeld met de bestanden van na 1 april 2012. De gegevens over of een melding door de Levenseindekliniek gedaan werd, werden in een apart bestand bijgehouden. Op basis van dossiernummer kon dit kenmerk gekoppeld worden aan het bestand met alle andere variabelen.

Voor de analyse werden diverse variabelen gebruikt: kenmerken van de patiënt (geslacht, leeftijd, aandoening), kenmerken van de uitvoerend arts (specialisme meldend arts, wel/niet levenseindekliniek) en kenmerken van de melding (euthanasie of hulp bij zelfdoding, regio, jaar van melding, extra vragen gesteld aan de meldend arts/consulent, VO of NVO, wel of niet 'overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen'). Bepaalde variabelen zijn pas sinds 2012 beschikbaar zoals VO/NVO (deze verdeling werd in 2012 ingevoerd) en uitgevoerd door de levenseindekliniek (deze is in 2012 opgericht). Ook worden sinds 2012 de aandoeningen dementie, psychiatrie en stapeling ouderdomsklachten apart geregistreerd terwijl deze eerder nog onder 'overig' vielen. De uiteindelijke database bevatte 43.171 gemelde gevallen in de periode 2002-2015.

3.3 Dossieronderzoek gemelde gevallen

Na vooronderzoek, een analyse van alle gevallen die door de RTE's als 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' zijn beoordeeld en een analyse van een steekproef van 25 meldingen die door de RTE's als 'conform de zorgvuldigheidseisen' zijn beoordeeld (uit de categorieën kanker, dementie, psychiatrie, Levenseindekliniek en multiële ouderdomsklachten) bleek dat er in de dossiers van de RTE's onvoldoende aanknopingspunten waren om het beoordelingsproces te kunnen onderzoeken. De

oorzaak hiervoor was tweeledig: NVO meldingen worden over het algemeen met een gestandaardiseerd oordeel digitaal afgedaan, waarin er geen overwegingen naar voren komen. Daarnaast is het zo dat meldingen die als VO zijn bestempeld in de vergaderingen besproken en hier worden geen notulen van gemaakt. De tijdens vergaderingen gevoerde discussie komt niet in de oordelen naar voren. Dit gaf aanleiding tot een aanpassing van de onderzoeksopzet, waarin er is besloten vergaderingen van de RTE's te observeren en de discussieruimte van de digitale werkomgeving van de RTE's te analyseren (ED). Deze twee onderzoeksmethoden zullen in onderstaande paragrafen worden besproken.

3.4 Observaties vergaderingen toetsingscommissies

Opzet

In de periode juni 2016 – november 2016 zijn er tien vergadering van de RTE's bijgewoond om inzicht te verkrijgen in het beoordelingsproces van gemelde levensbeëindigingen. Alle regio's zijn tweemaal bezocht om de commissies in verschillende samenstelling te kunnen observeren. De observaties zijn telkens door twee observatoren gedaan. De onderzoekers van het VUmc en het ErasmusMC hebben ieder vijf observaties uitgevoerd, de onderzoeker van het AMC heeft alle tien de observaties uitgevoerd zodat continuïteit in werkwijze en beschrijving gewaarborgd werd.

Er is een onderscheid gemaakt tussen 'procedurele' en 'inhoudelijke' processen. Onder de procedurele processen vielen zaken als sfeer, tijd, onderlinge verhoudingen en rol specifieke inbreng, dit werd geobserveerd door de onderzoekers van het VUmc en ErasmusMC. Het inhoudelijke deel betrof dat wat de commissieleden tijdens de vergaderingen besproken hebben, dit werd door de onderzoeker van het AMC bijgehouden. Met behulp van laptops werden er aantekeningen gemaakt en letterlijk genoteerd wat er tijdens de vergaderingen besproken werd.

Proces

Na toestemming van de RTE's zijn alle commissieleden per brief op de hoogte gesteld van de aanwezigheid van de observatoren en het doel van het onderzoek. Er is besloten de commissieleden geen informed-consent te laten tekenen, omdat dit tijdens de eerste observatie door de commissieleden als overbodig werd ervaren en er ook voorafgaand aan het onderzoek de gelegenheid is geboden om af te zien van het meewerken aan de observaties.

Voorafgaand aan de vergaderingen werd de agenda door de RTE's via email naar de onderzoekers gestuurd, zodat zij op de hoogte waren van de hoeveelheid meldingen die er in de desbetreffende vergadering besproken zou worden. De nummers van de meldingen werden door de onderzoekers genoteerd, om zo per besproken melding notities te kunnen maken.

Tijdens de vergaderingen werd er in bijna alle gevallen geen beperkingen vanuit de RTE's aan de onderzoekers opgelegd. Eenmaal werd de onderzoekers verzocht niet aanwezig te zijn tijdens een gesprek met een uitgenodigde arts, met als reden dat dit een 'gecompliceerd geval' was. Daarnaast werd er eenmaal gevraagd of de onderzoekers tijdens een gesprek met een uitgenodigde arts niet op de laptops mee wilden typen, omdat dit wellicht onprettig en stressvol voor de arts zou worden ervaren. Er zijn vervolgens wel schriftelijke aantekeningen gemaakt, die later alsnog digitaal zijn verwerkt.

Analyse

In alle gevallen is er met behulp van laptops verbatim genoteerd wat de commissieleden tijdens de vergaderingen bespraken en zijn er aantekeningen gemaakt van situaties waaruit sfeer, rolverdeling en onderlinge verhoudingen duidelijk werden.

Na elke vergadering is er overleg geweest tussen de desbetreffende onderzoekers over wat de impressies waren en of er eventuele opvallende zaken naar voren waren gekomen. Daarna is er door beide onderzoekers een observatieverslag opgesteld dat vervolgens door de onderzoeker van het AMC is geanalyseerd.

Tijdens de analyse is er door middel van lezen en herlezen gekeken naar algemeen verloop van de vergaderingen en het beoordelingsproces, verschillen en overeenkomsten tussen de regio's, de beoordeling van specifieke groepen als dementie, psychiatrie en multipole ouderdomsklachten en meldingen waarin werd afgeweken van de Code of Practice. Bevindingen zijn teruggekoppeld aan de mede-observatoren met de vraag of dit overeenkomstig was met wat zij hadden geobserveerd. Resultaten zijn met alle betrokken onderzoekers besproken en gecheckt op volledigheid en geschiktheid voor beschrijving in het rapport. De RTE's zijn op geen moment betrokken geweest bij de analyse en beschrijving van de observaties.

3.5 Analyse van discussieruimte in ED

De onderzoekers die betrokken waren bij het onderzoek naar het functioneren van de RTE's hebben via de RTE's toestemming gekregen om de digitale werkomgeving (ED) te kunnen inzien. Het onderzoek richtte zich op de vraag hoe het beoordelingsproces van de RTE's verloopt en welke argumenten leden aandragen om een melding 'conform de zorgvuldigheidseisen' of 'niet conform de zorgvuldigheidseisen' te beoordelen. In het kader hiervan heeft er een analyse plaatsgevonden van alle ingebrachte discussiepunten tussen 2012 (het jaar waarin ED in werking trad) en januari 2016, dit waren er 36, variërend in aantal meediscussiërende leden. Het aantal inhoudelijke reacties van leden op de discussiepunten varieerde van nul tot 20.

Al deze discussies zijn in MAXQDA 12 ingevoerd en gecodeerd, waarna er codebomen zijn opgesteld en er een thematische analyse heeft plaatsgevonden. Analyse ging in overleg met de betrokken onderzoekers en de resultaten zijn besproken met de gehele onderzoeksgroep.

3.6 Onderzoek onder (voormalig) RTE-leden en deskundigen

Opzet

Om zicht te krijgen op de opvattingen van RTE-leden betreft het functioneren van de RTE's en de houdbaarheid van het huidige systeem is er een vragenlijstonderzoek verricht onder alle leden van de RTE's, inclusief de secretarissen, en zijn er in de periode november 2016 – februari 2017 interviews gehouden met 11 huidige en oud-leden van de RTE's.

Schriftelijke vragenlijst

De schriftelijke vragenlijst die in de vorige evaluatie was gebruikt, vormde de basis van de vragenlijst voor dit onderzoek. Wel zijn enkele vragen toegevoegd die betrekking hadden op nieuwe elementen van de toetsing, zoals het VO/NVO onderscheid, de Code of Practice en de klachtenregeling. Ook besteedde de vragenlijst meer aandacht aan toetsing van meldingen over psychiatrische patiënten, omdat dat een van de aandachtspunten van deze evaluatie was.

De vragenlijst bestond uit 14 gesloten vragen en 14 stellingen. Bij de gesloten vragen werd de respondent om een toelichting gevraagd. Bij alle vragen gaven minstens enkele respondenten een toelichting, die in het rapport zijn opgenomen wanneer ze het inzicht in de gegeven antwoorden vergrootten.

Er zijn in totaal 60 vragenlijsten uitgestuurd en 38 ingevulde lijsten ontvangen (respons 63%). Gezien de relatief kleine onderzoekspopulatie hebben we de vragenlijsten alleen in de vorm van rechte tellingen geanalyseerd. Het leggen van statistische verbanden was bij dit lage aantal niet mogelijk.

Interviews

Omdat er getracht werd zicht te krijgen op ervaringen en opvattingen is er gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode: diepte-interviews. De interviews werden aan de hand van een vooraf opgestelde lijst met gespreksonderwerpen gehouden, welke op open wijze werden uitgevraagd. Deze topiclijst (bijlage K) werd gebaseerd op de onderzoeksvragen, observaties en analyse van de discussieruimte in ED. De onderwerpen die aan bod zijn gekomen waren onder andere de opvattingen over het huidige functioneren van de RTE's, de werkdruk, het onderscheid VO/NVO, de mogelijkheden om toelichting te vragen, communicatie tussen regio's, het werken met ED, de Levenseindekliniek, de Code of Practice en het Openbaar Ministerie.

De interviews hadden een duur van tussen de één en drieënhalve uur en vonden plaats op een door de commissieleden gekozen locatie.

Selectie

De selectie van de commissieleden voor de interviews vond plaats op basis van purposive sampling. Hierbij werd gelet op functie binnen de RTE, regio waarin de commissieleden werkzaam zijn en een zo groot mogelijke verscheidenheid aan opvattingen over het functioneren van de RTE's. Ook is er specifiek geselecteerd op basis van of de commissieleden al aanwezig waren tijdens de observaties van commissievergaderingen. Om een zo breed mogelijk perspectief te verkrijgen is er voornamelijk gekozen voor leden die niet aanwezig waren tijdens de observaties.

Uit alle regio's zijn er twee commissieleden geïnterviewd, één van de leden was niet voor een specifieke regio werkzaam. Er zijn twee voorzitters, twee ethici, twee artsen, twee secretarissen, twee oud-leden en twee bestuursleden geïnterviewd (één van de leden had een dubbelfunctie).

Analyse

De interviews zijn na afname verbatim getranscribeerd door een tijdelijke externe werknemer van het AMC. Na het lezen en herlezen zijn de interviews in MAXQDA 12 gecodeerd, zijn er codebomen opgesteld en heeft er een thematische analyse plaatsgevonden volgens de constant comparison methode.

De interviews zijn afgenomen en geanalyseerd door twee onderzoekers van het VUmc en het AMC. In nauwe samenwerking zijn de codes en codebomen besproken en heeft er volgens de constant comparison methode een thematische analyse plaatsgevonden. De uiteindelijke resultaten zijn met de betrokken onderzoekers besproken en beschreven door de onderzoekers van het AMC.

D

Vragenlijst Publieksonderzoek

Publieksonderzoek naar euthanasie en hulp bij zelfdoding

Vragenlijst

Het Erasmus MC doet samen met andere universitaire medische centra onderzoek naar euthanasie en hulp bij zelfdoding. Door middel van deze vragenlijst willen wij inzicht krijgen in de kennis, opvattingen en ervaringen van burgers over dit onderwerp. Deze vragenlijst begint met vragen over uw gezondheid. Daarna volgen vragen over uw kennis, opvattingen en ervaringen rondom euthanasie en hulp bij zelfdoding. In het laatste deel van de vragenlijst vragen we uw mening over enkele verschillende situaties die zich voor kunnen doen. En we eindigen met een paar algemene vragen.

Voor sommige mensen is de laatste levensfase een onderwerp waar zij liever niet over willen nadenken. Toch stellen wij het zeer op prijs als u de tijd en moeite wilt nemen om deze vragenlijst in te vullen.

De resultaten van het onderzoek zullen gebruikt worden om aanbevelingen te doen voor verbetering van de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

In deze vragenlijst worden de volgende definities gebruikt:

Euthanasie: levensbeëindiging door toediening van een middel door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

Hulp bij zelfdoding: levensbeëindiging waarbij de patiënt zélf een middel inneemt dat hij/zij op zijn/haar uitdrukkelijke verzoek via een arts heeft gekregen.

Bij de meeste vragen kunt u slechts één antwoord kiezen. Als u bij een vraag meerdere antwoorden kunt kiezen, staat dit duidelijk vermeld.

Het beantwoorden van de vragenlijst zal ongeveer 20 minuten duren.

A Uw gezondheid

- 1 Hoe is over het algemeen uw gezondheid?
- ☐ Zeer goed
 - ☐ Goed
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
 - ☐ Zeer slecht
- 2 Hoe is over het algemeen uw "kwaliteit van het leven"?
- ☐ Zeer goed
 - ☐ Goed
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
 - ☐ Zeer slecht
- 3 Hebt u één of meer van de volgende aandoeningen? (*meerdere antwoorden mogelijk*)
- ☐ Astma/COPD
 - ☐ Reuma/artrose
 - ☐ Diabetes mellitus/suikerziekte
 - ☐ (Gevolgen van) een beroerte
 - ☐ Hartaandoening
 - ☐ Depressie
 - ☐ Dementie
 - ☐ Multiple sclerose (MS) / amyotrofische lateraal sclerose (ALS)
 - ☐ Kanker
 - ☐ Anders, namelijk
 - ☐ Geen van deze aandoeningen → ga naar vraag A5
- 4 In welke mate beïnvloeden deze aandoeningen uw kwaliteit van leven?
- ☐ In zeer sterke mate
 - ☐ In sterke mate
 - ☐ In mindere mate
- 5 Kies het antwoord dat het best past bij uw gezondheid vandaag.

a. Mobiliteit

- ☐ Ik heb geen problemen met lopen
- ☐ Ik heb een beetje problemen met lopen
- ☐ Ik heb matige problemen met lopen
- ☐ Ik heb ernstige problemen met lopen
- ☐ Ik ben niet in staat om te lopen

b. Zelfzorg

- ☐ Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden

- ☐ Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
- ☐ Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- ☐ Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- ☐ Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

c. *Dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)*

- ☐ Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- ☐ Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- ☐ Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- ☐ Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- ☐ Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

d. *Pijn/ongemak*

- ☐ Ik heb geen pijn of ongemak
- ☐ Ik heb een beetje pijn of ongemak
- ☐ Ik heb matige pijn of ongemak
- ☐ Ik heb ernstige pijn of ongemak
- ☐ Ik heb extreme pijn of ongemak

e. *Angst/somberheid*

- ☐ Ik ben niet angstig of somber
- ☐ Ik ben een beetje angstig of somber
- ☐ Ik ben matig angstig of somber
- ☐ Ik ben erg angstig of somber
- ☐ Ik ben extreem angstig of somber

B Uw kennis

Hieronder volgt een aantal beweringen over de euthanasiewet. Geef bij elke bewering aan of deze naar uw mening goed of fout is, of dat u het niet weet.

	Goed	Fout	Weet ik niet
1 Volgens de euthanasiewet mag alleen een arts euthanasie toepassen.	☐	☐	☐
2 Een arts mag een euthanasieverzoek weigeren, ook als aan de wettelijke eisen wordt voldaan.	☐	☐	☐
3 Een euthanasieverzoek van een familielid van de patiënt is wettelijk geldig.	☐	☐	☐
4 Psychiatrische patiënten komen niet in aanmerking voor euthanasie of hulp bij zelfdoding.	☐	☐	☐
5 Een arts dient een schriftelijk euthanasieverzoek altijd te volgen.	☐	☐	☐

- 6 Voor patiënten met gevorderde dementie is een schriftelijk euthanasieverzoek noodzakelijk om in aanmerking te kunnen komen voor euthanasie. ☐ ☐ ☐
- 7 Euthanasie mag niet worden uitgevoerd bij kinderen in de leeftijd van 1-11 jaar. ☐ ☐ ☐
- 8 De Levensindekliniek moet zich bij de uitvoering van euthanasie net als alle artsen houden aan de zorgvuldigheidseisen. ☐ ☐ ☐
- 9 Euthanasie is toegestaan voor 80-plussers die niet meer verder willen leven, ook als zij nog helemaal gezond zijn. ☐ ☐ ☐

C Uw ervaringen

- 1 Hebt u ooit meegemaakt dat een persoon uit uw naaste omgeving zijn/haar arts heeft gevraagd om euthanasie of hulp bij zelfdoding?
☐ Ja
☐ Nee → GA NAAR VRAAG D1
- 2 Heeft de arts dat verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd?
☐ Ja
☐ Nee, nog niet → GA NAAR VRAAG D1
☐ Nee, de arts heeft dat geweigerd → GA NAAR VRAAG D1
☐ Nee, mijn naaste trok het verzoek weer in → GA NAAR VRAAG D1
☐ Anders → GA NAAR VRAAG D1
☐ Weet ik niet → GA NAAR VRAAG D1
- 3 Hoe hebt u de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij deze persoon uit uw naaste omgeving ervaren?

Druk dit uit in een cijfer van 1 tot 10, waarbij 1=zeer negatieve ervaring, 10=zeer positieve ervaring

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

U kunt uw antwoord hieronder toelichten:

D Uw opvattingen

- 1 Vindt u het goed dat er in Nederland een euthanasiewet is?
☐ Ja, ik kan mij voorstellen dat ik gebruik zou maken van deze wet
☐ Ja, maar ik zou zelf nooit gebruik maken van deze wet
☐ Nee, ik vind het niet goed dat er een euthanasiewet is → GA NAAR VRAAG 5
☐ Nee, ik ben tegen euthanasie → GA NAAR VRAAG 5
☐ Weet ik niet → GA NAAR VRAAG 6
- 2 Wat is volgens u het belangrijkste argument vóór het wettelijk mogelijk maken van euthanasie?
☐ Euthanasie moet mogelijk zijn omdat levensbeëindiging soms de enige oplossing is voor ondraaglijk lijden
☐ Euthanasie moet mogelijk zijn omdat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun

levenseinde

- ☐ Weet ik niet
 - ☐ Anders, namelijk.....
- 3 Vindt u het goed dat artsen een belangrijke rol hebben bij een euthanasieverzoek?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Ja, want een arts kan goed beoordelen of het euthanasieverzoek weloverwogen is
 - ☐ Ja, want een arts kan goed beoordelen of het lijden nog behandelbaar is
 - ☐ Ja, want een arts kan de euthanasie medisch zorgvuldig uitvoeren
 - ☐ Nee, ik vind het niet belangrijk dat een arts bij een euthanasieverzoek betrokken is
 - ☐ Anders, namelijk.....
 - ☐ Weet ik niet
- 4 Vindt u het goed dat er in Nederland een Levenseindekliniek is?
- ☐ Ja, ik kan mij voorstellen dat ik gebruik zou maken van de Levenseindekliniek
 - ☐ Ja, maar ik zou zelf nooit gebruik maken van de Levenseindekliniek
 - ☐ Nee, ik vind het niet goed dat er een Levenseindekliniek is
 - ☐ Ik weet niet wat een Levenseindekliniek is
 - ☐ Geen mening
- 5 Hebt u weleens **nagedacht** over de volgende zaken met betrekking tot het levenseinde?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Wie beslissingen over mijn medische behandeling moet nemen als ik dat zelf niet meer kan
 - ☐ Of ik thuis wil blijven wonen als ik ernstig ziek word
 - ☐ Of ik naar het ziekenhuis zou willen als ik ernstig ziek word
 - ☐ Of ik opgenomen zou willen worden in een verpleeghuis als ik ernstig ziek word
 - ☐ Welke behandelingen ik wel of niet zou willen als ik ernstig ziek word
 - ☐ Of ik gereanimeerd wil worden als ik een hartstilstand krijg
 - ☐ Of ik euthanasie wil als ik ernstig ziek word
- 6 Hebt u weleens **gesproken met een arts** over de volgende zaken met betrekking tot het levenseinde? (Meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Wie beslissingen over mijn medische behandeling moet nemen als ik dat zelf niet meer kan
 - ☐ Of ik thuis wil blijven wonen als ik ernstig ziek word
 - ☐ Of ik naar het ziekenhuis zou willen als ik ernstig ziek word
 - ☐ Of ik opgenomen zou willen worden in een verpleeghuis als ik ernstig ziek word
 - ☐ Welke behandelingen ik wel of niet zou willen als ik ernstig ziek word
 - ☐ Of ik gereanimeerd wil worden als ik een hartstilstand krijg
 - ☐ Of ik euthanasie wil als ik ernstig ziek word
- 7 Welke wilsverklaring(en) hebt u ingevuld? (Meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Standaardverklaring(en), namelijk:
 - ☐ Behandelverbod (NVVE)
 - ☐ Volmacht (NVVE)
 - ☐ Euthanasieverklaring (NVVE)
 - ☐ Euthanasieverklaring (via notaris)
 - ☐ "Niet-reanimeren pas" (NVVE)
 - ☐ Levenswensverklaring (NPV)
 - ☐ Zorgverklaring (MAIA)

- ☐ Registratie als orgaandonor
- ☐ Andere standaardverklaring, namelijk
- ☐ Een zelf opgestelde verklaring, namelijk
- ☐ Ik heb geen wilsverklaring(en)

8 Dit deel van de vragenlijst gaat over wat u zelf vindt van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Kies het antwoord dat het beste omschrijft in hoeverre u het oneens of eens bent met onderstaande stellingen.

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
a. Ik vind dat iedere persoon recht moet hebben op euthanasie als hij/zij dat wil.	☐	☐	☐	☐	☐
b. Ik vind dat wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen).	☐	☐	☐	☐	☐
c. Ik vind dat euthanasie in principe alleen uitgevoerd mag worden bij patiënten die nog maar een paar weken te leven hebben (als zij daarom vragen).	☐	☐	☐	☐	☐
d. Ik vind dat gezonde personen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen).	☐	☐	☐	☐	☐
e. Ik vind dat iedere persoon het recht heeft om zelf te beschikken over zijn/haar eigen leven en dood.	☐	☐	☐	☐	☐
f. Ik vind dat hoogbejaarden medicijnen van een arts moeten kunnen krijgen om zelf het leven te beëindigen (als zij daarom vragen).	☐	☐	☐	☐	☐
g. Ik vind dat mensen met dementie in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie, ook als zij niet meer snappen wat er gebeurt (als zij daar eerder om gevraagd hebben).	☐	☐	☐	☐	☐
h. Ik vind dat een arts niet verplicht kan worden om je te begeleiden als je besluit zélf het leven te beëindigen door te stoppen met eten en drinken.	☐	☐	☐	☐	☐
i. Ik vind dat je zélf het leven mag beëindigen door het innemen van zelf opgespaarde medicatie.	☐	☐	☐	☐	☐
j. Ik vind het belangrijk dat mijn familie meebeslist over een eventueel euthanasieverzoek.	☐	☐	☐	☐	☐
k. Ik vind dat familie in principe hulp bij	☐	☐	☐	☐	☐

zelfdoding mag verlenen als aan de zorgvuldigheidscriteria wordt voldaan.

- | | | | | | | |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| l. | Ik vind dat je alleen zelf kunt weten of je ondraaglijk lijdt. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| m. | Ik vind dat patiënten met psychische aandoeningen in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen). | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| n. | Ik vind dat ouderen die levensmoe zijn, in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen). | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| o. | Ik vind het goed dat er een Levensindekliniek is die euthanasie kan verlenen als de eigen arts daar niet toe bereid is. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

E Gevalsbeschrijvingen

De volgende vragen gaan over zes verschillende situaties die zich voor kunnen doen in de laatste levensfase. Deze situaties zijn verzonnen, maar kunnen voorkomen in de praktijk. Kies het antwoord dat het beste uw mening weergeeft.

- 1 **De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over zijn behandeling. Kort voordat hij dement werd, heeft hij een schriftelijke euthanasieverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat zijn leven beëindigd moet worden als hij dement zou zijn. De familie is het hier mee eens. De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd en voert de euthanasie uit.**
 - a Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Weet ik niet
 - b Zou u zelf een dergelijke schriftelijke euthanasieverklaring opstellen?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Weet ik niet
- 2 **Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft mevrouw de Vries nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat hun moeder het vreselijk zou vinden zo in bed te moeten liggen. Zij zeggen dat zij deze situatie zelf nooit zo gewild zou hebben. Na overleg met de familie geeft de arts mevrouw de Vries een spuitje, waarna zij binnen enkele minuten overlijdt.**
 - a Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist?
 - ☐ Ja

- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet
- b Hoe zou u het handelen van deze arts noemen? Kiest u het antwoord dat u het beste vindt passen.
- ☐ Pijn- en/of symptoombestrijding
- ☐ Palliatieve sedatie
- ☐ Euthanasie
- ☐ Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- ☐ Stoppen met de behandeling
- ☐ Anders, namelijk
- ☐ Weet ik niet
- 3 Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Zij heeft ernstige pijn, die niet goed te verlichten is. Daarnaast voelt zij dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.**
- a Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet
- b Stel dat u zich in de situatie van de patiënt zou bevinden. Zou u de arts om levensbeëindiging vragen?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet
- 4 De heer de Bruyn is 86 jaar. Vroeger was hij professor aan de universiteit. Toen had hij plezier in zijn leven. Nu is hij oud en veel van zijn vrienden zijn dood. Hij is nooit getrouwd en heeft geen kinderen. Hij voelt zich vaak eenzaam. Hij is in goede lichamelijke en geestelijke conditie. De heer de Bruyn kan nog jaren leven. Maar hij ziet daar erg tegenop. Hij wil liever dood zijn. Dat heeft hij ook al vele malen tegen zijn huisarts gezegd. De heer de Bruyn vraagt de huisarts een drankje om een einde te kunnen maken aan zijn leven. De huisarts besluit hem het drankje te geven.**
- a Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet
- b Stel dat u zich in de situatie van de patiënt zou bevinden. Zou u de arts om levensbeëindiging vragen?
- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet
- 5 Mevrouw Langezaal is 48 jaar. Ze is lichamelijk gezond, maar geestelijk ziek. Ze is al jaren zeer depressief en de behandeling van de psychiater heeft niet geholpen. Ze zegt regelmatig tegen**

haar artsen dat ze dood wil. Ze heeft al eens geprobeerd zelfmoord te plegen, maar dat is mislukt. Mevrouw Langezaal gaat naar haar psychiater en vraagt om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken. De psychiater besluit haar het drankje te geven.

- a Vindt u het handelen van de arts in deze situatie juist?

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet

- b Stel dat u zich in de situatie van de patiënt zou bevinden. Zou u de arts om levensbeëindiging vragen?

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet

- 6 **Mevrouw van Dijk is 82 jaar en woont in een serviceflat. Ze is moeder van een dochter, een zoon en heeft 5 kleinkinderen die haar af en toe bezoeken. Haar man is 10 jaar geleden overleden. Er is geen sprake van ernstige ziekte, al nemen de ouderdomsklachten de afgelopen jaren toe. Zo ziet ze en hoort ze steeds slechter, daarnaast geeft een versleten heup regelmatig pijnklachten. Het afgelopen jaar heeft mevrouw van Dijk meerdere keren aan haar huisarts gevraagd om een drankje waarmee zij haar leven kan beëindigen. Mevrouw van Dijk vindt haar leven voltooid. De huisarts vindt haar wilsbekwaam, niet depressief en er is geen sprake van dementie. Hij is er van overtuigd dat de wens vrijwillig is en niet beïnvloed door naasten. Hij begrijpt de stervenswens, maar vindt dat mevrouw van Dijk niet ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en daarom volgens de huidige wet niet in aanmerking komt voor euthanasie. Hij willigt het verzoek daarom niet in.**

- a Kunt u zich inleven in de wens van mevrouw van Dijk?

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet

- b Bent u het eens met het besluit van de arts om het euthanasieverzoek van mevrouw van Dijk **niet** in te willigen?

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet

Nu de huisarts het verzoek om hulp bij zelfdoding van mevrouw van Dijk niet inwilligt, besluit ze op zoek te gaan naar alternatieven. In overleg met haar kinderen besluit ze om zonder hulp van haar huisarts haar leven te beëindigen. Op verzoek van mevrouw van Dijk helpt haar zoon mee te zoeken naar alternatieven voor hulp bij zelfdoding. De zoon vindt een buitenlandse website waar dodelijke medicijnen worden aangeboden. Vanwege de aanhoudende doodswens van mevrouw van Dijk besluit de zoon haar op de hoogte te brengen van deze website en haar het telefoonnummer te geven waarmee ze de medicijnen kan kopen. Hierop bestelt mevrouw van Dijk zelf de dodelijke medicatie. Enkele weken later neemt mevrouw van Dijk afscheid van haar kinderen, vervolgens neemt ze in hun aanwezigheid de medicijnen in. Na een kwartier valt mevrouw van Dijk in slaap en enkele uren later overlijdt zij.

- c. Kunt u zich inleven in het besluit van mevrouw van Dijk om door middel van een dodelijk medicijn zelf haar leven te beëindigen?

- ☐ Ja

- ☐ Nee
☐ Weet ik niet
- d. Vindt u het handelen van de zoon (het aanreiken van informatie) in deze situatie acceptabel?
- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet
- e. Stel dat de zoon niet alleen informatie aan mevrouw van Dijk had gegeven, maar ook de medicijnen voor haar had gekocht, vindt u in dat geval het handelen van de zoon acceptabel?
- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet

Algemeen

Tot slot nog enkele algemene vragen .

- 1 Tot welke etnische groepering rekent u zichzelf? *(u kunt een of meer antwoorden aankruisen)*
- ☐ Nederlands
☐ Surinaams
☐ Antilliaans/Arubaans
☐ Turks
☐ Marokkaans
☐ Anders, namelijk
- 2 Tot welke kerkelijke gezindte of levensbeschouwelijke groepering rekent u zichzelf?
- ☐ Rooms-Katholiek
☐ Protestants Christelijk
☐ Islamitisch
☐ Joods
☐ Anders, namelijk
- ☐ Geen
- 3 Hoe belangrijk is uw geloof of levensovertuiging in uw leven?
- ☐ Belangrijk
☐ Niet belangrijk/niet onbelangrijk
☐ Onbelangrijk
☐ Niet van toepassing

BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

Eventuele opmerkingen kunt u hieronder opschrijven

Ruimte voor opmerkingen

E

Vragenlijst sterfgevallenonderzoek



Vragenlijst

Medische beslissingen rond het levenseinde, 2015

00000121540
004545 182015 BWV A4013



121540



Gaarne terugzenden vóór
in bijgevoegde portuifje retourenvelop.
Wilt u controleren of de code in het venster
zichtbaar is?

Wilt u de hokjes bij de door u gekozen antwoorden aankruisen.
Voor corrigeren, zie blad 9.

Algemeen

- | | | |
|---|---|---|
| 1 | Was u met betrekking tot dit sterfgeval werkzaam als: | ☐ huisarts*
☐ medisch specialist*
☐ specialist ouderengeneeskunde*
☐ in een andere functie |
| 2 | Van wanneer dateerde uw eerste contact met de patiënt? | ☐ vóór of tijdens het overlijden → door naar vraag 3
☐ na het overlijden → door naar vraag 27 |
| 3 | Ging het om een plotseling en geheel onverwacht overlijden? | ☐ ja → door naar vraag 26
☐ nee → door naar vraag 4 |

Medische beslissingen

Heeft u of een andere arts één of meer van de volgende handelwijzen uitgevoerd (of doen uitvoeren), rekening houdend met
de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen**;
(zowel 4a, 4b als 4c beantwoorden)

- 4a Het niet instellen van een behandeling***;
Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?

☐ ja
☐ nee

- 4b Het staken van een behandeling***;
Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?

☐ ja
☐ nee

* Inclusief assistent-geneeskundigen, al dan niet in opleiding voor het betreffende specialisme.

** 'Het levenseinde zou bespoedigen' of 'het leven niet zou verlengen'.

*** In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.



00454518201501121540

Medische beslissingen (vervolg)

4c Het intensiveren van symptoombestrijding d.m.v. een of meer middelen?

- ☐ ja
☐ nee → door naar vraag 6

Indien ja, welke middel(en) betrof dit?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ morfine of morfine-achtig middel
☐ benzodiazepine(n)
☐ ander middel

5 Was het bespoedigen van het levenseinde mede het doel van de bij vraag 4c aangegeven handelwijze?

- ☐ ja
☐ nee

Was het overlijden het gevolg van één of meer van de volgende handelwijzen, waartoe door u of een andere arts is besloten met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen*;
 (zowel 6a als 6b beantwoorden)

6a Het niet instellen van een behandeling**;

- ☐ ja
☐ nee

Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?

6b Het staken van een behandeling**;

- ☐ ja
☐ nee

Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?

7 Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)?

- ☐ ja
☐ nee → door naar vraag 8

Indien ja, door wie is dit middel toegediend
 (= in het lichaam gebracht)?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ patiënt zelf
☐ u of een andere arts
☐ verpleegkundige of verzorgende
☐ ander

Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ spierverlapper (curare-achtig middel)
☐ barbituraat
☐ benzodiazepine
☐ morfine of morfine-achtig middel
☐ ander middel

* 'Het levenseinde te bespoedigen' of 'het leven niet te verlengen'.

** In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.



004545182015021121540

Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze

Let op: Indien op geen enkel onderdeel van de vragen 4, 5, 6 of 7 'ja' is geantwoord, door naar vraag 20.
De vragen 8 tot en met 19 hebben betrekking op de laatstgenoemde handelwijze, dat wil zeggen op het laatst
gegeven 'ja'-antwoord bij de vragen 4 tot en met 7.

8 Een vraag over die laatstgenoemde handelwijze: Met hoeveel tijd is door deze handelwijze naar uw schatting het leven van de patiënt bekort?	☐ meer dan een half jaar ☐ één of zes maanden ☐ één tot vier weken ☐ één tot zeven dagen ☐ minder dan 24 uur ☐ heeft waarschijnlijk geen verkorting van de levensduur gegeven
9 Heeft u of een andere arts met de patiënt overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door die laatstgenoemde handelwijze?	☐ ja, ten tijde van de uitvoering ervan of kort tevoren ☐ ja, enige tijd tevoren ☐ nee → door naar vraag 11
10 Achtt u de patiënt ten tijde van dit overleg in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	☐ ja → door naar vraag 13 ☐ nee, niet volledig in staat → door naar vraag 13 ☐ nee, helemaal niet in staat → door naar vraag 13
11 Achtt u de patiënt in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	☐ ja ☐ nee, niet volledig in staat ☐ nee, helemaal niet in staat
12 Waarom is over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door de laatstgenoemde handelwijze geen overleg met de patiënt gepleegd? (één of meer antwoorden aankruisen)	☐ patiënt was te jong ☐ laatstgenoemde handelwijze was duidelijk het beste voor de patiënt ☐ overleg zou patiënt meer schaden dan goed doen ☐ patiënt was subcomateus of buiten bewustzijn ☐ patiënt was dement ☐ patiënt was verstandelijk gehandicapt ☐ patiënt had een psychiatrische stoornis ☐ anders
13 Is de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt genomen?	☐ ja, op grond van een mondeling verzoek ☐ ja, op grond van een schriftelijk verzoek ☐ ja, op grond van een mondeling én schriftelijk verzoek ☐ nee → door naar vraag 15
14 Achtt u de patiënt ten tijde van het verzoek in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	☐ ja ☐ nee, niet volledig in staat ☐ nee, helemaal niet in staat



004545182015031121540

Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze (vervolg)

15 Had patiënt, voor zover u bekend, ooit een wens tot bespoediging van het levenseinde kenbaar gemaakt?	☐ ja, duidelijk ☐ ja, onduidelijk ☐ nee
16 Heeft u of een andere arts met anderen overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde voordat werd besloten tot de laatstgenoemde handelwijze? (één of meer antwoorden aankruisen) Indien is overlegd met een of meer andere artsen: betrof dit (ook) een <i>consultatie</i> in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek? (één of meer antwoorden aankruisen)	☐ ja, met één of meer andere artsen ☐ ja, met één of meer verpleegkundigen of verzorgenden ☐ ja, met de partner en/of familie van de patiënt ☐ ja, met anderen ☐ nee ☐ ja, consultatie van een SCEN-arts ☐ ja, consultatie van een andere arts ☐ nee
17 Wat was (waren) de belangrijkste reden(en) om te besluiten tot de bij vraag 4 tot en met 7 laatstgenoemde handelwijze? (één of meer antwoorden aankruisen)	☐ (ernstige) pijn ☐ andere (ernstige) symptomen ☐ verlies van waardigheid ☐ verzoek of wens van de patiënt ☐ verzoek of wens van de familie ☐ verwacht lijden van de patiënt ☐ er was geen zicht op verbetering ☐ verdere behandeling was te belastend ☐ anders:
18 Welke term past volgens u <i>het beste</i> bij de laatstgenoemde handelwijze?	☐ niet-behandelbeslissing ☐ symptoombestrijding ☐ palliatieve of terminale sedatie ☐ levensbeëindiging ☐ euthanasie ☐ hulp bij zelfdoding ☐ anders:
19 Heeft u of een andere arts de laatstgenoemde handelwijze gemeld bij een regionale toetsingscommissie in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek? (één of meer antwoorden aankruisen)	☐ ja ☐ nee, want: ☐ het betrof geen levensbeëindigend handelen ☐ melden geeft teveel rompslomp ☐ er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan ☐ anders:



004545182015041121540

Zorg en behandeling

20 Is de patiënt tijdens de laatste maand voor het overlijden opgenomen geweest in het ziekenhuis?

- ☐ ja, gedurende dagen
☐ nee

21 Waar is de patiënt overleden?

- ☐ thuis
☐ verzorgingshuis (niet op een palliatieve unit)
☐ verpleeghuis (niet op een palliatieve unit)
☐ ziekenhuis (niet op een palliatieve unit)
☐ palliatieve unit in instelling
☐ hospice
☐ bijna-thuis-huis
☐ elders:

22 Welke zorgverleners waren in de laatste maand voor het overlijden betrokken bij de zorg voor de patiënt?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ palliatieve consultant of palliatief consultatieteam
☐ specialist pijnbestrijding
☐ psychiater of psycholoog
☐ geestelijk verzorger
☐ anders:

23 Heeft de patiënt in de laatste levensfase 'passende zorg' ontvangen?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ ja
☐ nee, de zorg bleef te lang gericht op curatie of levensverlenging
☐ nee, de zorg was te weinig gericht op symptoomverlichting of comfort
☐ nee, de zorg was te weinig gericht op psychosociale of existentiële aspecten
☐ anders:

24 Werd de patiënt tot aan het overlijden *continu in diepe sedatie* gehouden?

- ☐ ja
☐ nee → door naar vraag 25

Welk(e) middel(en) werd(en) daartoe gebruikt?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ midazolam
☐ ander benzodiazepine
☐ morfine of een morfine-achtig middel
☐ ander middel

Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het continu sederen van de patiënt?

- ☐ uren ☐ dagen ☐ weken

Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend?

- ☐ ja
☐ nee

Deze wijze van sederen, al dan niet in combinatie met het kunstmatig toedienen van vocht en/of voeding, werd uitgevoerd....

- ☐ ervan uitgaande dat daarmee het levenseinde niet zou worden bespoedigd
☐ rekening houdend met bespoediging van het levenseinde
☐ met het doel het levenseinde te bespoedigen



004545182015051121540

Zorg en behandeling (vervolg)

- 25 Heeft de patiënt morfine of een morfine-achtig middel gekregen gedurende de laatste 24 uur voor het overlijden?

☐ ja
☐ nee → door naar vraag Z6

Is een hogere dosering gegeven dan nodig was om pijn en/of andere symptomen te bestrijden?

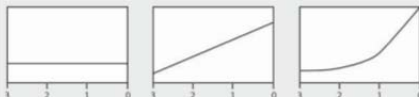
☐ ja
☐ nee

Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het toedienen van morfine of een morfine-achtig middel?

☐ uren ☐ dagen ☐ weken

Welke figuur geeft het beste het beloop van de dosering van morfine of een morfine-achtig middel weer in de laatste 3 dagen voor het overlijden van de patiënt?

☐ geen verhoging ☐ geleidelijke verhoging ☐ sterke verhoging laatste dag of gestart laatste dag



- 26 Heeft de patiënt een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging gedaan dat niet is ingewilligd?

☐ ja
☐ nee → door naar vraag Z7

Waarom werd dit verzoek niet ingewilligd?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen
☐ lijden was niet ondraaglijk
☐ lijden was niet uitzichtloos
☐ er was geen weloverwogen verzoek van de patiënt
☐ er was geen vrijwillig verzoek van de patiënt
☐ vanwege instellingsbeleid
☐ vanwege persoonlijke principiële bezwaren
☐ patiënt trok het verzoek weer in
☐ anders:

- 27 Welke van de volgende situaties waren van toepassing op de patiënt?
 (één of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ patiënt had een (ernstige) somatische aandoening
☐ patiënt had een psychiatrische aandoening
☐ patiënt had een stapeling van ouderdomsklachten
☐ patiënt had dementie
☐ patiënt had psychosociale of existentiële problemen
☐ anders:



004545182015061121540

Vragenlijst Medische beslissingen rond het levenseinde - 2015 pagina 8



28 Heeft u aanwijzingen dat de patiënt zelf (zonder directe hulp van een arts) opzettelijk een einde aan zijn of haar leven heeft gemaakt?

☐ ja

☐ nee → door naar vraag 29

Welke methode is daarbij gebruikt?
(één of meer antwoorden aankruisen)

☐ gestopt met eten en drinken, al dan niet met begeleiding van een arts

☐ (gespaarde) middelen ingenomen

☐ anders:

Tot slot

29 Wanneer uw beantwoording van de vragen naar uw oordeel enige verduidelijking behoeft, wordt u vriendelijk verzocht die hier te geven.

Invullen en corrigeren

- Gebruik een zwarte of blauwe balpen
- Zet in het hokje van uw keuze een kruis ☒
- Corrigeren: maak het foute hokje 'zwart' ☐ en zet een kruis in het goede hokje ☒
- Bij het invullen van getallen s.v.p. binnen de hokjes schrijven
- Gebruik bijgevoegde antwoordenvolp om de vragenlijst terug te sturen (postzegel niet nodig)

Einde vragenlijst

Hartelijk dank voor het invullen



004545182015071121540

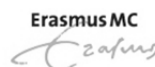
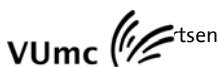
Vragenlijst Medische beslissingen rond het levenseinde - 2015 pagina 9

F

Vragenlijst praktijkonderzoek onder artsen

Evaluatie Wet 'toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'

Het landelijk onderzoek naar euthanasie en hulp bij zelfdoding



Instructie

U blijft volledig anoniem bij het invullen van deze vragenlijst.

Bij de meeste vragen dient u slechts **één hokje** aan te kruisen. Indien u bij een vraag **meerdere hokjes** kunt aankruisen, staat dit duidelijk vermeld.

Als gevraagd wordt naar uw ervaringen in het afgelopen jaar, worden de **twaalf maanden** voor het invullen van deze vragenlijst bedoeld.

Het is belangrijk dat u bij beantwoording van de vragen gebruik maakt van de volgende definities:

Euthanasie: Opzettelijke levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de arts het laatste middel toedient.

Hulp bij zelfdoding: Opzettelijke levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de patiënt zélf het laatste middel toedient.

Let op: In de vragenlijst hebben we het kortheidshalve over euthanasie. Hiermee wordt **zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding** bedoeld.

Indien u vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van dit onderzoek of deze vragenlijst, kunt u contact opnemen met:

K. Evenblij, MSc, onderzoeker (tel: 020-4446010, e-mail: k.evenblij@vumc.nl)

Prof.dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen (tel: 020-4448385, e-mail: b.philipsen@vumc.nl)

A Ten eerste

- 1 Bent u in het afgelopen jaar werkzaam geweest als arts in de patiëntenzorg? ☐ Ja
☐ Nee → u hoeft deze vragenlijst niet verder in te vullen. Stuur u hem a.u.b. wel terug in de antwoordenvelop
- 2 Wat is uw specialisme?
- 3 a Hoe lang bent u als arts werkzaam? .. jaar
b Hoeveel uur per week bent u als arts werkzaam? .. uur per week
- 4 Bent u werkzaam als consulent palliatieve zorg of als SCEN-arts? ☐ Nee
☐ Ja, SCEN-arts
(één of meer antwoorden mogelijk) ☐ Ja, consulent palliatieve zorg
☐ Ja, onderdeel van een palliatief team

B Uw ervaringen met beslissingen rond het levenseinde

- 1 a Heeft een patiënt u wel eens verzocht om euthanasie **te zijner tijd** (waarbij de patiënt het nog niet op korte termijn wil, maar bijvoorbeeld wanneer het lijden te erg zou worden?) ☐ Ja
☐ Nee → ga verder met **vraag 2**
b **Indien ja:** hoeveel patiënten hebben u in het afgelopen jaar een dergelijk verzoek **te zijner tijd** gedaan? .. patiënten
- 2 a Heeft een patiënt u wel eens **uitdrukkelijk verzocht** om euthanasie op **afzienbare termijn**? ☐ Ja
☐ Nee → ga verder met **vraag 4**
b Heeft u wel eens **euthanasie uitgevoerd** (op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt)? ☐ Ja
☐ Nee
- 3 a Hoeveel patiënten hebben u **in het afgelopen jaar** een **uitdrukkelijk verzoek** om euthanasie op **afzienbare termijn** gedaan? .. patiënten
☐ geen → ga verder met **vraag 4**
b Bij hoeveel patiënten heeft u **in het afgelopen jaar** euthanasie **uitgevoerd**? .. patiënten
c Waar kwamen deze uitdrukkelijke verzoeken (vraag 3a & 3b) om euthanasie **in het afgelopen jaar** voornamelijk uit voort? *(Indien iemand in meerdere categorieën valt, kies de meest van toepassing zijnde)*

	Aantal verzoeken gekregen	Aantal verzoeken ingewilligd
--	------------------------------	---------------------------------

Lijden op grond van:

kanker	..	..
een andere lichamelijke aandoening	..	..
dementie	..	..
een psychiatrische aandoening	..	..
er was geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	..	..

- d Hoeveel gevallen van euthanasie heeft u **in het afgelopen jaar** gemeld bij een toetsingscommissie euthanasie? .. gevallen

- 4 a Is het **denkbaar** dat u in de toekomst euthanasie uitvoert? ☐ Ja → ga verder met **vraag 5**
☐ Nee
- b **Indien nee:** Zou u een patiënt met een euthanasieverzoek doorverwijzen naar een andere arts (die het mogelijk wel wil uitvoeren)? ☐ Ja
☐ Nee
- c Vindt u dat euthanasie verboden zou moeten zijn? ☐ Ja
☐ Nee

In de onderstaande vragenlijst vragen we u aan te geven of u ooit heeft gehandeld zoals in de beschreven situaties. Indien dit nooit gebeurd is, vragen we u of u het denkbaar vindt dat u ooit zo zal handelen.

- 5 **Is het ooit voorgekomen dat u euthanasie uitvoerde bij een patiënt...**

- ☐ Nvt, het is **ondenkbaar** dat ik ooit euthanasie zal uitvoeren → ga verder met **vraag 6**

	ja	nee	Indien nee: is het denkbaar dat u ooit zo zal handelen?	
			ja	nee
a vanwege lijden door kanker?	☐	☐	☐	☐
b vanwege lijden door een andere lichamelijke aandoening?	☐	☐	☐	☐
c vanwege lijden door een psychiatrische aandoening?	☐	☐	☐	☐
d vanwege lijden op basis van beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam was?	☐	☐	☐	☐
e vanwege gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij sprake was van een bijkomende ernstige aandoening?	☐	☐	☐	☐
f vanwege gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake was van een bijkomende ernstige aandoening ?	☐	☐	☐	☐

	g	vanwege lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder dat er een medische grondslag voor het lijden was?	☐	☐	☐	☐
	h	vanwege lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven' met een medische grondslag voor het lijden, maar zonder de aanwezigheid van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening?	☐	☐	☐	☐
	i	die jonger was dan 18 jaar	☐	☐	☐	☐
6	Is het voorgekomen dat...		ja	nee	Indien nee: is het denkbaar dat u ooit zo zal handelen? ja nee	
	a	u een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma heeft gehouden?	☐	☐	☐	☐
	b	u medicijnen voorschreef aan een patiënt met het doel de patiënt in staat te stellen op elk moment het leven te beëindigen (zonder aanwezigheid van een arts)?	☐	☐	☐	☐
	c	u een middel toediende met het doel levensbeëindiging zonder dat de patiënt daar uitdrukkelijk om had verzocht?	☐	☐	☐	☐
	d	een patiënt overleed ten gevolge van het bewust stoppen met eten en drinken met het doel te sterven? (niet in het kader van anorexie bij een terminale ziekte)	☐	☐	☐	☐
	e	u een patiënt, die bewust stopt met eten en drinken met het doel te sterven, begeleidde tijdens diens laatste weken	☐	☐	☐	☐
	f	u, bij een dergelijke patiënt die bewust gestopt was met eten en drinken, palliatieve sedatie toepaste?	☐	☐	☐	☐
	g	u een patiënt met een euthanasiewens op het idee bracht om te sterven door te stoppen met eten en drinken?	☐	☐	☐	☐
	h	u een euthanasieverzoek afwees omdat palliatieve sedatie een goed alternatief was?	☐	☐	☐	☐

C Verzoeken en uitvoering

1	a	Heeft u wel eens een verzoek tot euthanasie geweigerd ? (hiermee bedoelen we niet de gevallen waarbij de patiënt het verzoek zelf introk	☐ Ja	☐ Nee → ga verder met vraag 3
---	---	---	-----------------------------	---

of de patiënt overleed voordat euthanasie uitgevoerd kon worden)

- b **Indien ja**, hoe vaak in het afgelopen jaar? .. maal
- 2 a Heeft u **wel eens** een verzoek tot euthanasie geweigerd in een situatie waarin wel aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan maar waarin u tegen uw eigen grenzen aan liep? ☐ Ja
☐ Nee → ga verder met **vraag 3**
- b **Indien ja**, tegen welke grenzen liep u op?
- 3 Zou u in alle gevallen waarin u een euthanasieverzoek weigert, de patiënt doorverwijzen naar een andere arts?
(*één of meer antwoorden mogelijk*) ☐ Ja, ik zal altijd doorverwijzen
☐ Nee, ik zal **niet** doorverwijzen als:
☐ De patiënt in een te slechte conditie is
☐ Ik zeker weet dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is
☐ Ik de patiënt op een andere manier goed kan begeleiden
☐ Andere situatie, **nl:**

☐ Nee, ik zal nooit doorverwijzen
- 4 a Heeft u wel eens een patiënt doorverwezen naar de levenseindekliniek? ☐ Ja
☐ Nee, maar het is **wel** denkbaar dat ik dat ooit zal doen
☐ Nee, ik zal dit **nooit** doen → ga verder naar **vraag 5**
- b In wat voor situatie(s) heeft u **doorverwezen** naar de levenseindekliniek of zou u dit **denkbaar** vinden?
(*één of meer antwoorden mogelijk*) ☐ Dementie
☐ Psychiatrisch lijden
☐ Lijden aan het leven
☐ Somatisch lijden
☐ Anders, **nl:**
- 5 In hoeverre heeft u in de **afgelopen 5 jaar** onderstaande ervaringen gehad?
- | | ja | nee |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a Ik had de indruk dat een patiënt het euthanasieverzoek onder druk van naasten had gedaan | ☐ | ☐ |
| b Ik voelde me onder druk gezet door een patiënt om tot euthanasie te besluiten | ☐ | ☐ |
| c Ik voelde me onder druk gezet door naasten van een patiënt om tot euthanasie te besluiten | ☐ | ☐ |
| d Ik voelde me onder druk gezet door naasten van een patiënt om het euthanasieverzoek af te wijzen | ☐ | ☐ |

- e Ik voelde me onder druk gezet door een patiënt of diens naasten om euthanasie **zo snel mogelijk** uit te voeren ☐ ☐
- f Ik voelde me onder druk gezet **door collega's** om het verzoek **af te wijzen** ☐ ☐
- g Ik voelde me onder druk gezet **door collega's** om tot euthanasie te besluiten ☐ ☐
- h Ik voelde me onder druk gezet **door het management** om het verzoek **af te wijzen** ☐ ☐
- 6 a Heeft u in de afgelopen **vijf jaar** wel eens een geval van euthanasie **niet gemeld** bij een toetsingscommissie? ☐ Ja ☐ Nee → ga verder met **vraag 7**
- b **Indien ja**, wat was in het meest recente geval de reden om **niet** te melden?
-
- 7 a Is het **denkbaar** dat u in de toekomst een geval van euthanasie **niet** meldt? ☐ Ja ☐ Nee → ga verder met **vraag 7**
- b **Indien ja**, in welke situatie(s) zou u een geval van euthanasie niet melden?
-

D Laatste verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding dat u heeft ingewilligd

De onderstaande vragen betreffen de laatste keer dat:

- u euthanasie uitvoerde of hulp bij zelfdoding verleende na uitdrukkelijk verzoek;
- van een patiënt die geen kanker* had

(*indien u alleen een verzoek van een patiënt met kanker heeft ingewilligd, dan kunt u deze casus gebruiken).

Indien u nooit een dergelijk verzoek heeft ingewilligd, kunt u dit hieronder aangeven en verder gaan met onderdeel E.

☐ N.v.t. ik heb nooit een dergelijk verzoek ingewilligd.

- 1 Welke leeftijd had de patiënt ten tijde van uitvoering van het verzoek? .. jaar
- 2 Wat was het geslacht van de patiënt? ☐ man ☐ vrouw
- 3 Waar verbleef de patiënt het langst in de laatste 3 maanden van zijn/haar leven? ☐ Thuis of bij naasten thuis ☐ Ziekenhuis ☐ Hospice ☐ Verpleeghuis of verzorgingshuis ☐ Anders, nl
- 4 Wat was de hoofddiagnose?

☐ N.v.t., er was geen sprake van een

-
- ernstige aandoening
- 5 Welke van de volgende situaties waren van toepassing op de patiënt?
(*één of meer antwoorden mogelijk*)
- ☐ Patiënt had een (ernstige) lichamelijke aandoening
- ☐ Patiënt had een psychiatrische aandoening
- ☐ Patiënt had een stapeling van ouderdomsklachten
- ☐ Patiënt had dementie
- ☐ Patiënt had psychosociale of existentiële problemen
- ☐ Anders, nl:
- 6 Hoe lang was de patiënt bij u onder behandeling toen hij/zij **voor het eerst** een **uitdrukkelijk** verzoek om euthanasie op **afzienbare** termijn deed?
- ☐ Minder dan een maand
- ☐ 1 tot 12 maanden
- ☐ Meer dan 12 maanden
- 7 Waar was de behandeling met name op gericht ten tijde van dit verzoek?
(*kies de belangrijkste*)
- ☐ Curatie
- ☐ Revalidatie
- ☐ Levensverlenging
- ☐ Palliatie
- ☐ N.v.t., patiënt kreeg geen therapie
- 8 Hoe schatte u de levensverwachting van de patiënt in ten tijde van dit verzoek?
- ☐ Minder dan 1 week
- ☐ 1 tot 4 weken
- ☐ 1 tot 5 maanden
- ☐ 6 tot 12 maanden
- ☐ meer dan 12 maanden
- 9 In hoeverre was inhoudelijke communicatie met de patiënt mogelijk ten tijde van de besluitvorming?
- ☐ Goed
- ☐ Redelijk
- ☐ Matig
- ☐ Nauwelijks tot niet
- 10 Wat waren de **belangrijkste redenen** van de patiënt om het verzoek tot euthanasie te doen?
(*één of meer antwoorden mogelijk*)
- ☐ Algehele zwakte/vermoeidheid
- ☐ Benauwdheid
- ☐ Pijn
- ☐ Andere lichamelijke klachten
- ☐ Depressieve gevoelens
- ☐ Angst
- ☐ Cognitieve achteruitgang
- ☐ Lichamelijke achteruitgang
- ☐ Invaliditeit/immobiliteit
- ☐ Overlijden van een naaste
- ☐ Eenzaamheid
- ☐ Afhankelijkheid
- ☐ (Angst voor) verlies van de regie over het eigen leven
-

- ☐ Niet tot last willen zijn voor familie/omgeving
- ☐ Niet meer zelfstandig wonen
- ☐ Lijden zonder zicht op verbetering
- ☐ Geen doel in het leven hebben
- ☐ Verlies van waardigheid
- ☐ Voltooid leven/lijdend aan het leven
- ☐ Anders, **nl:**
-
- 11 Betrof het met name actueel lijden of angst voor lijden in de toekomst?
- ☐ Actueel lijden
- ☐ Angst voor toekomstig lijden
- 12 Was er naar uw oordeel ten tijde van het verzoek sprake van
- | | Nee | Enigszins | Ja |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a Een wilsbekwame patiënt? | ☐ | ☐ | ☐ |
| b Ondraaglijk lijden? | ☐ | ☐ | ☐ |
| c Uitzichtloos lijden? | ☐ | ☐ | ☐ |
| d Een vrijwillig en weloverwogen verzoek? | ☐ | ☐ | ☐ |
| e Alternatieve behandelingsopties? | ☐ | ☐ | ☐ |
- 13 Heeft u een andere arts geconsulteerd in het kader van het verzoek om euthanasie van deze patiënt?
(één of meer antwoorden mogelijk)
- ☐ Nee
- ☐ Ja, een SCEN arts
- ☐ Ja, een psychiater
- ☐ Ja, een andere arts, **nl:**
-
- 14 Welke mening hadden de directe naasten over het verzoek?
- ☐ N.v.t., er waren geen naasten betrokken
- ☐ Ze hadden een neutraal standpunt
- ☐ Ze ondersteunden de patiënt in het verzoek
- ☐ Ze gaven aan niet achter het verzoek van de patiënt te staan
- ☐ Ze waren verdeeld
- 15 Kunt u aangeven of u in deze casus opzag tegen en problemen heeft gehad met de volgende aspecten van euthanasie?
- | | Tegen opgezien | | Problemen mee gehad | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | ja | nee | ja | nee |
| a De beoordeling of aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| b De tijd die het besluitvormingsproces kost | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| c De emotionele belasting van de voorbereiding | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| d De toediening van middelen | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| e De emotionele belasting van de uitvoering | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

- | | | | | | |
|---|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| f | De administratieve belasting van het melden | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| g | Het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie euthanasie | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| h | De reacties van andere zorgverleners | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| i | Het omgaan met de naasten van de patiënt | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| j | Waren er andere zaken waar u tegen op zag/tegen aan liep? Indien ja , graag hieronder toelichten: | | | | |

- 16 Heeft u in deze casus onderstaande ervaringen gehad? ja nee
- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a Ik had de indruk dat de patiënt het euthanasieverzoek onder druk van naasten deed | ☐ | ☐ |
| b Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt om tot euthanasie te besluiten | ☐ | ☐ |
| c Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt om tot euthanasie te besluiten | ☐ | ☐ |
| d Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt om het euthanasieverzoek af te wijzen | ☐ | ☐ |
| e Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt of diens naasten om euthanasie zo snel mogelijk uit te voeren | ☐ | ☐ |
| f Ik voelde me onder druk gezet door collega's om het euthanasieverzoek af te wijzen | ☐ | ☐ |
| g Ik voelde me onder druk gezet door collega's om tot euthanasie te besluiten | ☐ | ☐ |
| i Ik voelde me onder druk gezet door het management om het euthanasieverzoek af te wijzen | ☐ | ☐ |
- 17 Heeft u euthanasie uitgevoerd of hulp bij zelfdoding verleend? Euthanasie uitgevoerd
Hulp bij zelfdoding verleend
- 18 Hoe lang heeft de besluitvorming rondom dit verzoek om hulp bij zelfdoding geduurd vanaf het eerste uitdrukkelijke verzoek op afzienbare termijn tot de uitvoering? .. dagen/weken/maanden
(doorhalen wat niet van toepassing is)
- 19 a Zijn er complicaties of onverwachte gebeurtenissen bij de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding opgetreden? ☐ Ja
☐ Nee → ga verder naar **vraag 20**
- b **Indien ja**, welke?
-
- 20 a Heeft u over de euthanasie of hulp bij zelfdoding met de nabestaanden een nagesprek gehouden? ☐ Ja, 1 maal
☐ Ja, meerdere malen
☐ Nee → ga verder naar **vraag 21**
- b **Indien ja**, heeft dit geleid tot het aanbieden van ☐ Nee

zorg?

☐ Ja, **nl:**

- 21 Kunt u aangeven hoe u het toepassen van euthanasie of hulp bij zelfdoding in dit geval heeft **ervaren**?
(*één of meer antwoorden mogelijk*)

☐ Zware verantwoordelijkheid

☐ Emotionerend

☐ Belastend

☐ Opluchtend

☐ Onnatuurlijk

☐ Voldoening gevend

☐ Anders, **nl:**

- 22 a Heeft u ondersteuning gezocht bij het **verwerken** van deze euthanasie of hulp bij zelfdoding?

Ja

Nee → ga verder met **deel E**

- b a. **Indien ja**, bij wie?

Privékring

Collega's/team

Intervisie

Professionele hulpverlening

Anders, **nl:**

E Stellingen

	Geef aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende stellingen. Het gaat hierbij om uw mening, en niet om wat wettelijk toegestaan is.	Helemaals eens	Eens	Noch eens/oneens	Oneens	Helemaal oneens
1	Ik heb voldoende kennis over de inhoud van de euthanasiewet.	☐	☐	☐	☐	☐
2	Ik ben voldoende bekwaam in het geven van palliatieve zorg.	☐	☐	☐	☐	☐
3	Goede palliatieve zorg maakt euthanasie overbodig.	☐	☐	☐	☐	☐
4	Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood.	☐	☐	☐	☐	☐
5	Bij een euthanasieverklaring die een demente patiënt heeft getekend toen deze nog wilsbekwaam was, is het onmogelijk te bepalen wanneer dit verzoek ingewilligd zou moeten worden.	☐	☐	☐	☐	☐
6	Het is onmogelijk te beoordelen of een demente wilsonbekwame patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.	☐	☐	☐	☐	☐

- 7 Een demente patiënt kan ondraaglijk lijden aan dementie. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 8 Overlijden door te stoppen met eten en drinken kan een goed alternatief voor euthanasie zijn. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 9 Als morfine getitreerd wordt op geleide van pijn, kan het bespoedigen van het levenseinde geven. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 10 Toediening van hoge doses morfine om het levenseinde van een ernstig lijdende patiënt op diens verzoek te bespoedigen kan een goede manier zijn om euthanasie uit te voeren. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 11 Ik ervaar druk vanuit de maatschappij om euthanasieverzoeken in te willigen. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 12 Sinds de komst van de levenseindekliniek ben ik eerder geneigd om euthanasieverzoeken te weigeren ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

F Afsluiting

- 1 a Wat is uw geslacht en wat is uw leeftijd? geslacht ☐ Man
☐ Vrouw
leeftijd .. jaar
- b Bent u gelovig? ☐ Nee
☐ Ja
- Indien ja, welk geloof heeft u?**
- 2 Hoeveel patiënten die bij u onder behandeling waren zijn in het afgelopen jaar overleden? (evt. kunt u schatten) .. patiënten
- 3 Heeft u (naast uw reguliere opleiding) bijscholing gehad op het gebied van palliatieve zorg? ☐ Nee
☐ Ja, kaderopleiding palliatieve zorg
- 4 a Bent u bekend met de Code of Practice van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie ☐ Ja
☐ Nee → ga verder met **Tot slot**
- b **Indien ja**, heeft u deze wel eens geraadpleegd? ☐ Ja
☐ Nee → ga verder met **Tot slot**
- c **Indien ja**, was u tevreden met de informatie? ☐ Ja
☐ Nee

Tot slot

Ruimte voor opmerkingen

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Denkt u alstublieft aan het opsturen van de **antwoordkaart!**

Indien u **vragen of opmerkingen** heeft naar aanleiding van dit onderzoek of deze vragenlijst, kunt u contact opnemen met: **K. Evenblij, onderzoeker (tel: 020-4446010, e-mail: k.evenblij@vumc.nl).**

G

Topiclijst interviews met psychiaters

Visie op hulp bij zelfdoding in de psychiatrie

- Ervaring (verzoeken, persoonlijk/collegae, anders)
- Overwegingen bij wel/niet ingaan op verzoek (principeel/ afhankelijk van factoren)
 - Welke factoren spelen een rol? (aard aandoening, leeftijd, anders?)
- Opvattingen (over hulp bij zelfdoding en euthanasie, evt verschil daartussen en voorkeur qua uitvoering)
- Verhouding persoonlijke opvatting en professionele opvatting

Rol psychiater

- Behandelend (overdracht-tegenoverdracht, bespreken doodswens en verplichten tot opname)
- Als consulent (wat en hoe te beoordelen)

Rol huisarts

- Onder welke voorwaarden kan een huisarts ingaan op een verzoek om hulp bij zelfdoding

Rol SCEN-arts

- Specifieke kennis vereist voor beoordeling?

Criteria Wtl

- Verhouding doodswens en onderliggende pathologie
- Hoe vrijwilligheid te beoordelen
 - Interne vrijwilligheid/wilsbekwaamheid
 - Externe druk
- Hoe is uitzichtloosheid vast te stellen

Rol sociale omgeving

- In hoeverre omgeving betrekken bij verzoek
- Effecten van toestaan hulp bij zelfdoding binnen klinieken

Effect functioneren GGZ in relatie tot hulp bij zelfdoding

- Invloed bij totstandkoming van doodswens
- Invloed op beoordeling van behandelopties

NVvP richtlijn

- Bekendheid met de richtlijn, oordeel over richtlijn, aanpassingen gewenst?
- Verminderde eis wilsbekwaamheid bij chronisch psychiatrisch patiënten
- Wenselijkheid van zwaardere eisen dan de wet (2 consulenten ipv 1)

Levenseindekliniek

- Opvatting over de Levenseindekliniek
- behandelrelatie

Verhouding suïcide en hulp bij zelfdoding

- Verhouding tussen voorkomen suïcide en hulp bij zelfdoding
- opvattingen betreft zelf-euthanasie (opsparen medicatie)

H

Vragenlijst gemelde gevallen onder artsen

Ervaringen van artsen met melding en toetsing van levensbeëindigend handelen op verzoek

Een vragenlijstonderzoek in het kader van de derde evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met toetsing door een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie van een door u gemeld geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Daarnaast zouden wij graag willen weten wat uw opvattingen zijn over melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding in het algemeen. De resultaten van het onderzoek zullen gebruikt worden om eventuele aanbevelingen ten aanzien van het beleid en de praktijk van de melding en toetsing van levensbeëindigend handelen door artsen te doen.

Bij de meeste vragen kunt u slechts één antwoord aankruisen. Indien u bij een vraag meerdere antwoorden kunt aankruisen, staat dit duidelijk vermeld.

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 20 minuten in beslag nemen. Wij nemen de grootst mogelijke vertrouwelijkheid in acht bij het verwerken van de door u verstrekte informatie. In de rapportage zullen geen tot individuele personen herleidbare gegevens worden opgenomen.

Mocht u vragen hebben over dit onderzoek dan kunt u contact opnemen met:

Mw. Drs. Inssaf el Hammoud
Wetenschappelijk onderzoeker
Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
Tel.: 06 36552059
Email: i.elhammoud@erasmusmc.nl

Wij zien uw reactie graag tegemoet en danken u bij voorbaat hartelijk voor de moeite!

A Algemeen

A1 Bij hoeveel patiënten heeft u in de afgelopen 5 jaar euthanasie toegepast en/of hulp bij zelfdoding verleend?

_____ maal euthanasie

_____ maal hulp bij zelfdoding

A2 Heeft u een voorkeur voor euthanasie of hulp bij zelfdoding?

☐ Ja, ik heb een voorkeur voor euthanasie

☐ Ja, ik heb een voorkeur voor hulp bij zelfdoding

☐ Nee, mijn keuze hangt af van de voorkeur van de patiënt

☐ Nee, mijn keuze hangt af van de medische toestand van de patiënt

☐ Anders, namelijk _____

A3 Heeft u de indruk dat in de afgelopen 5 jaar het aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding in uw praktijk is veranderd?

☐ Ja, het aantal verzoeken is toegenomen

☐ Ja, het aantal verzoeken is afgenomen

☐ Nee, het aantal verzoeken is ongeveer gelijk gebleven

☐ Weet ik niet

A4 Bent u bekend met de website van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie?

☐ Ja

☐ Nee → ga naar vraag A7

A5 Hoe vaak raadpleegt u de website van de Toetsingscommissies?

☐ Bij elk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding

☐ Bij sommige verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding

☐ Zelden of nooit

A6 Vindt u dat de website van de Toetsingscommissies bruikbare informatie bevat?

☐ Ja, zeker

☐ Ja, enigszins → wilt u uw antwoord toelichten?

☐ Nee → wilt u uw antwoord toelichten?

A7 Bent u bekend met de code of practice van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie?

☐ Ja

☐ Nee → ga naar vraag B1

A8 Hoe vaak raadpleegt u de code of practice?

- ☐ Bij elk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding
- ☐ Bij sommige verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding
- ☐ Zelden of nooit

A9 Vindt u dat de code of practice bruikbare informatie bevat?

- ☐ Ja, zeker
- ☐ Ja, enigszins → wilt u uw antwoord toelichten?
- ☐ Nee → wilt u uw antwoord toelichten?

B Uw ervaring met melding en toetsing

De volgende vragen gaan over het door u gemelde geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding dat in de brief vermeld staat.

B1 Welke aandoening lag in dit geval ten grondslag aan het lijden van de patiënt? (*u kunt een of meer antwoorden aankruisen*)

- ☐ Kanker
- ☐ Andere somatische aandoening
- ☐ Psychiatrische aandoening
- ☐ Dementie
- ☐ Stapeling van ouderdomsaandoeningen
- ☐ Anders, namelijk _____

B2 ☐ Wat waren in dit geval de belangrijkste redenen van de patiënt om een verzoek te doen om euthanasie of hulp bij zelfdoding? (*u kunt een of meer antwoorden aankruisen*)

- ☐ Algehele zwakte/vermoeidheid
- ☐ Benauwdheid
- ☐ Pijn
- ☐ Andere lichamelijke klachten
- ☐ Depressieve gevoelens
- ☐ Angst
- ☐ Cognitieve achteruitgang
- ☐ Lichamelijke achteruitgang
- ☐ Invaliditeit/immobiliteit
- ☐ Overlijden van een naaste
- ☐ Eenzaamheid
- ☐ Afhankelijkheid
- ☐ (Angst voor) verlies van de regie over het eigen leven
- ☐ Niet tot last willen zijn voor familie/omgeving
- ☐ Niet meer zelfstandig wonen
- ☐ Lijden zonder zicht op verbetering

- ☐ Geen doel in het leven hebben
- ☐ Verlies van waardigheid
- ☐ Voltooid leven/lijden aan het leven
- ☐ Anders, namelijk _____

B3 Waar was de behandeling met name op gericht op het moment dat u besloot om het verzoek van de patiënt in te willigen?

- ☐ Curatie
- ☐ Levensverlenging
- ☐ Revalidatie
- ☐ Palliatie
- ☐ Anders, namelijk _____

B4 Hoe schatte u de levensverwachting van de patiënt in op het moment dat u besloot om het verzoek van de patiënt in te willigen?

- ☐ Minder dan een week
- ☐ 1 tot 4 weken
- ☐ 1 tot 6 maanden
- ☐ 6 tot 12 maanden
- ☐ Meer dan 12 maanden
- ☐ Weet ik niet

B5 Hoeveel tijd verliep er tussen het overlijden van de patiënt en het schouwen door de gemeentelijk lijkschouwer?

- ☐ Minder dan een uur
- ☐ Tussen 1 en 3 uur
- ☐ Meer dan 3 uur
- ☐ Weet ik niet meer

B6 Met wie sprak de gemeentelijk lijkschouwer toen hij/zij het lichaam kwam schouwen? (*u kunt een of meer antwoorden aankruisen*)

- ☐ Hij/zij sprak met mij en de familie gezamenlijk
- ☐ Hij/zij sprak apart met mij
- ☐ Hij/zij sprak apart met de familie
- ☐ Anders, namelijk _____

B7 Kunt u kort omschrijven waar het gesprek dat u bij de schouwing had met de gemeentelijk lijkschouwer over ging?

B8 Heeft de gemeentelijk lijkschouwer bij u geverifieerd hoe en met welke middelen het leven van de patiënt was beëindigd?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

B9 Heeft de gemeentelijk lijkschouwer nog andere handelingen verricht?

- ☐ Ja → wilt u uw antwoord toelichten?
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

B10 Hoe heeft u de rol van de gemeentelijk lijkschouwer ervaren? (*u kunt een of meer antwoorden aankruisen*)

- ☐ Als belangrijk voor de afronding van de levensbeëindiging
- ☐ Als hulp bij de juridische afhandeling
- ☐ Als controle van mijn handelen
- ☐ Als inbreuk op de intimiteit van het overlijden van deze patiënt
- ☐ Anders, namelijk _____

B11 Heeft de Toetsingscommissie u gedurende de beoordelingsprocedure om extra informatie gevraagd over deze melding?

- ☐ Ja
- ☐ Nee → ga naar vraag B16

B12 Kunt u kort omschrijven om welke extra informatie de Toetsingscommissie vroeg?

B13 Op welke wijze heeft u deze vraag om extra informatie beantwoord? (*u kunt een of meer antwoorden aankruisen*)

- ☐ Per brief
- ☐ Per mail
- ☐ Per telefoon
- ☐ In een persoonlijk gesprek
- ☐ Anders, namelijk _____

B14 Had u er begrip voor dat de Toetsingscommissie om extra informatie vroeg?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

☐

B15 Bent u tevreden over de wijze waarop de Toetsingscommissie u heeft benaderd in verband met de vraag om extra informatie?

- ☐ Zeer tevreden
- ☐ Tevreden
- ☐ Neutraal
- ☐ Ontevreden
- ☐ Zeer ontevreden

☐

B16 Kunt u aangeven of u bij het gemelde geval problemen heeft gehad met de volgende aspecten van euthanasie en of hulp bij zelfdoding?

	Ja	Nee
a De beoordeling van de zorgvuldigheidseisen	☐	☐
b De duur van de voorbereiding	☐	☐
c De emotionele belasting van de voorbereiding	☐	☐
d De toediening van de middelen	☐	☐
e Onverwachte gebeurtenissen/complicaties tijdens de uitvoering	☐	☐
f De emotionele belasting van de uitvoering	☐	☐
g De administratieve belasting van het melden	☐	☐
h Het wachten op het oordeel van de Toetsingscommissie	☐	☐
i De reacties van andere zorgverleners	☐	☐
j Andere aspecten waar u problemen mee had:	☐	☐

B17 Wat vond u van het uiteindelijke oordeel van de Toetsingscommissie zoals u dat toegestuurd heeft gekregen? (u kunt een of meer antwoorden aankruisen)

- ☐ Goed
- ☐ Informatief
- ☐ Standaardtekst
- ☐ Zakelijk
- ☐ Weinig invoelend
- ☐ Onduidelijk
- ☐ Anders, namelijk

☐

B18 Stonden in het oordeel van de Toetsingscommissie adviezen voor eventueel levensbeëindigend handelen bij één van uw patiënten in de toekomst?

☐ Ja, namelijk:

☐ Nee

B19 Vond u dat dit oordeel voldoende houvast biedt voor toekomstig handelen?

☐ Ja → ga naar vraag B21

☐ Nee

☐ Weet ik niet → ga naar vraag B21

B20 Had u het op prijs gesteld als er in het oordeel van de Toetsingscommissie (meer of andere) adviezen ten aanzien van toekomstig handelen hadden gestaan?

☐ Ja → wilt u uw antwoord toelichten?

☐ Nee

☐ Geen mening

B21 Hoeveel tijd is er verlopen tussen het moment van melding en het bericht over het oordeel van de Toetsingscommissie?

_____ weken

B22 Wat vindt u van deze termijn?

☐ Goed

☐ Te lang

☐ Te kort

☐ Anders, namelijk _____

B23 Hoe heeft u de toetsingsprocedure rond deze melding in het algemeen ervaren? (*u kunt een of meer antwoorden aankruisen*)

☐ Neutraal

☐ Opluchtend

☐ Verhelderend

☐ Tijdrovend

☐ Inbreuk op privacy

☐ Ondersteunend

☐ Incriminerend

☐ Belastend

☐ Anders, namelijk _____

C Stellingen

Wilt u bij de volgende stellingen op iedere regel het antwoord aankruisen dat het beste omschrijft in hoeverre u het er mee eens bent? Het gaat erom wat u zelf vindt van euthanasie en hulp bij zelfdoding en niet om wat wettelijk is toegestaan.

	Helemaal eens	Eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens
C1 Iedere persoon heeft het recht om zelf te beschikken over zijn/haar eigen leven en dood.	☐	☐	☐	☐	☐
C2 Wilsbekwame kinderen jonger dan 12 jaar moeten in aanmerking kunnen komen voor euthanasie (als zij daarom vragen).	☐	☐	☐	☐	☐
C3 Ouderen die levensmoe zijn maar geen medische aandoening hebben, moeten in aanmerking kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding (als zij daarom vragen).	☐	☐	☐	☐	☐
C4 Het is onmogelijk te beoordelen of een psychiatrische patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.	☐	☐	☐	☐	☐
C5 Het is onmogelijk om het criterium uitzichtloos en ondraaglijk lijden adequaat te beoordelen bij een patiënt met gevorderde demente.	☐	☐	☐	☐	☐
C6 Alleen een persoon zelf kan bepalen of hij/zij ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.	☐	☐	☐	☐	☐
C7 Intensivering van symptoombestrijding door middel van morfine kan een goed alternatief voor euthanasie zijn.	☐	☐	☐	☐	☐
C8 Overlijden door te stoppen met eten en drinken kan een goed alternatief voor euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn.	☐	☐	☐	☐	☐
C9 Hulp bij zelfdoding dient alleen door een arts te worden verleend.	☐	☐	☐	☐	☐
C10 In het algemeen is voor een arts euthanasie in emotioneel opzicht meer belastend dan hulp bij zelfdoding.	☐	☐	☐	☐	☐
C11 Bij alle gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dient een arts een onafhankelijke collega te consulteren.	☐	☐	☐	☐	☐
C12 Een arts dient elk geval van euthanasie en hulp bij zelfdoding te melden.	☐	☐	☐	☐	☐
C13 De Regionale Toetsingscommissie zou in haar beoordelingsbrief altijd aanbevelingen voor toekomstig handelen moeten opnemen.	☐	☐	☐	☐	☐
C14 Wanneer euthanasie en hulp bij zelfdoding niet meer strafbaar zouden zijn, zou het aantal gevallen toenemen.	☐	☐	☐	☐	☐

D Tot slot

D1 Wat is uw geboortjaar?

D2 Tot welke kerkelijke gezindte of levensbeschouwelijke groepering rekent u zichzelf?

☐ Geen

☐ Rooms-Katholicisme

☐ Protestants-Christelijke gezindte

☐ Islam

☐ Jodendom

☐ Anders, namelijk _____

D3 Hoe belangrijk is uw geloof of levensovertuiging in uw leven?

☐ Heel belangrijk

☐ Belangrijk

☐ Niet belangrijk/ niet onbelangrijk

☐ Onbelangrijk

☐ Niet van toepassing

☐

Hartelijk dank voor uw tijd en medewerking

Ruimte voor opmerkingen en/of aanvullingen

Checklist RTE

Categorie Er is nog geen keuze gemaakt

Checklist

- x Melding afkomstig van behandelend arts met goed gemotiveerd modelverslag
- x Melding afkomstig van waarnemer met goed gemotiveerd modelverslag

Aandoening

- x Geen curatieve behandelmogelijkheden meer
- x Behandelbeleid alleen nog palliatief, alle redelijke mogelijkheden zijn benut
- x Geen aanwijzing voor wilsbekwaamheid beïnvloedende factoren
- x Consulent is SCEN-arts
- x Onvoorwaardelijke conclusie van de consulent dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan
- x Uitvoering levensbeëindiging op verzoek/hulp bij zelfdoding volgens Richtlijn Uitvoering van de KNMG/KNMP 2012
- x Was NVO wordt VO

Checklist bevindingen:

Selectie door: –

Ondertekening door: –

Oordeel geschreven door: –

Opmerkingen secretaris

Er is geen tekst ingevuld.

J

Concept oordeel RTE

REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIE EUTHANASIE

ORDEEL

van de Regionale toetsingscommissie euthanasie voor de Regio
betreffende de melding van levensbeëindiging op verzoek

van:

de heer/mevrouw , arts
gevestigd te
verder te noemen: de arts

bij:

de heer/mevrouw
geboren op
overleden op
te
verder te noemen: patiënt

geconsulteerd werd:

de heer/mevrouw , arts, tevens SCEN-arts
gevestigd te
verder te noemen: de consulent

1. PROCEDURE

Op (ddmmjjjj) heeft de commissie van de gemeentelijke lijkschouwer de stukken ontvangen als bedoeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging inzake de melding van de arts van levensbeëindiging op verzoek bij patiënt, overleden op (ddmmjjjj) te (plaats) .

De navolgende stukken zijn ontvangen:

Formulier lijkschouwer

Formulier arts

Verslag arts

Verslag consulent

Aanvullende gegevens:

-
-
-

2. FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN

Uit de verslaglegging van de arts en de consulent en de overige ontvangen gegevens is gebleken ten aanzien van:

a. Karakter van het lijden, voorlichting en alternatieven

Bij patiënt, een man/vrouw van ? jaar, werd in ? een ? vastgesteld.

Genezing was niet meer mogelijk. De behandeling was uitsluitend nog palliatief van aard.

Het lijden van patiënt bestond uit ?

Hij leed onder ?

Patiënt ervoer zijn lijden als ondraaglijk. De arts was ervan overtuigd dat het lijden voor patiënt ondraaglijk en naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was.

Er waren geen voor patiënt aanvaardbare mogelijkheden meer om het lijden te verlichten.

Uit de stukken kan worden afgeleid dat de arts en de specialisten patiënt voldoende hebben voorlicht over de situatie waarin hij zich bevond en zijn vooruitzichten.

b. Verzoek tot levensbeëindiging

Patiënt had eerder met de arts over euthanasie gesproken.

? voor het overlijden heeft patiënt de arts om daadwerkelijke uitvoering van de levensbeëindiging verzocht.

Volgens de arts was er sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.

c. Consultatie

De arts raadpleegde als consulent een onafhankelijke SCEN-arts. De consulent bezocht patiënt dagen voor de levensbeëindiging nadat hij door de arts over patiënt was geïnformeerd en inzage had gekregen in de relevante medische documentatie.

De consulent gaf in zijn verslag een samenvatting van de ziektegeschiedenis en de aard van het lijden van patiënt.

In zijn verslag kwam de consulent mede op basis van het gesprek met patiënt tot de conclusie dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

d. Uitvoering

De arts heeft de levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd met de middelen, in de hoeveelheid en op de wijze als aanbevolen in de KNMG/KNMP Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van augustus 2012.

3. BEOORDELING

De commissie toetst achteraf het handelen van de arts aan de hand van de zorgvuldigheidseisen vastgelegd in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. De commissie overweegt of er naar heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en naar in de medische ethiek geldende normen aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Gelet op bovenstaande feiten en omstandigheden is de commissie van oordeel dat de arts tot de overtuiging kon komen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt en van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De arts heeft de patiënt voldoende voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over zijn vooruitzichten. De arts is met patiënt tot de overtuiging kunnen komen dat er voor de situatie waarin hij zich bevond geen redelijke andere oplossing was. De arts heeft tenminste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen. De arts heeft de levensbeëindiging op verzoek medisch zorgvuldig uitgevoerd.

4. BESLISSING

De arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen bedoeld in artikel 2 lid 1 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

De commissie bestond uit:

, voorzitter, jurist

, lid, arts

, lid, ethicus

(plaats) , (ddmmjjjj)

,

voorzitter

,

secretaris

K

Topiclijst interviews met RTE-leden

Algemeen

- Rol, regio, lid sinds...
- Rol --> hoe zien zij hun rol/invulling hiervan?

Beoordeling

- Groeiende caseload
 - Ervaren werkdruk
 - Relatie tot vergadertijd (genoeg tijd/kwaliteit?)
- Onderscheid VO/NVO
 - Wat vinden ze van deze indeling
 - Invloed op VO oordelen/NVO oordelen
 - Invloed op vergadering
- Toelichting vragen
 - Wat zijn redenen om toelichting te vragen/arts uit te nodigen
 - Wie zou er uitgenodigd moeten kunnen worden
- Euthanasie Database
 - Hoe bevalt het werken met ED
 - Gebruik discussieruimte (is dit voldoende? kwaliteit voldoende?)
- Communicatie tussen regio's en leden
 - Zijn er verschillen tussen de regio's betreft beoordeling?
 - Hoe zoeken ze naar afstemming
 - Uitnodigen van artsen ■ commissiewisseling. Werkt dit?
- Code of Practice
 - Gebruiken ze de CoP en hoe bevalt het werken hiermee?
 - Wijken ze wel eens af van de CoP? Zo ja, waarom?
- Stichting Levens einde Kliniek
 - Wat vinden ze hiervan (tijdens 2e evaluatie was SLK er nog niet)
 - Niet meer bij voorbaat VO, wat vinden ze hiervan?

- Openbaar Ministerie
 - Wat vinden ze van het feit dat alle zaken geseponneerd zijn, ondanks dat de beoordeling door de RTE's als niet conform de zorgvuldigheidseisen was?

Taak van de RTE

- Wat is de primaire taak van RTE's
 - Marginaal vs inhoudelijk (wat is marginaal, wat is inhoudelijk?)
 - Moeten consultatieverslagen ook worden beoordeeld?
 - Inhoudelijke experts raadplegen?

Systeem

- Huidige systeem
 - Werkt dit? Welke aanpassingen eventueel nodig?
- Nieuw systeem?
 - Hoe zou dit er eventueel uit moeten komen te zien?

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl