

Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Programma Evaluatie Regelgeving

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 Noodzakelijk kwaad 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

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

Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Dr. Agnes van der Heide ¹
Prof. mr. Johan Legemaate ²
Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen ³
Drs. Eva Bolt ³
Dr. Ineke Bolt ⁴
Prof. dr. Hans van Delden ⁵
Drs. Eric Geijteman ¹
Drs. Marianne Snijdewind ⁶
Dr. Donald van Tol ⁷
Prof. dr. Dick Willems ⁶

- 1 Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam
- 2 Afdeling Sociale Geneeskunde, AMC / Universiteit van Amsterdam
- 3 EMGO instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg / afdeling Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam
- 4 Afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam
- 5 Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- 6 Afdeling Huisartsgeneeskunde, AMC / Universiteit van Amsterdam
- 7 Expertisecentrum Ethiek in de zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen

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 07349 5128.

ZonMw

T 07349 5111

Laan van Nieuw Oost Indië 334

F 07349 5100

Postbus 93245

www.zonmw.nl

2509 AE Den Haag

350/12/2012/ZW, ISBN 9789057631276

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 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

Voorwoord	7
Leeswijzer	8
Samenvatting	11
Summary	19

Inleiding

1	Achtergrond en opzet van het onderzoek	29
1.1	Inleiding	29
1.2	Achtergrond	29
1.3	Doelstelling en opzet van het onderzoek	30
1.4	Opzet van dit rapport	32

Juridisch onderzoek

2	Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de wet	35
2.1	Inleiding	35
2.2	De hoofdlijnen van het wettelijk systeem	36
2.3	Thematische analyse van inhoudelijke ontwikkelingen	41
2.4	Conclusies	72

Praktijkonderzoek

3	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	79
3.1	Inleiding	79
3.2	Ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding	80
3.3	Bijzondere verzoeken om levensbeëindiging	90
3.4	Niet-ingewilligde verzoeken	92
3.5	Meldingsbereidheid	98
3.6	Slot	101

4	Andere medische beslissingen rond het levenseinde	105
4.1	Inleiding	105
4.2	Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek	105
4.3	Palliatieve zorg en levensbeëindiging op verzoek	106
4.4	De relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie	107
4.5	Rol van opiaten	109
4.6	Levensbeëindiging door de patiënt uitgevoerd	111
4.7	Slot	118
5	Beslissingen rond het levenseinde bij kinderen	121
5.1	Inleiding	121
5.2	Levensbeëindiging bij minderjarigen	122
5.3	Levensbeëindiging in specifieke gevallen	125
5.4	Alternatieven, besluitvorming en uitvoering	128
5.5	Wetgeving en ondersteuning	130
5.6	Slot	131
6	Ingewikkelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek	133
6.1	Inleiding	133
6.2	Relatie en communicatie	134
6.3	Beoordeling en organisatie	139
6.4	Bijzondere gevallen	144
6.5	Slot	152
7	Rondom de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek: het proces en de beleving van artsen en nabestaanden	155
7.1	Inleiding	155
7.2	Proces en ervaring	156
7.3	Waardering van de ervaringen	173
7.4	Slot	175

Onderzoek van het functioneren van het toetsingsstelsel

8	De toetsing	179
8.1	Inleiding	179
8.2	Het verzoek van de patiënt	181
8.3	Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	184
8.4	Voorlichting aan de patiënt	188
8.5	Redelijke andere oplossing	189
8.6	Consultatie	191
8.7	Zorgvuldige uitvoering	194
8.8	Uniformiteit van de beoordeling	197
9	Opvattingen en ervaringen binnen de Regionale Toetsingscommissies euthanasie	201
9.1	Inleiding	201
9.2	Verslaglegging door en kennis van meldende artsen	201
9.3	Consultatie	202
9.4	Zorgvuldige uitvoering	203

9.5	Toetsingsproces	204
9.6	Grenzen van de wet	207
9.7	Slot	210
10	De afhandeling van onzorgvuldige zaken door Openbaar Ministerie en Inspectie voor de Gezondheidszorg	213
10.1	Inleiding	213
10.2	Onzorgvuldige zaken 2007-2011	213
10.3	Taken en beleid van OM en IGZ	215
10.4	Uitkomsten dossieronderzoek bij OM en IGZ	217
10.5	Conclusies	222

Conclusies en aanbevelingen

11	Beschouwing naar aanleiding van de bevindingen	227
11.1	Inleiding	227
11.2	Juridisch onderzoek	227
11.3	Praktijkonderzoek	231
11.4	Evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies	237
11.5	Conclusie	240

Bijlagen

A	Samenstelling Commissie evaluatie regelgeving en Begeleidingscommissie	243
B	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding	245
C	Projecttekst Tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding	253
D	Beschrijving van de onderzoeksopzet	259
E	Vragenlijsten praktijkonderzoek	271
F	Samenvatting Sterfgevallenonderzoek 2010	283

Voorwoord

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

Wij zijn alle personen en organisaties die hebben bijgedragen aan het welslagen van deze evaluatie zeer erkentelijk. Zo waren honderden artsen bereid om een vragenlijst in te vullen en verleenden tientallen artsen en nabestaanden van patiënten bij wie levensbeëindiging op verzoek werd toegepast hun medewerking aan een interview. Ook de leden en secretarissen van de regionale toetsingscommissies vulden een vragenlijst in, gaven een interview of namen deel aan een groepsgesprek, of verleenden hun medewerking aan het dossieronderzoek. Dat geldt ook voor medewerkers van het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Wij danken de begeleidingscommissie onder leiding van prof. dr. S. Maes voor haar nuttige adviezen.

Namens de onderzoekers,
Agnes van der Heide

Rotterdam/Amsterdam/Utrecht/Groningen, december 2012

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. Palliatieve sedatie kan oppervlakkig of diep worden toegepast, en kortdurend of intermitterend of continu tot aan het overlijden.

Levensbeëindiging op verzoek op te vatten als euthanasie en/of hulp bij zelfdoding.

De termen 'klaar met leven', 'voltooid leven', 'lijden aan het leven', en 'levensmoeheid' dienen opgevat te worden als synoniemen.

Afkortingen

CBS Centraal Bureau voor de Statistiek

HOED Huisartsen onder één dak

IGZ Inspectie voor de Gezondheidszorg

KNMG Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

KNMP Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie

NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
OM	Openbaar Ministerie
RTe	Regionale Toetsingscommissie euthanasie
SCEN	Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland
Sr.	Wetboek van Strafrecht
Stb.	Staatsblad
VWS	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
Wtl	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
Wet Big	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg

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 zijn meestal 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 D.

Samenvatting

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) die in 2002 in werking is getreden heeft tot doel de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te vergroten en biedt artsen een wettelijk kader om verantwoording af te leggen over dat handelen. In dit rapport wordt verslag gedaan van de tweede evaluatie van de Wtl. De tweede evaluatie beoogt inzicht te geven in de doeltreffendheid en neveneffecten van de wet, tien jaar na de inwerkingtreding ervan. Daartoe werd 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 deelonderzoeken: een juridisch onderzoek, een praktijkonderzoek en een evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies.

I Juridisch onderzoek

Het juridische onderzoek richtte zich op een beschrijving en analyse van de juridische ontwikkelingen na de eerste evaluatie van de Wtl. Daartoe werden schriftelijke bronnen bestudeerd, vertegenwoordigers van het Openbaar Ministerie (OM) geïnterviewd, een groepsgesprek gehouden met leden van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's), en dossiers geanalyseerd van zaken die werden doorgestuurd naar het OM en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

De eerste bevinding was dat de aanbevelingen uit de eerste evaluatie (2007) die betrekking hadden op de wet niet hebben geleid tot een inhoudelijk debat, maar ook niet weersproken zijn (met uitzondering van de aanbeveling dat een toetsingscommissie een als zorgvuldig beoordeelde zaak toch in handen van de IGZ moet kunnen geven). Een van deze aanbevelingen betrof het onderscheid tussen levensbeëindiging enerzijds en het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van lijden, ook al wordt daarmee het overlijden bespoedigd, anderzijds. Daarover bleek ook in de afgelopen jaren nog veel verwarring te bestaan. Ook de argumenten voor de aanbeveling uit 2007 om de wettelijke zorgvuldigheidseis met betrekking tot de medisch-zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging op verzoek niet langer strafrechtelijk te sanctioneren, zijn onverkort van toepassing.

Een tweede bevinding was dat de opvattingen van de RTE's zoals weergegeven in de jaarverslagen niet altijd helemaal synchroon lopen met standpunten en richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties. Op grond van de wet hebben de commissies een eigen verantwoordelijkheid: zij

zijn niet gehouden de richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties te volgen. Er is in het algemeen sprake van een nuttige wisselwerking: oordelen van de commissies beïnvloeden standpunten van beroepsorganisaties, maar ook vormen die standpunten voor de commissies vaak een nuttig referentiekader. Welke normen de commissies hanteren ten aanzien van specifieke thema's is overigens niet in alle gevallen eenvoudig vast te stellen, doordat de formuleringen in de jaarverslagen soms niet duidelijk zijn en de website met geanonimiseerde uitspraken niet up-to-date is.

De meest in het oog springende bevindingen van het juridische onderzoek met betrekking tot een aantal subthema's waren:

Consultatie: de RTE's hechten zeer aan de onafhankelijkheid van de wettelijk voorgeschreven consulent. Als de aard van de situatie om specifieke deskundigheid van de kant van de consulent vraagt, wordt aanbevolen om naast de 'random' geselecteerde consulent een andere arts met specifieke deskundigheid te vragen een oordeel te geven over een of meer zorgvuldigheidseisen.

Dementie en psychiatrie: in de onderzoeksperiode lijkt de aanvankelijke terughoudendheid op dit gebied plaats te hebben gemaakt voor een wat ruimere visie, zowel onder professionals als binnen de RTE's. Dat verklaart mogelijk ook de toename van het jaarlijkse aantal meldingen betreffende beide genoemde groepen. Het gaat hierbij overigens niet om een oprekking van de wet, maar om zich ontwikkelende opvattingen met betrekking tot de strekking en reikwijdte van de 'open' normen die in de wet zijn opgenomen.

Klaar met leven: er is ook een beweging gaande in de richting van een bredere visie op het vereiste dat het lijden van de patiënt "in overwegende mate" dient samen te hangen met een medische aandoening, met name in de richtlijn van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) ter zake uit 2011. Er lijkt in de afgelopen jaren consensus te zijn gegroeid dat er in de context van de WtI sprake is van een ruimer medisch-professioneel domein voor de arts dan tot voor kort werd aangenomen op basis van de Brongersma-uitspraak van de Hoge Raad uit 2002.

Levenseindekliniek: een in het oog springende maatschappelijke ontwikkeling was de komst in 2012 van de Levenseindekliniek, die beoogt een oplossing te bieden voor situaties waarin mensen met een mogelijk gerechtvaardigd verzoek om levensbeëindiging in de eigen omgeving geen arts bereid vinden op dit verzoek in te gaan. De overheersende opvatting is dat activiteiten van artsen in de context van een Levenseindekliniek niet per definitie strijdig zijn met de wet.

Onzorgvuldige gevallen: in de periode 2007-2011 hebben RTE's 36 zaken die als 'onzorgvuldig' waren beoordeeld toegezonden aan het OM en de IGZ. Veruit de meeste zaken betroffen de zorgvuldigheidseisen inzake de consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering. In geen van deze zaken is vervolgens een formele procedure geïnitieerd. Wel besloot het OM in zes gevallen tot een voorwaardelijk sepot. De strafrechtelijke context waarin de WtI is ingebed staat ten principale niet ter discussie, maar blijkt moeizaam te zijn in een praktijk waarin de geconstateerde onzorgvuldigheden

van artsen in overwegende mate de wettelijke voorwaarden betreffen die door het OM als de in strafrechtelijke zin minst relevante worden beschouwd. De opties van het OM zijn dan beperkt.

II Praktijkonderzoek

In dit deelonderzoek werden de belangrijkste ontwikkelingen in de praktijk van levensbeëindiging op verzoek vastgesteld. Daartoe werd een vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder circa 2000 artsen (huisartsen, medisch specialisten (waaronder kinderartsen), en specialisten ouderengeneeskunde). Daarnaast werden ongeveer 30 artsen en twintig nabestaanden van patiënten bij wie levensbeëindiging op verzoek was uitgevoerd geïnterviewd.

Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat het aantal aan artsen gerichte uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging tussen 2001 en 2011 was gestegen van 9700 naar 13400. De meeste verzoeken worden aan de huisarts gericht. Vijfentachtig procent van de Nederlandse artsen vindt het denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, maar in geval van lijden door een psychiatrische aandoening, beginnende of gevorderde dementie, of 'lijden aan het leven' vindt minder dan de helft van de artsen uitvoering van zo'n verzoek denkbaar. Als artsen zelf niet bereid zijn een verzoek om levensbeëindiging uit te voeren, verwijzen zij in veel gevallen de patiënt desgewenst door naar een andere arts: 2% van de artsen geeft aan patiënten nooit te zullen doorverwijzen. Zesennegentig procent van de artsen geeft aan levensbeëindiging op verzoek altijd te melden.

De meerderheid van de artsen acht zichzelf voldoende bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg en heeft niet de indruk dat verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg euthanasie ooit overbodig zal maken. Er wordt een toename gezien van continue diepe sedatie tot het overlijden: artsen vinden continue sedatie soms een beter passende handelwijze dan levensbeëindiging wanneer ze een verzoek om euthanasie krijgen. Over de rol van morfine bij levensbeëindigend handelen bestaat nog altijd onduidelijkheid. Twee derde van de medisch specialisten meent dat morfine, ook wanneer het getitreerd wordt op geleide van symptomen, tot bespoediging van het levenseinde kan leiden, en een kwart van de medisch specialisten vindt morfine een geschikt middel om euthanasie mee uit te voeren. Iets minder dan de helft van de artsen vindt dat stoppen met eten en drinken een goed alternatief voor euthanasie kan zijn.

Uit het vragenlijstonderzoek onder kinderartsen bleek dat levensbeëindigend handelen bij minderjarige patiënten weinig voorkomt. Een kwart van de kinderartsen had wel eens een verzoek om levensbeëindiging gehad, meestal van ouders. De meerderheid van de kinderartsen vindt levensbeëindigend handelen op verzoek van de ouders in plaats van het kind denkbaar. Kinderartsen laten zich in hun beoordeling van verzoeken om levensbeëindiging niet altijd leiden door de leeftijdsgrenzen in de WtI. Veel kinderartsen geven aan onvoldoende kennis over de WtI te hebben en behoefte te hebben aan een steun- en adviespunt over levensbeëindiging bij kinderen.

In het interviewonderzoek werd nagegaan waarom sommige verzoeken om levensbeëindiging voor artsen ingewikkelder zijn dan andere. Vaak blijken moeilijkheden te ontstaan als de communicatie tussen de betrokkenen niet goed verloopt. Verder kan het voor een arts moeilijk zijn als er twijfel is aan de zorgvuldigheidseisen, bijvoorbeeld wanneer er geen duidelijke diagnose is, de ziekte een grillig

of onverwacht snel beloop heeft, de patiënt behandelalternatieven afwijst of als er sprake is van een verminderd bewustzijn van de patiënt. Opvallend is dat de term 'lijden aan het leven' voor uiteenlopende situaties wordt gebruikt. Ook bij patiënten met ernstige lichamelijke aandoeningen die een verzoek om levensbeëindiging doen, speelt volgens artsen soms 'lijden aan het leven'-problematiek mee. Weinig artsen weten van het bestaan van de website van de RTE's waarop zij eerder gedane uitspraken kunnen vinden.

Uit de interviews bleek ook dat artsen zich bij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek sterk richten op het houden van regie en controle. Voor de technische ondersteuning doen zij regelmatig een beroep op apothekers en verpleegkundigen. De patiënt en diens naasten richten zich vooral op het nemen van afscheid. Het geplande karakter van levensbeëindiging op verzoek draagt er in belangrijke mate aan bij dat nabestaanden uiteindelijk vooral positief terugkijken. Dit houdt ook verband met het feit dat de patiënt zelf het moment heeft kunnen bepalen waarop zijn dikwijls lange lijdensweg stopt. Ook artsen zijn doorgaans positief over het feit dat levensbeëindiging op verzoek in Nederland mogelijk is, maar de persoonlijke belasting die het besluitvormingsproces en de levensbeëindigende handeling met zich meebrengt leidt veelal tot gemengde gevoelens.

III Evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies

In dit deelonderzoek werd de praktijk van melding en toetsing van levensbeëindiging op verzoek onderzocht. Daartoe werden 316 dossiers van gemelde gevallen die als 'zorgvuldig' werden beoordeeld geanalyseerd, en een vragenlijstonderzoek en interviews onder leden van de toetsingscommissies gehouden.

Uit de analyse van dossiers bleek dat de RTE's de arts in 22% van de in 2011 gemelde gevallen om een toelichting op de melding vroegen: in eerdere jaren was dit percentage ongeveer 6%. De stijging werd vrijwel geheel veroorzaakt door een toename van het aantal vragen over de uitvoering van euthanasie.

De beoordeling van de zorgvuldigheidseisen lijkt in het algemeen op een consistente en uniforme wijze plaats te vinden. De aanbeveling van de toetsingscommissies dat er in geval van twijfel over de wilsbekwaamheid van een patiënt advies moet worden ingewonnen van een deskundige, bijvoorbeeld een psychiater of geriater, wordt niet altijd nagevolgd. De RTE's gaan hiermee akkoord als de meldende arts en consulent overtuigend aangeven hoe zij zelf tot het oordeel zijn gekomen dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen was.

Voor de beoordeling van de eis ten aanzien van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden hanteren de RTE's geen duidelijke criteria, behalve dat er een duidelijke medische grondslag dient te zijn. Als de informatie in het meldingsverslag op dat punt onduidelijk is wordt er soms navraag gedaan door de RTE's.

De eisen ten aanzien van voorlichting van de patiënt en het ontbreken van behandelalternatieven leiden zelden tot discussie in de toetsingscommissies, ondanks het feit dat er soms slechts summiere

informatie beschikbaar is. De mening van de patiënt is voor de RTE's vaak de doorslaggevende factor bij de beoordeling van de eis ten aanzien van eventuele behandelalternatieven.

RTE's vragen relatief vaak om aanvullende informatie over de consultatie. Als de arts en (SCEN-)consulent elkaar professioneel of via de privésfeer kennen wordt dat meestal niet als een probleem gezien door de toetsingscommissies, althans niet als nadrukkelijk wordt aangegeven dat beiden zich onafhankelijk van elkaar voelen in hun beoordeling. Als artsen een consulent met specialistische kennis raadplegen wordt hierbij soms rekening gehouden met de opvattingen van de betreffende arts over de problematiek die speelt. Dit leidt zelden tot vragen van de toetsingscommissies. De commissies hanteren geen harde grens wat betreft de 'houdbaarheid' van het consultatieverslag.

De enige zorgvuldigheidseis waarvan de beoordeling niet geheel consistent en uniform plaatsvindt betreft de medisch-zorgvuldige uitvoering. Naar ontbrekende informatie over de toedieningsweg van de middelen en het tijdsverloop wordt soms wel en soms geen navraag gedaan, en de nadruk die wordt gelegd op de comacheck wisselt. In enkele gevallen werd de informatie over afwijkingen van de Standaard Euthanatica zoals wij die aantreffen in het meldingsdossier niet geheel overgenomen in het oordeel.

Uit het vragenlijstonderzoek en de interviews kwam naar voren dat er tussen de leden van de RTE's verschil van mening is over de wijze waarop de uitvoering dient te worden beoordeeld. Een aantal leden maakt zich zorgen over rechtsongelijkheid op dit punt. Binnen de toetsingscommissies worden geen grote knelpunten gezien in de beoordeling van de andere zorgvuldigheidseisen. Er wordt daarbij uitgegaan van de deskundigheid van de meldende en de consulterende arts. Het consulentenverslag is voor de RTE's vaak informatiever dan het verslag van de meldende arts, vooral wat betreft de ondraaglijkheid van het lijden. Leden van de RTE's veronderstellen dat de uniformiteit tussen de RTE's geoptimaliseerd kan worden door verbeteringen in het 'jurisprudentie'-systeem, meer themabijeenkomsten en discipline-overleggen, en door efficiëntere communicatie over conceptoordelen in bijzondere gevallen.

Het belangrijkste knelpunt binnen het huidige systeem is de toename van het aantal meldingen, waardoor de afhandelingstermijn van meldingen door de RTE's zeer lang is geworden. Belangrijke maatregelen die inmiddels zijn doorgevoerd om dit probleem op te lossen zijn de verkorte afhandeling van zogenaamde 'niet-vragen-oproepende' meldingen en de uitbreiding van het aantal leden en secretarissen. Het aantal meldingen dat de commissies te verwerken krijgen is voor sommige commissies overigens beduidend groter dan voor andere.

Conclusies en aanbevelingen

Evenals in 2007 kan worden geconcludeerd dat de Wtl in grote lijnen bijdraagt aan het vergroten van de zorgvuldigheid en transparantie van levensbeëindigend handelen door artsen, en aan de rechtszekerheid aan artsen. De onderzoeksbevindingen leiden tot een aantal aanbevelingen, waarvan sommige aanleiding zouden kunnen zijn tot een verdergaande verruiming van de formatie van secretarissen voor de RTE's.

- Om de educatieve en rechtsvormende functies van de toetsingscommissies beter tot hun recht te laten komen, moeten de RTE's hun 'jurisprudentie' op internet beter bijhouden. Daarnaast moeten zij een manier vinden om hun interpretatie van de kernbegrippen uit de zorgvuldigheidseisen beter te ordenen en toegankelijk te maken dan momenteel gebeurt door middel van het jaarverslag. De RTE's dienen vaker gebruik te maken van de mogelijkheid om belangrijke uitspraken geanonimiseerd ter publicatie aan te bieden aan wetenschappelijke en vaktijdschriften. Ook zou door de RTE's of een andere organisatie een 'code of practice' kunnen worden ontwikkeld en onderhouden, waarin een actueel beeld wordt gegeven van de strekking en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen.
- De zorgvuldigheidseis betreffende de medisch-zorgvuldige uitvoering dient buiten het strafrechtelijke kader te worden geplaatst. Daarbij zouden de RTE's dit aspect wel moeten beoordelen, maar onzorgvuldigheden uitsluitend ter kennis moeten brengen van de IGZ.
- Het is van belang dat OM en IGZ afspraken maken over de te volgen route in gevallen waarin het OM behoefte heeft aan nadere informatie, over de vraag wanneer de cautie moet worden gegeven en door wie (OM of IGZ), en over de aard van de gegevens die de IGZ aan het OM kan verstrekken.
- Expliciet dient in het Wetboek van Strafrecht te worden opgenomen dat onder levensbeëindiging niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van lijden, ook als daarmee het overlijden wordt bespoedigd.
- Het is wenselijk dat een onafhankelijk onderzoek plaatsvindt naar de praktijk van de Levensindekliniek, mede om vast te stellen of deze binnen de wettelijke kaders blijft. In dit onderzoek zou ook het effect van andere oplossingen voor het probleem van de 'weigerende arts' kunnen worden nagaan.
- In het Raamplan Artsopleiding dient een helder begrip van de relevante handelwijzen en termen op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde als eindterm te worden opgenomen. In onderwijs aan (aankomende) artsen dient in het bijzonder aandacht te worden besteed aan het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en palliatieve sedatie en gebruik van morfine in de laatste levensfase anderzijds. Onderwijs op dit punt dient in alle medische curricula te worden verzorgd.
- Aangezien de praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde zich nog steeds ontwikkelt, dient de inmiddels ontstane traditie om deze elke vijf jaar te onderzoeken gecontinueerd te worden.
- De beroepsgroep van kinderartsen dient te voorzien in een steun- en adviespunt voor vragen op het gebied van levensbeëindiging bij kinderen.

- Medische en verpleegkundige beroepsorganisaties dienen een richtlijn te ontwikkelen omtrent de rol van arts en verpleegkundige als een patiënt bewust afziet van eten en drinken met het doel te sterven.
- In het verslagmodel voor de arts die levensbeëindiging op verzoek heeft uitgevoerd dienen aanvullende vragen te worden opgenomen over de wijze waarop de patiënt is geïnformeerd over zijn toestand en over mogelijke alternatieve oplossingen.
- Binnen het systeem van SCEN zouden artsen moeten kunnen verzoeken om een consulent met specifieke deskundigheid.
- De RTe's moeten onderling hun standpunt ten aanzien van de zorgvuldigheidseis over de zorgvuldige uitvoering afstemmen. Aanvullende vragen in het verslagmodel geven daarbij ook voor de meldende arts meer duidelijkheid.
- De wijzigingen die recent zijn doorgevoerd om het logistieke probleem bij de afhandeling van de meldingen door de RTe's op te lossen dienen te zijner tijd te worden geëvalueerd. Aangezien het aantal meldingen per toetsingscommissie nogal verschilt, dient de verdeling van de werkgebieden van de toetsingscommissies te worden herbezien.
- De afstemming tussen de RTe's dient te worden bevorderd door de ontwikkeling van een goed functionerend 'jurisprudentie'-systeem, voortgaande themabijeenkomsten en discipline-overleggen, en efficiënte gezamenlijke meningsvorming over bijzondere gevallen.

Summary

The Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act came into force in 2002. This Act is aimed at increasing physicians' carefulness when they terminate a patient's life upon the request of the patient, and at providing a transparent and consistent legal framework for the review of cases in which physicians fulfil such a request. The Act makes it compulsory for physicians to report the termination of life upon request to the municipal forensic pathologist. One of five regional review committees subsequently assesses whether the legally established requirements of due care have been complied with.¹ The review committees only forward cases to the Public Prosecution Service and to the Health Care Inspectorate when one of the requirements of due care has not been met. In this report, the results are presented of the second evaluation of the efficacy and side-effects of the Act, ten years after its enforcement. We have studied trends in end-of-life decision-making practices, 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.

I Legal study

The legal study focussed on describing and analyzing legal developments that have occurred after the first evaluation study in 2007. We studied written documents, interviewed representatives of the Public Prosecution Service, held a focus group meeting with members of the review committees, and analyzed 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.

A first finding was that the recommendations in relation to the Act that resulted from the first evaluation study were not followed up or debated (with the exception of the recommendation that review committees should have the option of handing over a case that has been assessed as 'careful' to the Health Care Inspectorate). One of these recommendations concerned the difference between termination of life and the indicated and proportional use of medication to relieve suffering, even if

1 The requirements of due care are: the patient has made a voluntary and well-considered request; the patient suffers unbearably without prospect of improvement; the patient has been informed about his situation and prospects; lack of reasonable alternative options to relieve suffering; consultation of an independent physician; providing euthanasia or assistance in suicide with due medical care and attention.

that means that death is hastened. Until now, this distinction has proved to be confusing. The arguments underlying the recommendation to sanction a violation of the requirement that termination of life should be performed with due care using other means than those provided under criminal law, have also remained valid.

A second finding was that the conceptualization of the review committees of the legal requirements of due care as described in their annual reports does not always fully concur with the position and guidelines of medical-professional organisations. The Act gives review committees an independent position: they are not bound to follow the position of medical-professional organisations. In principle, there is reciprocity: the judgments of the review committees may foster the viewpoints of medical-professional organisations, and the viewpoints of medical-professional organisations may support the committees in judging on individual cases. However, the conceptualization of the review committees of specific issues is not always easy to determine: the wording that is used in the annual reports is occasionally somewhat unclear, and the committee's website with anonymous judgments is not up-to-date.

The most important findings of our legal study with respect to several subthemes can be summarized as follows:

Consultation: the review committees consider the independence of the consultant to be very important. If the situation of the patient requires consultation of a physician with specific expertise, they recommend that physicians seek the advice of such an expert in addition to consulting a randomly selected independent physician.

Dementia and psychiatric diagnoses: during recent years, the initial reluctance of physicians and review committees to consider termination of life an option for patients with dementia or psychiatric diagnoses seems to have developed towards a more liberal position. This development may be responsible for the increase in the annual number of reported cases that concerned patients with either of these diagnoses. It should be noted that this development does not imply an expansion of the legal requirements: it should be seen as further conceptualization of the meaning and scope of the requirements, that are formulated rather 'openly' in the Act.

Weary of life: viewpoints on the requirement that a patient's suffering should to a large extent be rooted in a medical diagnosis also seem to have developed towards a more liberal position. The Royal Dutch Medical Association (RDMA) issued a clear guideline on this topic in 2011. There seems to have been increasing agreement that the scope of the medical-professional domain in this regard is more extensive than was commonly assumed on the basis of the Brongersma verdict of the Supreme Court in 2002.

End-of-life Clinic: a notable societal initiative was the recent foundation of the End-of-life Clinic. This Clinic aims at providing help to patients who cannot find a physician who is willing to grant their request for euthanasia or assistance in suicide even though they potentially fulfil the requirements of due care. The predominant position in current literature and among experts is that physicians who

terminate a patient's life in the context of the Clinic may fulfil the legal requirements, but assessments of actual cases have to be awaited.

Non-compliant cases: during the years 2007-2011, the review committees forwarded 36 cases of non-compliance to the Public Prosecution Service and the Health Care Inspectorate. In the large majority of these cases, non-compliance was related to the requirements concerning consultation, and due medical care and attention. None of these cases resulted in a formal legal procedure. In all cases, the Public Prosecution Service decided not to start criminal proceedings. In six of these cases this was a conditional decision. The principle of incorporating the Act Termination of Life on Request and Assisted Suicide into criminal law is not under discussion, but may involve tensions where violations of the legal requirements of due care in practice mainly appear to concern requirements that are considered least important from a criminal point of view.

II Clinical practices

In this sub-study, we investigated the most important trends in end-of-life decision-making practices. A questionnaire study was conducted among about 2000 general practitioners, clinical specialists (among whom paediatricians), and nursing home physicians. In addition, 30 physicians and 20 bereaved relatives of patients who had received euthanasia or physician-assistance in suicide were interviewed.

The questionnaire study demonstrated that the annual number of patients who request their physician for euthanasia or assistance in suicide had increased between 2001 and 2011, from 9700 to 13400. Most requests are received by general practitioners. Of all Dutch physicians, 85% is willing to provide euthanasia or assistance in suicide upon a patient's request, but less than half would be willing to do so in cases where the patient suffers from a psychiatric disease, early or advanced dementia, or from being 'weary of life'. Most physicians state that they will refer patients who wish them to do so to a colleague if they are not willing to grant the request themselves: 2% of all physicians state that they would not refer such a patient. Of all physicians, 96% suggest that they always report cases in which they provide euthanasia or assistance in suicide upon a patient's request.

The majority of physicians feel that they are capable of providing adequate palliative care; they do not think that further improving the quality of palliative care can make the option of euthanasia or assistance in suicide completely redundant. The frequency of using continuous deep sedation at the end of life has increased: in some cases, physicians consider continuous deep sedation a better means to alleviate suffering than termination of life, even if the patient requests the latter. The use and effects of morphine at the end life continue to evoke confusion. Two thirds of all clinical specialists think that morphine can hasten death, also when the dosage is titrated to relieve symptoms; a quarter of all clinical specialists think that morphine is an appropriate drug to perform euthanasia. Somewhat less than half of all physicians are of the opinion that voluntarily stopping eating and drinking can be a reasonable alternative for euthanasia or assistance in suicide.

The questionnaire study among paediatricians proved that termination of life in children is rare. A quarter of all paediatricians had ever received a request to terminate the life of a child, mostly from parents. The majority of paediatricians is in principle willing to consider termination of the life of a severely ill child if the parents, instead of the child itself, request them to do so. Paediatricians feel that the age regulations in the Act Termination of Life on Request and Assisted Suicide² may be too strict in some cases. Many paediatricians state that they have insufficient knowledge of the Act and that an organisation that can give professional advice and support about assistance in dying for children is needed.

The interviews focussed on identifying factors that can turn requests for euthanasia or assistance in suicide into complex trajectories. Inadequate communication appeared to be important in this respect. Doubts about whether or not the requirements of due care can be fulfilled can also play a role, e.g. in cases where the patient's diagnosis is unclear, when the disease develops rapidly or unexpectedly, when the patient refuses alternative treatment options, or when the patient has a reduced consciousness. Physicians use the concept of being 'weary of life' in different contexts: patients with a serious physical diagnosis who request euthanasia or assistance in suicide may, according to the physicians interviewed, also suffer from being 'weary of life'. Few physicians are aware of the existence of the website of the review committees with anonymous judgments.

The interviews also suggested that, after a decision to grant a request for euthanasia or assistance in suicide, physicians are to a large extent focussed on controlling and managing the preparatory process. They often ask nurses or pharmacists for support with regard to technical details. The patient and his relatives seem to focus mainly on 'saying goodbye'. The fact that euthanasia or assistance in suicide involves a planned trajectory towards death is often positively experienced by relatives. This is related to the fact that euthanasia or assistance in suicide provides patients with the opportunity to self-determine the end of an often prolonged period of severe suffering. Physicians positively evaluate the Dutch euthanasia and assisted suicide regulations, but they also experience the decision-making process and the final act of terminating life as an emotional burden.

III The review committees

Our study of the practices of the review committees included an analysis of 316 files of cases that were reported in 2011 and assessed as compliant with the requirements of due care, a questionnaire study among all members of the review committees, and additional interviews with eight members.

The review process proved to be largely consistent and uniform. The analysis of 316 files revealed that the review committees asked for further information from either the physician or the consultant in 22% of all cases: in the previous evaluation (2007) this percentage was only 6%. The increase was largely due to an increase in the number of questions about the performance of euthanasia or assistance in suicide.

² These regulations are that euthanasia and assistance in suicide upon the request of a child are in principle allowed for children aged 12 through 17 years of age, on the condition that parents are informed (for children aged 16-17 years) or give their consent (for children aged 12-15).

The committees' recommendation that in case of doubt about the patient's competency physicians should seek advice from an expert such as a psychiatrist or a geriatrician, is not followed in all cases. If the physician and the consultant convincingly describe why they themselves thought that the patient was competent, the review committees generally approve the case.

The review committees' most important concern regarding the requirement that the patient suffers unbearably without any opportunity for improvement regards the patient's medical condition. If the physician's report is unclear in this respect, the committees tend to ask for clarification.

The requirements concerning the provision of adequate information to the patient about his situation and prospects, and the lack of alternative options to improve the situation, rarely involve questions in the review process. This is true despite the fact that physicians tend to provide concise information about these issues in their reports. In case alternative treatment options such as palliative sedation or psychosocial interventions are available, the review committees judge the patients' unwillingness to use these options as crucially important.

The committees relatively often ask for further information about the requirement concerning consultation. The independence of the consultant is an important issue and should be demonstrated in the physicians' and the consultants' reports, especially if they know each other, either privately or professionally. In some cases, physicians may select a consultant with specific expertise or opinions, which only rarely involves questions from the review committees. The committees have no strict rules concerning the time period during which a consultation remains valid.

The only requirement of due care that seems to have evoked some inconsistencies in the review process is the requirement concerning the careful performance of euthanasia or assistance in suicide. Some committees are more concerned about specific details of this performance, such as the way in which medication was administered and the duration of the procedure, than others. This also holds for the attention that is paid to whether and how the depth of the patient's coma is checked before the administration of muscle relaxants. In a few cases, the committees' judgment of compliance seemed to be based on assumptions regarding the performance of euthanasia or assistance in suicide.

The questionnaire study and the interviews with members of the review committees revealed that their opinions on how the requirement concerning careful performance should be assessed vary. Several members are worried about potential injustices in relation to this requirement. The members of the committees feel that the assessment of other requirements in general involves no problems. The review process is generally based on appreciation of the expertise and professionalism of the physician and the consultant. The consultant's report often provides more comprehensive information than the physician's report, especially with regard to the nature of the suffering of the patient. The members of the review committees feel that the consistency of the review process may be enhanced by further conceptualization of norms based on 'case law', themed meetings and meetings of the lawyers, physicians and ethicists of the committees, and by more efficient communication between the committees about special or controversial cases.

The most important practical problem of the review procedure is the increasing number of reported cases, which has resulted in a prolonged duration of the review process for individual cases. Several measures have been taken to address this problem, such as a more concise procedure for cases that obviously do not involve debate, and an extension of the number of committee members and secretaries. It must be noted that the number of cases per review committee is varying.

Conclusions and recommendations

The overall conclusion of the second evaluation of the Act Termination of life on Request and Assisted Suicide is that the Act has succeeded in improving the carefulness of physicians who terminate the life of a patient upon his request and in providing a transparent and consistent legal framework for this practice.

The results of the study nevertheless involve a number of recommendations for policymaking and further research, some of which may involve further extension of the number of secretaries:

- The educational and law-making impact of the review committees could be improved by efforts to keep their website with anonymous judgments up-to-date. In addition, their conceptualization of key issues in the legal requirements should be clarified. This could be done by presenting important cases in medical journals. Further, the review committees or another organisation should develop a clear ‘code of practice’ that includes an up-to-date overview of their conceptualization of key issues in the requirements of due care.
- The requirement concerning due medical care when performing euthanasia or assisting in suicide should be assessed outside the context of criminal law. If review committees assess a case as non-compliant with regard to this requirement, the case should be handed over to the Health Care Inspectorate.
- The Public Prosecution Service and the Health Care Inspectorate should take steps to formally agree upon a procedure for cases in which the Public Prosecutor Service needs additional information, upon when and how the right to remain silent should be granted, and upon the type of information that the Inspectorate can hand over to the Public Prosecution.
- The Criminal Code should include an explicit statement that termination of life does not include the indicated and proportional use of medication to relieve suffering, even if such medication hastens death.
- In due time, the practice of termination of life in the context of the End-of-life Clinic should be independently evaluated, in order to assess the relationship between this Clinic and the legal requirements. Such a study may also evaluate other initiatives to address the issue of physicians who are unwilling to grant requests for euthanasia or assistance in suicide.
- The official blueprint for medical training should include a clear understanding of different end-of-life practices as an outcome. Training programs for (future) physicians should pay attention to

- the distinction between termination of life on the one hand and palliative sedation and the use of opioids in the last phase of life on the other.
- Whereas this study has demonstrated that the practice of end-of-life decision making is still developing and changing, the tradition of five-yearly studies to monitor these practices should be continued.
 - Authoritative organisations in paediatrics should take the initiative to set up an organisation that can give professional advice and support about assistance in dying for children.
 - Professional medical and nursing organisations should develop a guideline about the role and responsibilities of physicians and nurses in cases where patients voluntarily stop eating and drinking with the aim of ending their life.
 - The report model for physicians who have terminated a patient's life should be complemented with clear questions about how patients were informed of their situation and prospects, and about the availability of alternative treatment options.
 - The procedures within SCEN³ should enable physicians to choose a physician with specific expertise as a second consultant, in addition to the consultation of a randomly selected physician.
 - The review committees should discuss and harmonize their practices with regard to the assessment of the requirement concerning careful performance of euthanasia or assistance in suicide. Additional questions in the report model for physicians should provide physicians with more clarity about this requirement.
 - Measures that have recently been taken to address the logistic problems that follow from the increasing numbers of reported cases should be evaluated in due time. In addition, the regional partitioning of the committees should be reconsidered.
 - The consistency of the review system should be enhanced by further conceptualization of norms based on 'case law', themed meetings and meetings of the lawyers, physicians and ethicists of the committees, and by more efficient communication between the committees about special or controversial cases.

3 Support and Consultation for Euthanasia in the Netherlands (SCEN): an organisation that can be approached for an independent and skilful consultation.

Inleiding

1

Achtergrond en opzet van het onderzoek

1.1 Inleiding

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) die in 2002 in werking is getreden heeft tot doel de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te vergroten en biedt artsen een wettelijk kader om verantwoording af te leggen over dat handelen. Nederland is daarmee een van de weinige landen ter wereld met een wet die levensbeëindigend handelen door artsen onder voorwaarden toestaat. 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 tweede evaluatie van de Wtl.

1.2 Achtergrond

Op basis van de eerste evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding die werd uitgevoerd in 2005 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.⁴ De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding was niet gestegen na de inwerkingtreding van de wet en van een 'slippery slope' ten aanzien van levensbeëindigend handelen door artsen leek geen sprake. Bovendien bleken artsen levensbeëindigend handelen op verzoek steeds vaker te melden. 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 door artsen als een niet-natuurlijke dood werd gemeld was toen 18%. In 1995 vond vervolgonderzoek plaats, na de instelling van een officiële meldingsprocedure waarbij artsen hun handelen via de gemeentelijk lijkschouwer moesten melden bij het Openbaar Ministerie (OM): het meldingspercentage bleek toen te zijn gestegen tot 41%. Een belangrijke reden voor artsen om niet te melden was de vrees dat een louter juridische beoordeling geen recht zou doen aan belangrijke medische aspecten van het handelen. Mede op grond van deze bevinding werden in 1998 vijf regionale toetsingscommissies ingesteld, waarin, naast een jurist, een arts en een ethicus zitting

4 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der, e.a. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, 2007.

hadden. In 2001 bleek het meldingspercentage te zijn gestegen tot 54%. In 2002 trad de Wtl, die voor een belangrijk deel bestond in de codificering van de al bestaande praktijk en jurisprudentie, in werking. Uit de eerste evaluatie van de wet bleek dat het meldingspercentage in 2005 verder was opgelopen naar 80%. Niet-gemelde gevallen bleken voor een groot deel handelwijzen te betreffen die door de arts zelf niet als euthanasie werden gezien, maar als adequate stervensbegeleiding door symptoombestrijding met behulp van morfine en/of slaapmiddelen.

Dat uit de eerste evaluatie van de Wtl een positief beeld oprees, betekent niet dat de ontwikkelingen in en het debat over levensbeëindigend handelen door artsen sindsdien hebben stilgestaan. Levensbeëindiging op verzoek door artsen is een praktijk die in veel gevallen bestaat uit duidelijk afgebakende handelwijzen met heldere kenmerken, maar in sommige gevallen grenst aan of overlapt met andere vormen van medische zorg, zoals intensieve pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie. Het onderscheid tussen verschillende medische beslissingen rond het levenseinde, het functioneren van de toetsingscommissies, mede in verband met de aanhoudende stijging van het aantal gemelde gevallen, verzoeken om levensbeëindiging van patiënten met dementie en verzoeken vanwege een 'lijden aan het leven', het weigeren van verzoeken door artsen, zijn voorbeelden van thema's die de laatste jaren toenemend aandacht hebben gevraagd.

1.3 Doelstelling en opzet van het onderzoek

De tweede evaluatie van de Wtl beoogt inzicht te geven in de doeltreffendheid en neveneffecten van de wet, tien jaar na de inwerkingtreding ervan. 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.

Het onderzoek bestond uit drie deelonderzoeken: een juridisch onderzoek, een praktijkonderzoek en een evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies. In de rapporten over de eerste wetsevaluatie en de onderzoeken die daaraan voorafgingen werd ook verslag gedaan van het sterfgevallenonderzoek, waarin de frequentie en belangrijkste kenmerken van euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde werden nagegaan. Ditmaal zijn de bevindingen van het sterfgevallenonderzoek afzonderlijk beschreven:⁵ in dit rapport is een samenvatting van de bevindingen opgenomen als bijlage F.

I Juridisch onderzoek

Dit deelonderzoek richtte zich op een beschrijving en analyse van de juridische ontwikkelingen die zich sinds de vorige evaluatie in relatie tot de Wtl hebben voorgedaan. De volgende onderzoeksvragen stonden centraal:

- Welke ontwikkelingen hebben zich in de literatuur en de rechtspraak voorgedaan met betrekking tot de interpretatie van de wettelijke bepalingen?
- Wat is de betekenis van de uitspraken van de toetsingscommissies voor de normontwikkeling?

5 Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012.

- Op welke wijze is door het Openbaar Ministerie (OM) invulling gegeven aan het vervolgingsbeleid?
- Met betrekking tot welke Wtl gerelateerde onderwerpen heeft normstelling vanuit de beroepsgroep plaatsgevonden; hoe verhoudt deze normstelling zich tot de wettelijke bepalingen en de jurisprudentie van (tucht)rechters en toetsingscommissies?
- Doen zich juridische knelpunten voor met betrekking tot de inhoud of de toepassing van de wet?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden werden schriftelijke bronnen bestudeerd, zoals parlementaire stukken (waaronder commissieverslagen en Kamervragen) uit de periode 2007-2011, overige relevante wetgeving, jurisprudentie, vervolgingsrichtlijnen van het OM, richtlijnen en standpunten van beroepsorganisaties, en overige literatuur. Daarnaast zijn bij het OM en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) de dossiers geanalyseerd van zaken die deze instanties gedurende de periode 2007-2011 ontvingen van de RTE's. In aanvulling op het literatuuronderzoek is een interview gehouden met vertegenwoordigers van het OM. De ervaringen en opvattingen van leden van de toetsingscommissies werden in een groepsgesprek onderzocht.

II Praktijkonderzoek

In het deelonderzoek dat is gericht is op ontwikkelingen in de praktijk worden de volgende vragen beantwoord:

- Hoe groot is de huidige meldingsbereidheid van artsen en wat zijn redenen om niet te melden?
- Welke verklaringen zijn er voor de voortgaande stijging van het aantal gemelde gevallen sinds 2002?
- Welke verschuivingen doen zich voor in de frequentie en aard van verzoeken om levensbeëindiging en andere medische beslissingen rond het levenseinde?
- Welke euthanasieverzoeken worden door artsen als 'ingewikkeld' beschouwd en wat zijn redenen om een euthanasieverzoek niet in te willigen?
- Hoe worden euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd?
- Wat is de huidige omvang en aard van de praktijk van andere beslissingen rond het levenseinde?
- Wat is vanuit het perspectief van artsen de omvang en aard van de praktijk van levensbeëindiging door betrokkenen zelf, dat wil zeggen het weloverwogen innemen van zelfopgespaarde dodelijke medicatie of stoppen met eten en drinken?

Het praktijkonderzoek bestond uit een vragenlijstonderzoek onder een steekproef van circa 2000 artsen vanuit specialismen die regelmatig worden geconfronteerd met stervende patiënten (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, cardiologen, chirurgen, internisten, longartsen, neurologen, intensivisten, kinderartsen). De vragenlijst was voor een groot deel vergelijkbaar met de vragenlijst die in de eerste wetsevaluatie werd gebruikt. Daarnaast werden ongeveer 30 artsen en twintig nabestaanden van patiënten bij wie levensbeëindiging op verzoek was uitgevoerd geïnterviewd. Deze interviews zijn gericht op het vergroten van het inzicht in de afwegingen en ervaringen van artsen met betrekking tot het wel of niet inwilligen van een verzoek om levensbeëindiging en het wel of niet melden van levensbeëindigend handelen.

III Evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies

Dit deelonderzoek was gericht op beantwoording van de volgende onderzoeksvragen:

- Welke invulling hebben de toetsingscommissies sinds de inwerkingtreding van de Wtl gegeven aan de zorgvuldigheidseisen?
- Hoe lichten artsen bij het melden hun handelen toe en is er daarbij sprake van een bepaald ‘meldingsjargon’?
- Hoe vaak, over welke thema’s en op welke wijze vragen de toetsingscommissies de meldende arts of andere betrokkenen om een toelichting op de melding?
- Welke knelpunten doen zich voor in de taakuitvoering van de toetsingscommissies?

Het functioneren van de toetsingscommissies werd onderzocht door een analyse van dossiers van getoetste gevallen, een vragenlijstonderzoek en interviews. In het dossieronderzoek werd een steekproef van gemelde gevallen uit 2011 bestudeerd aan de hand van een checklist, waarmee de verslaglegging door de meldende artsen over de zorgvuldigheidseisen en de beoordeling daarvan door de toetsingscommissies in kaart werden gebracht. De variatie in opvattingen over de taakuitvoering binnen de toetsingscommissies werd nagegaan in een vragenlijstonderzoek onder alle leden van de vijf toetsingscommissies. In interviews met leden van alle toetsingscommissies werd, gebruikmakend van de bevindingen in de andere onderdelen van dit deelonderzoek, nagegaan welke knelpunten zij zien in het huidige systeem van melding en toetsing.

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 eerste evaluatie van de Wtl. In de hoofdstukken 3 tot en met 7 worden de ontwikkelingen in de praktijk van levensbeëindigend handelen door artsen beschreven. Hoofdstuk 3 betreft de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding, in hoofdstuk 4 wordt aandacht besteed aan andere medische beslissingen rond het levenseinde, en in hoofdstuk 5 wordt de stand van zaken wat betreft levensbeëindigend handelen bij kinderen beschreven. In hoofdstuk 6 wordt aandacht besteed aan verzoeken om levensbeëindiging die door artsen als ingewikkeld of belastend worden ervaren. In hoofdstuk 7 staan de ervaringen van artsen en nabestaanden met de uitvoering van euthanasie op hulp bij zelfdoding centraal. Het functioneren van de toetsingscommissies wordt beschreven in de hoofdstukken 8 en 9. Hoofdstuk 8 betreft de resultaten van het onderzoek van dossiers van gemelde gevallen en in hoofdstuk 9 wordt verslag gedaan van de bevindingen van het vragenlijstonderzoek en de interviews onder leden en secretarissen van de toetsingscommissies. In hoofdstuk 10 wordt beschreven hoe het OM en de IGZ zijn omgegaan met de zaken die door de toetsingscommissies als onzorgvuldig zijn beoordeeld. In hoofdstuk 11 worden tot slot de bevindingen van de verschillende deelonderzoeken samengevat aan de hand van de onderzoeksvragen en worden aanbevelingen voor beleid en onderzoek gedaan.

Juridisch onderzoek

2

Juridische en maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot de wet

2.1 Inleiding

Het juridisch onderzoek in het kader van deze tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) richt zich hoofdzakelijk op de normatieve ontwikkelingen en discussies die zich in relatie tot deze wet hebben voorgedaan sinds begin 2007, het moment waarop de onderzoeksperiode van de eerste wetsevaluatie werd afgesloten. In het evaluatierapport uit 2007 is een uitvoerige beschouwing opgenomen over de inhoud en de achtergrond van de Wtl.⁶ Om die reden wordt thans, in paragraaf 2.2 van dit hoofdstuk, volstaan met een beschrijving op hoofdlijnen van de inhoud van de wet. In relatie daarmee wordt tevens aandacht besteed aan de direct op de wet betrekking hebbende uitkomsten van de vorige evaluatie, aan het standpunt van de regering betreffende deze uitkomsten, en aan enkele algemene aspecten van de 'jurisprudentie' van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe's). Vervolgens wordt in paragraaf 2.3 een thematisch overzicht gegeven van de juridische en maatschappelijke ontwikkelingen die zich sinds 2007 hebben voorgedaan. Dit overzicht is gebaseerd op de volgende bronnen:⁷

- De jaarverslagen 2007 tot en met 2011 van de RTe's;
- Een selectie van de oordelen van de RTe's uit 2011;
- Het verslag van een groepsdiscussie met een aantal leden en secretarissen 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 antwoorden op Kamervragen en uit verslagen van overleg tussen de regering en de Tweede Kamer;
- Rechterlijke uitspraken.

6 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der, e.a. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMw, 2007, p. 45-66.

7 Er is gebruikgemaakt van literatuur, Kamerstukken en jurisprudentie tot 1 oktober 2012.

2.2 De hoofdlijnen van het wettelijk systeem

2.2.1 Strekking en inhoud van de Wtl

De Wtl⁸ trad in werking op 1 april 2002. Tot dat moment bepaalden de artikelen 293 en 294 Wetboek van Strafrecht (Sr.) dat euthanasie⁹ 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 te nemen). Accepteerde de rechter een beroep op overmacht, dan werd de arts ontslagen van rechtsvervolging. 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.

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, indien deze verklaring is opgesteld door een patiënt van zestien jaren of ouder op een

8 Stb. 2001, 194.

9 Het woord euthanasie komt in artikel 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.

moment dat hij 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. Heeft de minderjarige een leeftijd tussen de twaalf en zestien jaren, dan is naast het verzoek van de patiënt zelf de instemming van zijn ouders of voogd vereist. Is de minderjarige zestien of zeventien jaren oud dan dienen zijn ouders of voogd bij de besluitvorming te worden betrokken, maar is niet hun instemming 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.¹⁰ De gemeentelijk lijkschouwer stelt het verslag in handen van de in aanmerking komende regionale toetsingscommissie voor levensbeëindiging op verzoek, 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 zorgvuldig heeft gehandeld (dat wil zeggen: alle in artikel 2 lid 1 Wtl genoemde eisen heeft nageleefd), dan is de procedure ten einde. Oordeelt de commissie dat de arts onzorgvuldig heeft gehandeld (dat wil zeggen: een of meer zorgvuldigheidseisen niet heeft nageleefd), dan wordt de zaak door de commissie aan het Openbaar Ministerie (OM) en de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ) gezonden. Deze beide instanties bepalen dan of verdere stappen nodig zijn, en zo ja welke (zie nader hoofdstuk 10).

2.2.2 De uitkomsten van de eerste evaluatie en de reactie van de regering daarop

Op basis van de in 2007 voltooide eerste evaluatie van de Wtl werd door de onderzoekers een aantal aanbevelingen geformuleerd die de inhoud van de wet betroffen. Het ging om de volgende aanbevelingen:

- Expliciet in het Wetboek van Strafrecht opnemen dat onder levensbeëindiging niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van lijden, ook al wordt daarmee het overlijden bespoedigd;

¹⁰ Laatstelijk gewijzigd: Stb. 2009, 204. Het verslagmodel is onder meer te vinden op www.toetsingscommissies euthanasie.nl. Naast gegevens over de uitvoerende arts en de patiënt bevat het model 24 specifieke vragen met betrekking tot de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

- Het niet-melden wel strafbaar laten zijn, maar door middel van een aparte strafbepaling en niet langer als een voorwaarde om een beroep te kunnen doen op de bijzondere strafuitsluitingsgrond;
- De wettelijke zorgvuldigheidseis met betrekking tot de medisch-zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging op verzoek niet langer strafrechtelijk (dat wil zeggen: in de context van de bijzondere strafuitsluitingsgrond) sanctioneren, maar op een andere wijze;
- Het in de wet mogelijk maken dat een RTE een als zorgvuldig beoordeelde zaak toch in handen van de IGZ kan geven;
- Het schrappen uit het verslagmodel op grond van de Wet op de lijkbezorging van het verwarrende ‘nota bene’ over patiënten wier lijden van psychische oorsprong is;
- Het wettelijk beperken van de zittingstermijn van de leden van een RTE tot twee maal vier jaren.

In november 2007 zond de regering haar reactie op deze aanbevelingen naar de Tweede Kamer.¹¹ In dit regeringsstandpunt werd expliciet ingegaan op de laatste drie aanbevelingen. Met de aanbeveling om in het verslagmodel het ‘nota bene’ te schrappen, stemde de regering in.¹² In 2009 werd het verslagmodel onder meer op dit punt aangepast.¹³ Tegen de aanbeveling om de RTE de mogelijkheid te geven in bepaalde gevallen ook als zorgvuldig beoordeelde zaken ter kennis van de IGZ te brengen, verzette de regering zich. De regering achtte dit onwenselijk en nadelig voor de rechtszekerheid van de arts. De regering benadrukte wel dat het een RTE vrij staat om, los van individuele zaken, algemene tekortkomingen onder de aandacht van de IGZ te brengen, zoals bijvoorbeeld een ondermaats instellingsprotocol.¹⁴ Met betrekking tot het voorstel de zittingstermijn van de leden van de RTE’s te beperken tot twee maal vier jaren stemde de regering in: “De toetsingscommissies zullen, conform het coalitieakkoord zonder wijziging van de wet, de aanbevolen zittingstermijnen in de praktijk brengen”.¹⁵ Op de overige uit de evaluatie voortvloeiende aanbevelingen tot wijziging van de wet ging de regering niet expliciet in. De regering stelde vast dat van “een directe noodzaak” tot wetwijziging geen sprake leek te zijn en verwees voorts naar het coalitieakkoord van het (toenmalige) kabinet CDA-PvdA-ChristenUnie, waarin was opgenomen dat in de kabinetsperiode niet zou worden overgegaan tot wijziging van de Wtl.¹⁶ Ten tijde van het daaropvolgende kabinet VVD-CDA met gedoogsteun van de PVV (2010-2012) werd dezelfde beleidslijn gehanteerd.

In 2009 verwees de regering nogmaals naar de uitkomsten van de evaluatie van de Wtl uit 2007, door in antwoord op Kamervragen over het Jaarverslag 2008 van de RTE’s op te merken: “De Euthanasiewet is een codificatie van een praktijk die zich gedurende decennia heeft ontwikkeld. De

¹¹ *Kamerstukken II, 2007-2008, 31036, nr. 2.*

¹² *O.c.*, p. 7.

¹³ *Stb.* 2009, 204.

¹⁴ *Kamerstukken II, 2007-2008, 31036, nr. 5-6.* In het Jaarverslag 2007 (p. 6) merken de RTE’s op dat dit standpunt van de regering “naadloos” aansluit bij de al door de commissies gehanteerde werkwijze.

¹⁵ *O.c.*, p. 6.

¹⁶ *O.c.*, p. 5. Wel is de Wtl in 2010 gewijzigd met het oog op de inwerkingtreding van de wet in Bonaire, Sint Eustatius en Saba (*Stb.* 2010, 350). Zie nader paragraaf 3.3.5.

evaluatie van de Euthanasiewet 2007 heeft uitgewezen dat de wet open begrippen hanteert die ruimte bieden voor zich ontwikkelende opvattingen in de samenleving.”¹⁷

In deze tweede evaluatie zijn de eerdere aanbevelingen tot wetwijziging die door de regering niet zijn overgenomen niet als zodanig opnieuw onderwerp van onderzoek geweest. Wel zijn enkele van deze aanbevelingen indirect aan de orde gekomen en kan worden geconcludeerd dat geen aanwijzingen zijn gevonden voor een verminderd belang van deze aanbevelingen of de daaraan ten grondslag liggende argumenten. In een enkel geval kan worden gesteld dat deze argumentatie juist is versterkt, namelijk waar het gaat om de aanbeveling om de wettelijke zorgvuldigheidseis inzake een medisch-zorgvuldige uitvoering over te hevelen van een strafrechtelijk sanctioneringsmodel naar een ander model van handhaving en sanctionering. Het ligt dan voor de hand te denken aan de toepassing van het wettelijk tuchtrecht. De ontwikkelingen in de periode 2007-2011 betreffende de toe te passen medicatie en de comacheck (zie nader paragraaf 2.3.1.7) en de rol daarbij van beroepsorganisaties plaatsen de vraag naar de meest voor de hand liggende sanctionering van de zorgvuldigheidseis inzake de medisch-zorgvuldige uitvoering opnieuw op de agenda.

2.2.3 De ‘jurisprudentie’ van de regionale toetsingscommissies

Artikel 17 van de Wtl schrijft voor dat de RTE’s jaarlijks een verslag opstellen, waarin onder meer aan de orde komen de aard van de gemelde gevallen, de oordelen van de commissies en de daarbij gemaakte afwegingen. Daarnaast publiceren de RTE’s een selectie van de oordelen op de website www.toetsingscommissies euthanasie.nl.

De belangrijkste bron van informatie over de ‘jurisprudentie’ van de RTE’s wordt gevormd door het jaarlijkse verslag van de commissies. Bij de analyse van inhoudelijke normatieve ontwikkelingen in paragraaf 2.3 van dit hoofdstuk zal op tal van plaatsen uit de jaarverslagen van de commissies worden geput. In algemene zin kan worden geconcludeerd dat uit deze verslagen een goed beeld naar voren komt van de opvattingen van de RTE’s met betrekking tot de toepassing en interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, aan de hand van zowel de oordelen die in deze verslagen worden opgenomen als de algemene beschouwingen die in de verslagen zijn te vinden over de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Om dat beeld te verkrijgen is wel een analyse van de opeenvolgende jaarverslagen nodig. Het is niet zo dat het meest recente jaarverslag een actueel totaalbeeld geeft van alle opvattingen en interpretaties van de RTE’s.

De oordelen en jaarverslagen van de RTE’s geven aanleiding tot enkele algemene opmerkingen. De eerste betreft het vertrekpunt van de RTE’s. De commissies hebben de taak het handelen van de arts te toetsen aan de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen. In het jaarverslag 2010 merken de RTE’s daarover op: “De wetgever beoogde met deze wetgeving de jurisprudentie van de Hoge Raad en de daarin uitgekristalliseerde zorgvuldigheidseisen te codificeren. De commissies nemen bij de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen deze jurisprudentie in acht.”¹⁸ Ook in meer algemene zin sluiten de RTE’s bij deze jurisprudentie aan. De uitspraken van de RTE’s bevatten standaard de volgende tekst: “De commissie toetst achteraf het handelen van de arts aan de hand van de

¹⁷ *Kamerstukken II*, 31700 XVI, nr. 114, p. 15.

¹⁸ Jaarverslag 2010, p. 6.

zorgvuldigheidseisen vastgelegd in artikel 2 van de Wtl. De commissie overweegt of er naar heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en naar de in de medische ethiek geldende normen aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.” De tweede zin uit deze passage werd ontwikkeld in de strafrechtelijke jurisprudentie uit de jaren tachtig van de vorige eeuw en is voorafgaand aan de inwerkingtreding van de Wtl in vrijwel elke strafrechtelijke uitspraak herhaald. In de periode voor de inwerkingtreding van de Wtl vormde de betreffende zinsnede, onder de vlag van overmacht, de verbinding tussen het Wetboek van Strafrecht, dat levensbeëindiging op verzoek onder alle omstandigheden verbodt, en de meer permissieve opvattingen zoals die zich geleidelijk aan binnen de medische beroepsgroep hebben ontwikkeld. In de huidige situatie, waarin de RTe de wettelijke taak heeft om de in de Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen te toetsen, kan de betreffende zinsnede verwarring veroorzaken over de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling tussen de bij wet geregelde RTe’s enerzijds en de wetenschappelijke en beroepsorganisaties anderzijds. Zoals elders in dit hoofdstuk nog zal blijken, kan er sprake zijn van verschillen van inzicht en interpretatie tussen de RTe’s en organisaties als de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Op grond van de Wtl hebben de RTe’s een eigen verantwoordelijkheid. Het opnemen van de genoemde zin in oordelen van de RTe’s kan tot het misverstand leiden dat de RTe’s niet de ruimte zouden hebben om, indien dat nodig wordt geacht, af te wijken van de opvattingen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties. Tijdens het groeps gesprek werd van de zijde van de RTe’s aangegeven dat de betreffende passage in de oordelen wordt opgenomen om te benadrukken dat bij de interpretatie van de regelgeving met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek opvattingen zoals deze bestaan binnen de medische beroepsgroep een belangrijke rol spelen, maar dat deze opvattingen niet altijd doorslaggevend hoeven te zijn. De commissies benadrukten in het groeps gesprek dat in het algemeen van een nuttige en plezierige verhouding tussen de commissies en de beroepsorganisaties sprake is. Het gaat om een wisselwerking: oordelen van de commissies beïnvloeden standpunten van beroepsorganisaties, maar ook vormen die standpunten voor de commissies vaak een nuttig referentiekader. Wel zijn de commissies zich goed bewust van de eigen verantwoordelijkheid op grond van de wet.

Een tweede algemene opmerking betreft het taalgebruik in de jaarverslagen van de RTe’s, waar het gaat om de vraag in welke mate aan opmerkingen in dat verslag normatieve betekenis moet worden toegekend. Er is in de jaarverslagen sprake van een tekstuele gelaagdheid die varieert van feitelijke constatering tot nogal dringende adviezen aan de uitvoerend arts. Met betrekking tot de problematiek van patiënten met depressieve klachten wordt onder meer in de jaarverslagen 2008 en 2011 opgemerkt: “In een geval van twijfel [over de wilsbekwaamheid] wordt in de praktijk doorgaans het advies van een psychiater ingewonnen, naast dat van de als consulent benaderde onafhankelijke arts.”¹⁹ Dit is een feitelijke observatie die een zekere mate van vrijheid voor de uitvoerend arts suggereert. In het jaarverslag 2009 komt een passage voor die ogenschijnlijk directiever is: “In een dergelijk geval [verzoek van een psychiatrische patiënt] is het van groot belang om naast de onafhankelijke consulent een of meer deskundigen, onder wie een psychiater (...) te raadplegen.”²⁰ In relatie tot patiënten met dementie achten de RTe’s het “raadzaam”²¹ dat naast de onafhankelijk consulent meerdere deskundigen worden geraadpleegd. Niet duidelijk wordt welke ‘kracht’ aan het

19 Jaarverslag 2008, p. 8; Jaarverslag 2011, p. 11.

20 Jaarverslag 2009, p. 8-9, Jaarverslag 2010, p. 10.

21 Jaarverslag 2009, p. 9.

woord raadzaam moet worden toegekend of wat het verschil is tussen “raadzaam” en “van groot belang”. In de jaarverslagen zijn meer voorbeelden te vinden van passages die, waar het gaat om de door de arts in acht te nemen zorgvuldigheid, vragen oproepen over het verschil tussen ‘moeten’ en ‘kunnen’. Dat geldt ook voor passages waarin de RTE’s een “advies” geven.²² In het groepsgesprek met leden van de RTE’s kwam naar voren dat de commissies zich van het onderscheid tussen ‘moeten’ en ‘kunnen’ bewust zijn, en ook van de misverstanden waartoe dat onderscheid kan leiden. De commissies wezen erop dat nu eenmaal niet alle punten zich lenen voor een directieve formulering: sommige dingen moeten nu eenmaal, en op andere punten heeft een arts een zekere beoordelingsruimte. Het behoort volgens de gespreksdeelnemers tot de educatieve functie van de RTE’s om ook die punten te accentueren. De mate van directiviteit van de bewoordingen in het jaarverslag kan daarbij variëren.

In de visie van de RTE’s gaat het er overigens niet alleen om aan uitvoerend artsen te laten zien hoe en wat zij kunnen leren uit eerdere oordelen van de RTE’s, maar ook om hen erop alert te maken dat juist verschillen tussen individuele zaken maken dat normen uit eerdere oordelen niet van toepassing zijn. In een beslissing uit 2011 vermeldde een RTE: “De commissie merkt in dat kader op dat de ‘jurisprudentie’ van de toetsingscommissies weliswaar een goede educatieve functie kan hebben, maar dat men zich bij lezing ervan wel moet realiseren dat, zoals ook uit deze ‘jurisprudentie’ blijkt, niet elke situatie hetzelfde is. Elk geval moet individueel bekeken worden en op zijn eigen merites worden beoordeeld.”

Door middel van het jaarverslag en plaatsing van uitspraken op de website kunnen de RTE’s hun educatieve en rechtsvormende rol vervullen. Tijdens het groepsgesprek met de RTE’s werd benadrukt dat beide middelen belangrijk zijn, maar niet voldoende. Juist ook omdat in het systeem van de Wtl een ‘hoger beroep’ tegen het oordeel van een commissie niet mogelijk is, achten de commissies kritische externe reflectie op hun oordelen van groot belang. Dit zou volgens de RTE’s kunnen worden bevorderd door de commissies de wettelijke mogelijkheid te geven om geanonimiseerde uitspraken ter publicatie toe te zenden aan in aanmerking komende wetenschappelijke en vaktijdschriften.²³

2.3 Thematische analyse van inhoudelijke ontwikkelingen

2.3.1 Ontwikkelingen met betrekking tot de wettelijke zorgvuldigheidseisen

2.3.1.1 Zorgvuldigheidseisen algemeen

De RTE’s toetsen naar eigen zeggen marginaal: de arts moet aannemelijk maken dat hij in redelijkheid tot de overtuiging heeft kunnen komen dat aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan.²⁴ Met betrekking tot bepaalde zorgvuldigheidseisen zijn soms keuzen mogelijk. Daarvoor laten de RTE’s ook

22 Zie bijvoorbeeld hieronder de laatste regels van paragraaf 2.3.1.1. Is voorstelbaar dat een arts in een dergelijk geval dit advies mag negeren? De intentie van de RTE’s lijkt in de geciteerde passage directiever te zijn dan het woord ‘advies’ suggereert.

23 Naar analogie met de vergelijkbare bevoegdheid van tuchtcolleges in de gezondheidszorg, op basis van de Wet Beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet Big).

24 Jaarverslag 2010, p. 7.

ruimte, mits de arts argumenteert waarom hij een andere route heeft gevolgd dan voor de hand ligt of gebruikelijk is. Dit is bijvoorbeeld aan de orde bij afwijkingen van de Standaard Euthanatica, de richtlijn die voor de RTE's in beginsel bepalend is bij het beoordelen van de vraag of de arts, qua aard en dosering, de juiste middelen heeft gebruikt.²⁵ De RTE's differentiëren met betrekking tot de zorgvuldigheidseisen (uiteraard) niet tussen specifieke groepen patiënten, maar geven wel aan dat in bepaalde gevallen extra zorgvuldigheid van de kant van de arts is vereist. Zo dient de arts met betrekking tot verzoeken om levensbeëindiging van psychiatrische patiënten “zeer behoedzaam” op te treden²⁶ en aan de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek “extra aandacht” te geven (vrijwilligheid, wilsbekwaamheid).²⁷ Ook in het geval van een verzoek om levensbeëindiging van mensen met dementie verwachten de RTE's dat de arts “extra behoedzaam” is.²⁸ In dat geval vereisen de RTE's een “uiterst zorgvuldige besluitvorming door de arts. Het advies van de commissie luidt dat een arts zijn beoordelingsproces in dergelijke situaties met extra aandacht omgeeft en dit voor de commissie inzichtelijk maakt”.²⁹

2.3.1.2 Het vrijwillig en weloverwogen verzoek

Beleid en casuïstiek RTE's

Met betrekking tot de zorgvuldigheidseisen inzake het vrijwillig en weloverwogen verzoek onderscheiden de RTE's een aantal aspecten: het geestelijk vermogen van de patiënt om zijn wil vrij te bepalen (de “interne vrijwilligheid”), de afwezigheid van druk of onaanvaardbare invloed van anderen (de “externe vrijwilligheid”) en een zorgvuldige afweging op basis van volledige informatie en een helder ziekte-inzicht. De patiënt wordt wilsbekwaam geacht indien hij zijn verzoek intern vrijwillig en weloverwogen kan doen.³⁰

Idealiter kan een patiënt zijn verzoek tot op het moment van de uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek mondeling uiten en herhalen, maar door de aard van de aandoening of het verloop van het ziekteproces is dat niet altijd het geval. Beperkingen in de mogelijkheden van verbale communicatie van de patiënt, bijvoorbeeld in het geval van afasie, hoeven volgens de RTE's echter geen belemmering te zijn, ook al is er geen wilsverklaring. Ook een combinatie van verbale en non-verbale communicatie kan voldoende zijn om te spreken van een geldig verzoek.³¹ Het gaat erom dat de RTE eenduidig en consistent beeld krijgt met betrekking tot de wens van de patiënt.

Zoals hiervoor al werd vermeld, kan een schriftelijke wilsverklaring, opgesteld door de patiënt toen deze wilsbekwaam was, in de plaats treden van een actueel en mondeling verzoek. De RTE's zien vooral een handgeschreven verklaring, die een beschrijving geeft in de eigen woorden van de patiënt,

25 Jaarverslag 2010, p. 6.

26 Dit is een voorbeeld van een verwijzing van de RTE's naar eerdere jurisprudentie. Het begrip 'zeer behoedzaam' komt aan de orde in Hoge Raad 21 juni 1994. NJ 1994, 656.

27 Jaarverslag 2008, p. 5-8.

28 Jaarverslag 2010, p. 11. Zie overigens paragraaf 2.3.2.1.

29 Jaarverslag 2008, p. 8.

30 Jaarverslag 2008, p. 7.

31 Jaarverslag 2009, p. 11-12 (casus 2).

als waardevol. Een dergelijke tekst heeft in de ogen van de commissies meer zeggingskracht en betekenis dan een ondertekend standaardformulier, zeker als dat is gesteld in conditionele bewoordingen.³² De wilsverklaring is vooral van belang als de patiënt zijn wil niet meer mondeling kan uiten. Kan hij dat nog wel, dan benadrukken de RTE's dat een wilsverklaring geen verplichting is en dat het niet de bedoeling is dat er kort voor het overlijden nog per se zo'n verklaring moet komen. Dat laatste kan leiden tot onnodig veel druk op de betrokkenen.³³

In het groepsgesprek met leden van de RTE's werd aangegeven dat het ontbreken van een actueel verzoek ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging voor de commissies geen probleem is, als verbale of fysieke uitingen van de patiënt ten tijde van de uitvoering redelijkerwijs kunnen worden geïnterpreteerd als liggend in het verlengde van diens eerder (schriftelijk) geuite wensen. In dit groepsgesprek kwam voorts aan de orde dat sommige artsen van mening zijn dat een verzoek van de patiënt ook duurzaam moet zijn, en dat de Wtl zich ertegen zou verzetten om een eerste verzoek snel in te willigen.³⁴ Dat laatste is volgens de RTE's echter niet uitgesloten, in gevallen waarin de situatie van de patiënt snel verslechtert.

Literatuur

Mede naar aanleiding van de 'dementiecasus' uit 2011 (zie nader paragraaf 2.3.2.1) ontstond in de onderzoeksperiode een discussie over de mogelijkheid van euthanasie op een moment dat de patiënt die eerder mondeling of schriftelijk een verzoek om levensbeëindiging heeft gedaan wilsonbekwaam is. Dit is de situatie die artikel 2 lid 2 Wtl, betreffende de schriftelijke wilsverklaring, op het oog heeft. Naar aanleiding van twee uitspraken van RTE's uit respectievelijk 2011 en 2012, die als tegenstrijdig zouden kunnen worden ervaren, heeft Den Hartogh nog eens benadrukt dat euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt niet altijd onmogelijk is. In zo'n geval is niet vereist dat de patiënt op het laatste moment zijn euthanasieverzoek nog bevestigt. Den Hartogh wijst wel op het belang van een wilsverklaring waarin de patiënt in zijn eigen woorden zo duidelijk mogelijk aangeeft onder welke omstandigheden zijn verzoek ten uitvoer moet worden gebracht: "Zo kan worden vastgelegd dat de verklaring inderdaad de vaste wil van de patiënt blijvend tot uitdrukking brengt."³⁵

2.3.1.3 Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Over de zorgvuldigheidseis inzake het ondraaglijk en uitzichtloos lijden zijn de afgelopen jaren door de RTE's verschillende algemene uitspraken gedaan, die overigens deels teruggrijpen op de parlementaire geschiedenis van de Wtl en op standpunten uit de literatuur. De RTE's zien het lijden als een lastig begrip. Lijden is in de visie van de commissies een persoonlijke ervaring, die voor anderen invoelbaar en daardoor beoordeelbaar is. Het gaat om een reconstructie van alle aspecten die tezamen het lijden voor de betreffende persoon ondraaglijk maken. Veel casuïstiek laat ook zien dat het veel vaker gaat om een optelsom van factoren, dan om één overheersende bron van het lijden.

32 Jaarverslag 2009, p. 10.

33 Jaarverslag 2007, p. 9; Jaarverslag 2008, p. 8.

34 De eis van duurzaamheid van het verzoek wordt in de Wtl niet genoemd, maar kwam wel voor in richtlijnen en standpunten uit de periode voor de totstandkoming van de wet.

35 Hartogh G den. Euthanasieverklaring vereist onderhoud. Medisch Contact 2012;66:2140-2.

De Wtl schrijft voor dat de arts de “overtuiging heeft gekregen” dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De arts stelt volgens de RTE’s de uitzichtloosheid vast, op basis van diagnose en prognose.³⁶ Over het element uitzichtloosheid merkten de commissies in 2010 op dat bij de beantwoording van de vraag of er een reëel uitzicht is op het verzachten van de symptomen rekening moet worden gehouden met “zowel de verbetering die door een (palliatieve) behandeling kan worden bereikt als met de belasting die deze (palliatieve) behandeling voor de patiënt met zich mee brengt. Uitzichtloos in die betekenis slaat op de ziekte of aandoening en de symptomen, waarvoor redelijkerwijs, dat wil zeggen voor de patiënt redelijke, reële curatieve of palliatieve behandelopties ontbreken”.³⁷ Dit raakt duidelijk ook aan de zorgvuldigheidseis inzake de redelijke andere oplossing (zie paragraaf 2.3.1.5).

De ondraaglijkheid van het lijden wordt bepaald door het door de patiënt ervaren toekomstperspectief, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid.³⁸ De ‘biografie’ van betrokkene speelt daarbij een belangrijke rol: het gaat niet om de symptomen van het lijden op zichzelf, maar om de betekenis die deze symptomen hebben voor de patiënt, gezien diens levensgeschiedenis en waardepatroon.³⁹ De beleving van deze omstandigheden en symptomen kan ook per patiënt verschillen: wat de ene patiënt nog als draaglijk ervaart, kan voor de andere patiënt ondraaglijk zijn.

Bij de ondraaglijkheid gaat het om de invoelbaarheid daarvan, gezien in relatie tot de patiënt: “De arts dient zich dan ook niet alleen in de situatie, maar ook in het perspectief van de patiënt te verplaatsen.”⁴⁰ In gevallen waarin de patiënt het lijden niet meer (goed) onder woorden kan brengen, geven de RTE’s de arts een vrij ruime marge van beoordeling, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de volgende passage uit een casus van een patiënte met afasie: “Het was duidelijk dat het lijden voor patiënte ondraaglijk was. De arts zag dat in haar blik en zij hilde, iets was zij nooit deed.”⁴¹ Dit citaat moet overigens wel worden gezien in relatie met de casus als zodanig, waarin er sprake was van een langdurig en intensief contact tussen de arts en patiënte in de tijd dat zij nog wel tot volledige communicatie in staat was.

2.3.1.4 Voorlichting over de situatie van de patiënt

De zorgvuldigheidseis betreffende de plicht van de arts om de patiënt te informeren over diens situatie en vooruitzichten is blijkens de jaarverslagen en de oordelen van de RTE’s een van de minst problematische. Deze zorgvuldigheidseis geeft zelden of nooit aanleiding tot kritische opmerkingen in de uitspraken van de RTE’s. In de jaarverslagen beperken de RTE’s zich tot de algemene opmerking dat slechts van een weloverwogen verzoek sprake kan zijn als de patiënt door de arts volledig is geïnformeerd. De arts wordt geacht “dat actief te verifiëren”.⁴² De strekking van die laatste passage is

36 Jaarverslag 2011, p. 25.

37 Jaarverslag 2010, p. 27.

38 Jaarverslag 2007, p. 14-15; Jaarverslag 2008, p. 15.

39 Jaarverslag 2009, p. 20.

40 Jaarverslag 2008, p. 16.

41 Jaarverslag 2010, p. 13 (casus 2).

42 Jaarverslag 2010, p. 36.

overigens niet helemaal duidelijk. Verifiëren kan betrekking hebben op de volledigheid van de informatie, maar ook op de vraag of de patiënt de gegeven informatie begrepen heeft. De RTE's richten zich daarbij op vraag 13 uit het verslagmodel voor de arts: waaruit kan worden afgeleid dat de patiënt zich ten volle bewust was van de strekking van zijn verzoek en van zijn situatie? In de periode 2007-2011 was er geen enkele casus waarin de zorgvuldigheidseis betreffende de voorlichting van de patiënt als zodanig tot opmerkingen van de commissie aanleiding gaf.⁴³ Wel deed zich in 2009 een casus voor waarin een arts een door de consultant mogelijk geachte redelijke andere oplossing niet met de patiënt besprak. De betreffende RTE kwam tot het oordeel onzorgvuldig, omdat aan de zorgvuldigheidseis betreffende de redelijke andere oplossing niet was voldaan. Hier had de RTE ook kunnen oordelen dat de zorgvuldigheidseis betreffende goede voorlichting in het geding was.⁴⁴

2.3.1.5 De redelijke andere oplossing

Beleid en casuïstiek RTE's

Met betrekking tot de zorgvuldigheidseis betreffende de redelijke andere oplossing benadrukken de RTE's dat een patiënt niet elke mogelijke (palliatieve) behandeling of verzorging hoeft te benutten.⁴⁵ Dat kan te maken hebben met de bijwerkingen van een behandeling, en meer in het algemeen met de verhouding tussen de ingrijpendheid van de behandeling en de daarmee te behalen gezondheidswinst. Vaak is die zeer beperkt. Ook wijzen de RTE's erop dat er patiënten zijn die niet suf willen worden of hun bewustzijn willen verliezen. Om die reden kunnen arts en patiënt tot de overtuiging komen dat toediening van morfine respectievelijk palliatieve sedatie geen redelijke andere oplossing is.

Er is een relatie tussen de zorgvuldigheidseis inzake de redelijke andere oplossing en die betreffende de uitzichtloosheid van het lijden. In het groepsgesprek met leden van de RTE's kwam naar voren dat er overlap bestaat tussen de uitzichtloosheid van het lijden en de redelijke andere oplossing. Als er sprake is van uitzichtloosheid kan dat een redelijke andere oplossing uitsluiten. Aldus bezien voegt een aparte wettelijke zorgvuldigheidseis inzake de redelijke andere oplossing volgens enkele leden van de RTE's weinig toe. Volgens de RTE's is het lijden uitzichtloos als de onderliggende aandoening of ziekte niet te genezen is en ook gedeeltelijk herstel (met als resultaat het wegvallen van lijden) niet mogelijk is. Daarbij gaat het in de visie van de commissies om de verhouding tussen de verbetering die met de behandeling kan worden bereikt en de belasting ervan.⁴⁶

In de periode 2007-2011 deed zich eenmaal een zaak waarin een commissie op basis van deze zorgvuldigheidseis tot onzorgvuldig handelen door de uitvoerend arts besloot. Aan de orde was een situatie waarin de consultant nog andere mogelijkheden zag om het lijden weg te nemen, maar de arts deze mogelijkheden niet met de patiënt besprak omdat hij dacht dat de patiënt dat niet meer zou

43 Jaarverslagen 2007 tot en met 2011.

44 Blijkens het dossieronderzoek (zie nader Hoofdstuk 10) was het OM in deze zaak van mening dat de arts, door de redelijke andere oplossing niet met de patiënt te bespreken, de zorgvuldigheidseis inzake het weloverwogen verzoek had geschonden. Dit laat zien hoe de wettelijke zorgvuldigheidseisen met elkaar 'verknoot' kunnen zijn.

45 Jaarverslag 2011, p. 37.

46 Jaarverslag 2008, p. 15.

willen. Daardoor was niet voldaan aan de wettelijke voorwaarde dat de arts “met de patiënt” tot de overtuiging komt dat een redelijke andere oplossing ontbreekt (zie ook paragraaf 2.3.1.4).

De RTE's zijn van mening dat continue palliatieve sedatie niet kan worden gezien als een ‘redelijke andere oplossing’ als genoemd in artikel 2 lid 1 Wtl.⁴⁷ Arts en patiënt kunnen derhalve, ook al is aan de voorwaarden voor continue diepe sedatie voldaan, gezamenlijk beslissen dat dit geen redelijke andere oplossing is.

Opvattingen van de regering

Dat een weigering van palliatieve zorg of palliatieve sedatie de inwilliging van een verzoek om euthanasie niet in de weg staat, is ook enkele malen door de regering uitgesproken. In november 2007 verklaarde de minister dat het oordeel over de vraag of palliatieve sedatie een ‘redelijke andere oplossing’ is, aan de patiënt is.⁴⁸ In maart 2008 oordeelde de minister dat de mogelijkheid van palliatieve sedatie geen reden mag zijn om een euthanasieverzoek te weigeren.⁴⁹

2.3.1.6 Consultatie

Beleid en casuïstiek RTE's

De patiënt moet volgens de Wtl zijn gezien door ten minste één andere, onafhankelijke arts, die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen. De toepassing van deze zorgvuldigheidseis verloopt in de praktijk bepaald niet vlekkeloos. In de 35 zaken die de RTE's in 2007-2011 als onzorgvuldig beoordeelden, speelden in ongeveer de helft van de gevallen problemen met de toepassing van deze zorgvuldigheidseis. In het groepsgesprek met de leden van de RTE's werd uitgesproken dat de grote aandacht die de commissies in de onderzoeksperiode hadden voor de consulent deels samenhang met het gegeven dat de vorige versie van het verslagmodel van de arts in een aantal opzichten te beknopt was. Daardoor richtten de commissies zich “ter compensatie” wel heel sterk op de consulent en diens verslag,⁵⁰ en werden discussiepunten rond de zorgvuldigheidseis inzake de consulent uitvergroet. Sinds het verslagmodel van de arts in 2009 is aangepast en uitgebreid kan een nieuwe balans ontstaan tussen dit verslag en de inbreng van de consulent, en verwachten de commissies dat de focus minder op de consulent wordt gericht.

De beschouwingen van de RTE's ten aanzien van deze zorgvuldigheidseis betreffen niet alleen de positie en verantwoordelijkheden van de consulent, maar ook die van de uitvoerend arts. Zo stellen de RTE's aan de arts de eis dat deze kennis neemt van de bevindingen van de consulent en deze meeweegt bij zijn beoordeling van het verzoek van de patiënt. Slechts dan is volgens de commissies sprake van het “raadplegen” van een consulent.⁵¹ De uitvoerend arts moet nagaan of het verslag van

47 Jaarverslag 2007, p. 18-19 (casus 6).

48 *Kamerstukken II*, 31200 XVI, nr. 81, p. 15.

49 *Kamerstukken II*, 31036, nr. 3, p. 6.

50 Een van de deelnemers aan het groepsgesprek merkte op: “Een aantal jaren geleden vielen of stonden veel zaken met het verslag van de consulent. Dat is nu wezenlijk anders.”

51 Jaarverslag 2008, p. 17.

de consulent van voldoende kwaliteit is, en of dit verslag volledig is. Is dat niet zo, dan moet hij de consulent daarover nader bevragen.⁵² De uitvoerend arts kan besluiten af te wijken van een negatief advies van de consulent, maar dan rust op hem wel een zware motiveringsplicht en zal de commissie kritischer zijn dan normaal.⁵³

Van oudsher is de onafhankelijkheid van de consulent een belangrijk punt van discussie. Daarover hebben de RTE's in uitspraken en jaarverslagen diverse opvattingen geuit. Er mag geen familie- of samenwerkingsrelatie zijn tussen arts en consulent. Een consulent uit dezelfde HOED⁵⁴ is een twijfelgeval: als de beide artsen alleen ruimten delen en geen gezamenlijke zorg voor patiënten hebben, kan een arts uit de HOED consulent zijn. De RTE's zien liever niet dat een arts die de uitvoerend arts kent uit een privésituatie of uit een intervisiegroep optreedt als consulent. Voorts mag de consulent geen familie zijn van de patiënt, ten aanzien van deze medebehandelaar zijn geweest of de patiënt hebben gezien bij een eerdere waarneming.⁵⁵

De RTE's hechten er vanwege de onafhankelijk van de consulent veel waarde aan dat deze 'at random' wordt geselecteerd, bijvoorbeeld aan de hand van het SCEN-rooster. Dit om te voorkomen dat de uitvoerend arts een hem welgevallige consulent kan selecteren. Deze opvatting kwam ook naar voren in het groepsgesprek met leden van de RTE's. De commissies zijn voorstander van het 'en-en'-model: is in een casus specifieke deskundigheid vereist, dan dient deze door de arts te worden gezocht 'in aanvulling op de consulent'. Anderzijds erkennen de commissies dat in bepaalde gevallen specifieke deskundigheid van de consulent waardevol kan zijn. Dan valt te verdedigen dat de arts om een consulent met een bepaalde deskundigheid moet kunnen verzoeken.⁵⁶ In het groepsgesprek werd voorts nog benadrukt dat het tot de verantwoordelijkheid van de consulent behoort, om zo nodig aan te geven dat er aspecten in het geding zijn die zijn ervaring of deskundigheid overstijgen. De consulent dient dan de arts te adviseren in aanvulling op de consultatie specifieke deskundigen te raadplegen. De commissies spreken de uitvoerend arts daar zo nodig op aan.

Er kan sprake zijn van aanzienlijk tijdsverloop tussen de consultatie en de uitvoering van het verzoek van de patiënt. Dat kan met zich meebrengen dat de arts de consulent opnieuw moet raadplegen en zelfs dat de consulent de patiënt opnieuw dient te bezoeken. Dat hangt af van het tijdsverloop en van de mate waarin er sprake is van gewijzigde omstandigheden. Gaat het om een kort tijdsverloop, dan kan een aanvullend telefonisch contact tussen arts en consulent toereikend zijn. Is er sprake van een tijdsverloop van enkele maanden, dan zal de consulent de patiënt in beginsel opnieuw moeten zien

52 Jaarverslag 2009, p. 27.

53 Jaarverslag 2009, p. 28-37 (i.h.b. casus 12).

54 HOED: Huisartsen onder één dak.

55 Jaarverslag 2007, p. 24-26.

56 De RTE's zijn zich daar ook wel van bewust, zie bijvoorbeeld casus 7 uit het Jaarverslag 2011 (p. 21-24). Daarin zegt de commissie: "Hoewel de commissie in het algemeen van oordeel is dat het om de onafhankelijkheid van de consulent te waarborgen de voorkeur verdient dat een consulent 'at random' wordt geselecteerd (zoals dat via de SCEN-organisatie gebruikelijk is), kan het in een bijzonder geval nuttig zijn om een arts met specifieke deskundigheid te vragen om een consultatie te verrichten."

en een tweede verslag moeten maken.⁵⁷ De ‘houdbaarheid’ van een consultatieverslag is derhalve beperkt.

Van het eerder genoemde ‘raadplegen’ van de consulent door de arts kan volgens de RTE’s in beginsel alleen sprake zijn als de consulent de patiënt persoonlijk bezoekt en met hem kan communiceren,⁵⁸ “bij voorkeur onder vier ogen”.⁵⁹ De RTE’s achten het van belang dat de arts de consulent tijdig inschakelt, om te voorkomen dat door snel veranderende omstandigheden geen contact tussen consulent en patiënt meer mogelijk is. Met betrekking tot het gesprek tussen consulent en patiënt is de hoofdregel dat een patiënt goed aanspreekbaar moet zijn. Volgens de RTE’s zijn evenwel “zeer uitzonderlijke omstandigheden” denkbaar waarin een persoonlijk gesprek van de consulent niet haalbaar is, bijvoorbeeld door een snelle en onvoorziene verslechtering van de situatie van de patiënt. De consulent kan dan ‘compensatie’ vinden in andere bronnen van informatie: het dossier, de wilsverklaring en gesprekken met anderen dan de patiënt. De consulent zal de patiënt wel moeten zien.⁶⁰ “Blijkens zijn verslag lag patiënt in bed en verkeerde hij in een slaaptoestand. De consulent kon de patiënt nog wel iets wakker schudden, maar het enige dat de consulent van hem begreep was dat hij dood wilde. Verder kon de patiënt niets meer duidelijk maken.” In dit geval vulde de consulent zijn verslag aan op basis van de aantekeningen van de arts en de verklaringen van familieleden, een en ander tot tevredenheid van de commissie. In een andere casus komt in het oordeel van de commissie de volgende passage voor: “Blijkens het verslag van de consulent trof hij patiënt op bed. Patiënt had een morfinepomp en kreeg om de vier uur Dormicum toegediend. Door de medicatie was hij niet goed wekbaar en niet goed aanspreekbaar en verliep het gesprek [van de consulent – auteurs] met de echtgenote en kinderen van patiënt.”⁶¹

De Wtl schrijft niet voor dat de consulent zich uitlaat over de zorgvuldigheid van de uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek, maar naar de mening van de RTE’s is er niets op tegen dat de consulent ook daarover zo nodig vragen stelt of de arts adviseert.⁶²

Richtlijnen KNMG

In de onderzoeksperiode publiceerde de KNMG twee richtlijnen met betrekking tot de rol en verantwoordelijkheid van de consulent.

In december 2011 verscheen de KNMG-richtlijn *Wat mag van een SCEN-arts worden verwacht: goede steun en consultatie*.⁶³ Deze richtlijn bevat 25 aandachtspunten voor de arts die in het kader van de

57 Jaarverslag 2010, p. 40-44 (i.h.b. casus 14).

58 Jaarverslag 2009, p. 28-37 (i.h.b. casus 13).

59 Uitspraak RTE 2011.

60 Jaarverslag 2010, p. 45 (casus 15). Zie ook Jaarverslag 2009, p. 35 (casus 14). In deze casus werd de arts door omstandigheden buiten zijn schuld met grote tijdsdruk geconfronteerd en raadpleegde hij geen onafhankelijk consulent. De RTE sprak alle waardering uit voor het ethische handelen van de arts, maar kon formeel “niet anders dan tot het oordeel komen dat de arts daardoor niet had voldaan aan (...) de Wtl”.

61 Jaarverslag 2010, p. 14-15 (casus 3) respectievelijk p. 29-30 (casus 10).

62 Jaarverslag 2009, p. 6.

63 KNMG-richtlijn goede steun en consultatie bij euthanasie. Utrecht, december 2011.

Wtl optreedt als SCEN-arts. Deze aandachtspunten houden onder meer verband met de hiervoor genoemde uitspraken van de RTE's. De betreffende KNMG-richtlijn kan worden gezien als de professionele standaard van de SCEN-arts.⁶⁴ De verplichte consultaties op grond van de Wtl worden in veruit de meeste gevallen door SCEN-artsen uitgevoerd. Een aantal consulenten is geen SCEN-arts. Ook voor hen vormt de KNMG-richtlijn evenwel een belangrijke leidraad. Niet onwaarschijnlijk is dat tuchtcolleges ook het handelen van consulenten die geen SCEN-arts zijn zullen toetsen aan de in aanmerking komende aandachtspunten uit de KNMG-richtlijn.

In 2012 publiceerde de KNMG voorts een nadere uitleg van haar euthanasiestandpunt, op het punt van de communicatie tussen de consulent (SCEN-arts) en de patiënt. Volgens deze nadere uitleg moet de consulent verbaal of non-verbaal met de patiënt kunnen communiceren, omdat hij anders niet kan beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Indien communicatie niet mogelijk is, staat de professionele norm volgens de KNMG levensbeëindiging op verzoek in de weg: "De KNMG hecht zeer veel waarde aan de consultatie en is nog steeds van mening dat de consulent de patiënt niet alleen moet zien, maar ook met hem of haar zelf moet kunnen communiceren. Die communicatie mag ook non-verbaal zijn, via klanken, gebaren of lichaamstaal, maar moet er wél zijn. Zo niet, dan kan niet worden vastgesteld of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan." Deze visie van de KNMG is relevant in twee situaties: als de patiënt op het moment dat de consulent komt niet meer aanspreekbaar is, en als de patiënt in een gevorderd stadium van dementie verkeert en ten aanzien van zijn euthanasieverzoek niet langer wilsbekwaam is. De KNMG is zich ervan bewust dat de nieuwe norm strikter is dan de tekst van de wet en afwijkt van de opvattingen van de RTE's.⁶⁵ Op het standpunt van de KNMG is in de literatuur kritisch gereageerd door Den Hartogh, die er onder meer op wijst dat de wetsgeschiedenis noch de jurisprudentie van de RTE's aanleiding geven tot het aangepaste standpunt van de KNMG. De hoofdregel is dat de consulent met de patiënt moet kunnen communiceren, maar in bijzondere situaties staat de onmogelijkheid van communicatie op het moment van de consultatie ook in zijn visie de inwilliging van de levensbeëindiging op verzoek niet in de weg.⁶⁶ Den Hartogh concludeert dat het standpunt van de KNMG een te strikte benadering van de communicatie-eis inhoudt.

2.3.1.7 Medisch-zorgvuldige uitvoering

Beleid en casuïstiek RTE's

Naast de zorgvuldigheidseisen betreffende de consultatie leidde ook de wettelijke eis dat sprake moet zijn van een medisch-zorgvuldige uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek in de periode 2007-2011 tot een aantal zaken waarin de RTE's het oordeel 'onzorgvuldig' uitspraken. Centraal daarbij stond het onderscheid tussen de medicatie waarmee de patiënt in een comateuze toestand wordt

64 De KNMG heeft een SCEN-klachtencommissie ingesteld. Deze commissie beoordeelt klachten van belanghebbenden (veelal artsen of nabestaanden) over een SCEN-arts. Ook de uitspraken van deze klachtencommissie dragen bij aan de professionele standaard van de consulent.

65 <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Standpunt-Federatiebestuur-KNMG-inzake-euthanasie-2003-met-nadere-uitleg-2012.htm>. Voorts: Nieuwenhuijzen Kruseman A, Wijlick E van. Geen communicatie, geen euthanasie. Medisch Contact 2012;67:586-7.

66 Hartogh GA den. De consulent en de niet aanspreekbare patiënt. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2012;36:312-8.

gebracht (coma-inductie), en de spierverslapper, die het overlijden van de patiënt bewerkstelligt. In een aantal gevallen toonden de RTE's zich kritisch over de in hun ogen te lage dosering van de coma-inducerende medicatie en/of over het niet goed uitvoeren van de zogenaamde 'comacheck': de wijze waarop de arts vaststelt of de patiënt werkelijk in een coma verkeert. De kritische houding van de RTE's heeft als achtergrond dat voorkomen moet worden dat de patiënt na toediening van de eerste medicatie in een onvoldoende diep coma verkeert, en de gevolgen zou kunnen ervaren van de toediening van de spierverslapper.⁶⁷

Met betrekking tot de middelen van eerste keuze en de toe te passen dosering oordelen de RTE's op basis van de *Standaard Euthanatica* van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) c.s.⁶⁸ Indien een arts van deze richtlijn afwijkt, dient hij dat "afdoende" te motiveren.⁶⁹

In het kader van de zorgvuldigheidseis betreffende de medisch-zorgvuldige uitvoering gaat doorgaans de meeste aandacht uit naar de toegepaste medicatie en de comacheck. Deze zorgvuldigheidseis is daartoe echter niet beperkt. Ook andere aspecten kunnen relevant zijn. Zo behoort het volgens de RTE's ook tot de verantwoordelijkheid van de arts om in het geval van hulp bij zelfdoding bij de patiënt aanwezig te blijven, dan wel in diens directe omgeving te zijn. Als bijvoorbeeld de patiënt de door hemzelf ingenomen drank met de spierverslapper uitbraakt, kan de arts alsnog euthanasie toepassen.⁷⁰ De RTE's accepteren ook niet dat de arts bij hulp bij zelfdoding het euthanaticum voorafgaand aan de uitvoering bij de patiënt achterlaat, waardoor de patiënt het buiten aanwezigheid van de arts kan innemen en de arts in het geval van complicaties niet kan ingrijpen.⁷¹ En evenmin achten de RTE's het geoorloofd de arts toelaat dat in zijn aanwezigheid een familielid feitelijk de euthanatica toedient, bijvoorbeeld via een PEG-sonde. In de visie van de RTE's behoort de arts alle onderdelen van het proces zelf uit te voeren.⁷²

67 Jaarverslag 2008, p. 29; Jaarverslag 2009, p. 39-46.

68 Sinds augustus 2012: Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. KNMG en KNMP, augustus 2012.

69 Jaarverslag 2010, p. 6. In 2010 publiceerde een huisarts in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) een artikel naar aanleiding van een op hem betrekking hebbende casus waarin de RTE tot het oordeel 'onzorgvuldig' kwam, onder meer vanwege een te lage dosering van de coma-inducerende medicatie. De huisarts was van mening dat de door hem gekozen gefaseerde toediening juist was (Sprij B. Mag het ietsje minder zijn? NTvG 2010;54:A1983). Uit het dossieronderzoek is gebleken dat de Inspectie naar aanleiding van deze casus het oordeel van KNMG en KNMP heeft gevraagd. Beide organisaties concludeerden: "Zo beschouwd kan worden geconcludeerd dat de handelwijze van X in deze casus zoals beschreven in het voornoemde artikel medisch-zorgvuldig was." In hun reacties wezen KNMG en KNMP er voorts op dat zij van mening waren dat er tussen de RTE's verschillen bestonden ten aanzien van de hantering van de Standaard Euthanatica.

70 Jaarverslag 2010, p. 46.

71 Jaarverslag 2009, p. 43-44 (casus 18).

72 Jaarverslag 2009, p. 44-45 (casus 19). Uit het dossieronderzoek bij het OM (zie nader Hoofdstuk 10) bleek dat deze situatie voor het OM aanleiding was zich te beraden op de vraag of het familielid diende te worden vervolgd wegens hulp bij zelfdoding. Het OM zag daarvan af omdat de levensbeëindiging plaatsvond onder verantwoordelijkheid van de arts.

Richtlijn KNMG en KNMP

In augustus 2012 is door de KNMG en de KNMP een nieuwe versie van de *Standaard Euthanatica* gepubliceerd.⁷³ Deze tekst heet thans de Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. De nieuwe versie bevat enkele wijzigingen en aanvullingen in vergelijking met de eerdere tekst. Deze wijzigingen en aanvullingen zijn onder meer terug te voeren op de oordelen van de RTE's in de periode 2007-2011. De belangrijkste wijzigingen zijn:

- Een aantal wijzigingen ten aanzien van de middelen en de wijze van toepassing;
- Er wordt nu aangegeven dat het coma moet worden gecheckt en hoe dat kan;
- Bepaald wordt dat “de arts (...) gedurende de euthanasie of hulp bij zelfdoding aanwezig [moet] zijn en blijven. Dit kan bij de orale methode (hulp bij zelfdoding) enkele uren duren”;
- Met betrekking tot de orale methode is de richtlijn kritisch: “vanwege de genoemde onvoorspelbaarheden heeft deze methode niet de voorkeur”;
- De apotheker wordt geacht de arts te vragen of deze een consulent heeft geconsulteerd;
- De verantwoordelijkheden van respectievelijk arts en apotheker worden duidelijker beschreven. De arts is eindverantwoordelijke voor een medisch-zorgvuldige uitvoering. De apotheker controleert of het “farmaceutisch technisch handelen op een verantwoorde wijze en met de juiste middelen en dosering plaats vindt”. “De apotheker is verantwoordelijk, indien hij of zij de spuiten of de drank bereidt, voor de bereiding en etikettering”.

Op het punt van de aanwezigheid van de arts bij de patiënt in het geval van hulp bij zelfdoding is de nieuwe richtlijn iets strikter dan de RTE's. Volgens de richtlijn moet de arts bij de patiënt “zijn en blijven”, voor de RTE's is het voldoende dat de arts “in de directe omgeving” is. De kern is dat de arts in het geval van een complicatie snel ter plekke moet kunnen zijn.

2.3.2 Ontwikkelingen met betrekking tot specifieke patiëntengroepen

2.3.2.1 Dementie

Beleid en casuïstiek RTE's

In de onderzoeksperiode is de aandacht voor de problematiek van verzoeken om euthanasie van mensen met dementie sterk toegenomen. In de periode 2007-2011 zijn de RTE's steeds vaker met dergelijke gevallen geconfronteerd: twaalf in 2009, 25 in 2010 en 49 in 2011.⁷⁴ Tot op heden zijn al deze gevallen door de RTE's als zorgvuldig beoordeeld. In veruit de meeste zaken ging het om patiënten die zich in de beginfase van het proces van dementering bevonden en die nog inzicht hadden in hun ziekte en in de symptomen van verlies van oriëntatie en persoonlijkheid.⁷⁵ Met betrekking tot de toepassing van de wettelijke zorgvuldigheidseisen benadrukten de RTE's aanvankelijk dat in deze gevallen “met grote terughoudendheid” op verzoeken om euthanasie moest worden gereageerd en dat het beoordelingsproces “met extra zorgvuldigheid” moest worden

73 Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. KNMP en KNMG, augustus 2012.

74 In de Jaarverslagen 2007 en 2008 worden geen totaalcijfers genoemd.

75 Jaarverslag 2011, p. 11.

omgeven.⁷⁶ De RTE's verlangden een "uiterst zorgvuldige besluitvorming door de arts".⁷⁷ In het meest recente jaarverslag zijn iets minder strikte formuleringen te vinden; in het geval van mensen met dementie moet "in het algemeen met extra behoedzaamheid (...) worden gereageerd". Die behoedzaamheid richt zich in het bijzonder op de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek van de patiënt (waaronder begrepen diens wilsbekwaamheid) en op de mate waarin de patiënt lijden ervaart. Met betrekking tot de consultatie achten de RTE's het "raadzaam dat naast de arts die als onafhankelijke consultant wordt ingeschakeld nog één of meer deskundigen worden geraadpleegd, waaronder bij voorkeur een geriater of psychiater".⁷⁸

In het geval van mensen met dementie krijgt het ondraaglijk lijden een specifieke invulling. In algemene zin merkten de RTE's daarover in het Jaarverslag 2009 op: "De ondraaglijkheid van hun lijden bestaat veelal uit hun beleving van de bestaande, zich reeds voltrekkende aftakeling van hun persoonlijkheid, functies en vaardigheden, in het besef dat dit proces alleen maar zal toenemen en op den duur zal leiden tot fundamentele afhankelijkheid en een totaal verlies van zichzelf. Wanneer een patiënt zijn ziekte reeds ervaart en zich bewust is van de vooruitzichten daarvan, kan een grote, actuele lijdensdruk ontstaan. Van belang is daarnaast dat 'angst voor toekomstig lijden' een reële inschatting is van het te verwachten verloop van een verdere achteruitgang."⁷⁹ De casuïstiek van de RTE's geeft inzicht in de aard van het lijden op individueel niveau.⁸⁰

Illustratie 1 (Uitspraak RTE 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

"Het lijden van patiënt werd bepaald door het niet meer zelfstandig kunnen functioneren, het niet te behandelen cognitieve verval en het kwijtraken van de controle over zijn geest. Patiënt verloor zijn persoonlijkheid en de grip op de realiteit. Hij wilde niet verder aftakelen en wachten tot hij geen besef van zijn ziekte meer had. Deze situatie tezamen met de reële angst op termijn zijn wil niet meer te kunnen bepalen, maakte dat patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervoer."

Illustratie 2 (Uitspraak RTE 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

In een zaak waarin het dementiële beeld van de patiënt werd gecompliceerd door een hersenbloeding: "Patiënt was een onafhankelijk iemand geweest die altijd zelf de regie in handen had gehad. Hij vond het verlies van autonomie vreselijk. Patiënt kon geen zinvolle invulling meer geven aan zijn bestaan: hij kon niet meer lezen of muziek maken.

Deze situatie waarin hij lichamelijk tot niets meer in staat was, veroorzaakte op zich al een ondraaglijk lijden. Daarbij kwam nog eens de voortschrijdende cognitieve achteruitgang met vergaand geheugenverlies waardoor patiënt niet meer zelfstandig kon functioneren en geen kwaliteit van leven meer ervoer. De vrees om diep dement

76 Jaarverslag 2007, p. 9.

77 Jaarverslag 2008, p. 8.

78 Jaarverslag 2010, p. 21-26; Jaarverslag 2011, p. 12.

79 Jaarverslag 2009, p. 23.

80 Zie bijvoorbeeld de casus 6, 7 en 8 uit het Jaarverslag 2010, p. 21-26.

te worden en opgenomen te moeten worden in een verpleeghuis droeg in belangrijke mate bij aan de ondraaglijkheid van het lijden.”

Het is inherent aan het dementeringsproces dat patiënten op enig moment hun verzoek en/of hun lijden niet altijd meer goed kunnen verwoorden. De RTE's bieden op dat punt ruimte voor het combineren van informatiebronnen, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de volgende passage: "De commissie overweegt mede op basis van de mondeling verstrekte nadere informatie van de arts en beide consulenten dat de ondraaglijkheid van het uitzichtloos lijden van patiënte niet alleen viel af te leiden uit eerder door haar opgestelde schriftelijke verklaringen en gedane uitspraken maar ook uit haar lichaamstaal en uit door haar tot op het laatst consequent geuite woorden en zinnen."⁸¹ Dit was ook aan de orde in een casus die in 2011 veel aandacht trok, waarin de commissie oordeelde: "Patiënte kon vlak voor de levensbeëindiging de ondraaglijkheid van haar lijden weliswaar niet meer adequaat onder woorden brengen maar de arts en de consulenten hadden uit de lichaamstaal en verbale reacties van patiënte zeer sterk de indruk gekregen dat patiënte de toestand waarin zij nu verkeerde - die zij voorheen als ondraaglijk lijden had omschreven - ook als zodanig ervoer. De arts had zich hierin gesterkt gevoeld doordat patiënte, zij het op gebrekkige wijze, vlak voor de uitvoering van de euthanasie, nog enkele malen uitte dat zij dood wilde."⁸²

Naar aanleiding van laatstgenoemde casus staan de RTE's in het Jaarverslag 2011 stil bij de problematiek van patiënten die zich in een verder gevorderd stadium van dementering bevinden. In die gevallen, zo benadrukken de commissies, komen centraal te staan de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt (als alternatief voor een actueel, mondeling en wilsbekwaam verzoek) en de interpretatie van het gedrag en de uitingen van de patiënt. De RTE's zien dit als "moeilijke gevallen", maar maken duidelijk dat de inwilliging van een euthanasieverzoek in deze omstandigheden, "gelet op de wet", niet kan worden uitgesloten.⁸³

Literatuur

De zaak van de patiënte met gevorderde dementie waarover een RTE in 2011 oordeelde, leidde tot een uitvoerig debat in de literatuur en in de populaire media.⁸⁴ In de rechtswetenschappelijke literatuur betoogde Rozemond naar aanleiding van deze casus dat het geldende wettelijke kader geen ruimte biedt voor de inwilliging van een eerder geuit verlangen om levensbeëindiging in situaties waarin dat verlangen door de ziekte is verdwenen. Het begrip 'verlangen' wordt genoemd in artikel 293 lid 1 Sr. In de visie van Rozemond dient er ten tijde van de uitvoering van het verzoek een actueel verlangen te zijn als bedoeld in artikel 293 lid 1 Sr., en kan het in een schriftelijke wilsverklaring neergelegde verzoek daarvoor niet in de plaats treden. Als er geen actueel verlangen kan worden vastgesteld, is er naar zijn mening geen sprake van levensbeëindiging op verzoek, maar van moord.⁸⁵ In een reactie stelt Den Hartogh zich op het standpunt dat Rozemond artikel 293 lid 1 Sr. te beperkt

81 Jaarverslag 2010, p. 26 (casus 8).

82 Jaarverslag 2011, p. 21-24 (casus 7).

83 Jaarverslag 2011, p. 11-12.

84 Over deze zaak werd onder meer uitvoerig bericht in de NRC van 4 februari 2012, onder de titel "De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde". De krant presenteerde een reconstructie met meer en andere gegevens dan waarover de RTE beschikte.

85 Rozemond K. Euthanasie en dementie: het actuele verlangen en het reële alternatief. NJB 2012;87:314-9.

interpreteert. In het licht van de wetsgeschiedenis betoogt Den Hartogh dat de schriftelijke wilsverklaring als genoemd in artikel 2 lid 2 Wtl een actueel mondeling verzoek wel degelijk kan vervangen. Den Hartogh wijst er ook op dat het feitenrelaas uit de gewraakte uitspraak van de RTE laat zien dat “de doodswens bij de patiënte in deze casus tot het laatst aanwezig was”.⁸⁶

Opvattingen regering

Ook de regering verwoordde aanvankelijk grote terughoudendheid met betrekking tot euthanasie bij dementie. In een overleg met de Kamer in november 2007 stelde de minister: “Euthanasie bij dementiepatiënten kan niet snel in overeenstemming met de zorgvuldigheidseisen worden uitgevoerd.”⁸⁷ In latere contacten met de Kamer vertolkte de minister een wat ruimere visie.⁸⁸ Tijdens een overleg met de Tweede Kamer op 30 november 2011 nam de minister van VWS het standpunt in dat er in de in 2011 beoordeelde casus van een patiënte met gevorderde dementie geen sprake was van een “oprekking van de wet”.⁸⁹

2.3.2.2 Psychiatrie

Beleid en casuïstiek RTE's

In paragraaf 2.3.1.1 werd al opgemerkt 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 de Hoge Raad “zeer behoedzaam” op te treden.⁹⁰ Dit betekent volgens de commissies dat met name de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek “extra aandacht” behoeven (vrijwilligheid, wilsbekwaamheid).⁹¹ In de periode 2007-2011 is aan de RTE's een relatief beperkt aantal zaken betreffende patiënten met een psychische stoornis voorgelegd. In de jaren tot en met 2010 ging het om zo'n twee meldingen per jaar. In 2011 werden echter dertien zaken ter beoordeling voorgelegd. Naar aanleiding van enkele meldingen uit 2008 merkten de RTE's op: “Het is de commissies duidelijk geworden dat het lijden van deze patiënten niet te verhelpen was. Jarenlange, intensieve behandeling had het lijden niet verlicht. Er was geen redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten, die waarschijnlijk minimaal zouden zijn, en de belasting van de zoveelste behandeling voor de patiënten.”⁹² In het Jaarverslag 2009 wordt door de commissies opgemerkt dat artsen “er (...) onder meer op letten of de patiënt ervan blijk geeft relevante informatie te kunnen bevatten, ziekte-inzicht te hebben en consistente overwegingen te gebruiken. In een dergelijk geval is het van groot belang om naast de onafhankelijke consultant een of

86 Hartogh GA den. De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring. *Nederlands Juristenblad* 2012;87:734-9. Zie ook: Visser J. Dement met een wilsverklaring, en dan? *Medisch Contact* 2012;67:582-5.

87 *Kamerstukken II*, 31200 XVI, nr.81, p. 9.

88 *Kamerstukken II*, 32500 XVI, nr. 125, p. 9.

89 *Kamerstukken II*, 2011-2012, 32647, p. 21-22.

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

91 Jaarverslag 2008, p. 5-8.

92 Jaarverslag 2008, p. 16.

meer deskundigen, onder wie een psychiater, te raadplegen die op dit punt hun deskundig oordeel kunnen geven”.⁹³

Illustratie 3 (Uitspraak RTE 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“Patiënt had goed inzicht in zijn situatie. Er waren geen tekenen van een autonome depressie. Het verzoek om hulp bij zelfdoding was vrijwillig en weloverwogen tot stand gekomen. Het lijden werd vooral bepaald door de bipolaire stoornis met de lithiummedicatie. Dit lijden werd verergerd door de karakterstructuur van patiënt, waarin neurotische en narcistische trekken duidelijk naar voren kwamen. Deze situatie in combinatie met het longemfyseem en armoede waardoor sociaal isolement ontstond, veroorzaakte een ondraaglijk lijden.”

Illustratie 4 (Uitspraak RTE 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“De ondraaglijkheid van het lijden bestond voor patiënte uit de continu aanwezige onbedwingbare dwanggedachten, die zeer bestraffend en destructief waren (...). Patiënte was het continue gevecht in haar hoofd moe. Daarnaast leed patiënte ondraaglijk onder haar cachexie, anemie, hypotensie, en het voortdurend op de rand van een shock verkeren.

Ook leed patiënte onder de uitzichtloosheid van haar situatie, Patiënte was al [vele jaren] tevergeefs aan het vechten tegen haar negatieve, zwarte kant en talloze opnames en behandelingen waren zonder resultaat geweest.”

Richtlijnen en literatuur

In 2011 ontstond in de literatuur een discussie over de vraag of er in het geval van een verzoek om levensbeëindiging van een psychiatrische patiënt gekozen zou moeten worden voor een lichtere procedure dan die welke voortvloeit uit 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).⁹⁴ De achtergrond van deze discussie werd onder meer gevormd door geluiden over koudwatervrees onder psychiaters bij het reageren op verzoeken van psychiatrische patiënten om hulp bij zelfdoding. De NVvP-richtlijn schrijft een consultatie voor door twee onafhankelijk artsen (de SCEN-arts van dienst en een consulent met bijzondere expertise op het gebied van de psychiatrische stoornis van de patiënt), welk standpunt in lijn is met de opvattingen van de RTE's. Polak verdedigde in 2011 de mening dat in gevallen waarin de arts de patiënt al erg lang kent, het door de NVvP-richtlijn genoemde vereiste van consultatie door twee onafhankelijke artsen weinig toegevoegde waarde heeft en onnodig belastend is voor de patiënt. De beslissing over de vraag of de wettelijk voorgeschreven consultatie nodig is, zou in die gevallen overgelaten moeten worden aan de behandelend arts van de patiënt. Dit voorstel voor een lichtere procedure werd overwegend kritisch ontvangen. Een aantal commentatoren beaamde wel dat in veel gevallen met de

93 Jaarverslag 2009, p. 8.

94 Zie <http://www.nvvp.net/publicaties/richtlijnen/>, onder 'hulp bij zelfdoding'.

consultatie van één onafhankelijke arts zou kunnen worden volstaan.⁹⁵ In het algemeen komt uit de bijdragen aan deze discussie vanuit de psychiatrische beroepsgroep wel de opvatting naar voren dat in de voorbije jaren met betrekking tot het onderwerp hulp bij zelfdoding in de psychiatrie vanuit de beroepsgroep te krampachtig is gereageerd: “De basisstemming (...) lijkt te veranderen van ‘nee tenzij’ in ‘ja mits’”, aldus De Boer en Oei.⁹⁶ In september 2012 mengde de voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie zich in het debat. Naar zijn mening reageren psychiaters inderdaad te terughoudend op verzoeken om hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten. Zij zouden in zijn visie veel vaker bereid moeten zijn om een verzoek serieus te nemen, door het extern te laten toetsen.⁹⁷

2.3.2.3 Klaar met leven⁹⁸

Beleid en casuïstiek RTE's

Naar geldend recht is de Wtl niet van toepassing op mensen die ‘klaar zijn met het leven’. Daarmee wordt bedoeld op mensen wier lijden niet voortkomt uit een medisch classificeerbare somatische of psychiatrische ziekte of aandoening.⁹⁹ In de periode 2007-2011 zijn aan de RTE's geen ‘klaar met leven’-zaken ter beoordeling voorgelegd. In het Jaarverslag 2010 merken de commissies op dat zij wel zaken voorgelegd krijgen waarin door de arts wordt gesproken van “klaar met leven”, maar dat die artsen volgens de commissies iets anders lijken te bedoelen dan wat in de maatschappelijke discussie met dat begrip wordt bedoeld. In de betreffende zaken ging het er veel meer om dat het lijden, en daarmee het leven, door de patiënt als ondraaglijk werd ervaren, maar dat lijden viel wel degelijk binnen de in de rechtspraak gemarkeerde ‘medische’ lijnen.¹⁰⁰ De RTE's baseren hun beleid met betrekking tot situaties van ‘klaar met leven’ of ‘levensmoeheid’ op de Brongersma-uitspraak van de Hoge Raad en op hetgeen hierover is opgemerkt in de wetsgeschiedenis van de Wtl.

Illustratie 5 (Uitspraak RTE 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“Bij patiënt, een man in de leeftijdscategorie van 90 jaar en ouder, bestond al enkele jaren een levensmoeheid als gevolg van eenzaamheid. Hij was sinds vijftien jaar weduwnaar, had geen kinderen en had ook geen familie meer. Vrijwel al zijn kennissen waren hem ontvallen en hij wist zich niet meer nuttig te maken voor de maatschappij en zijn omgeving. Hij "vegeteerde" alleen maar door en op de zorg die er geregeld was.

Patiënt was slechtziend en slechthorend en als gevolg van een (...)was hij verminderd

95 Zie het voorstel van Polak en een zestal reacties daarop in Maandblad Geestelijke volksgezondheid (MGV) 2011;66:800-13 en MGV 2011;66:900-8. Voorts: Boer AP de, Oei TI. Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie; stand van zaken en bespreking van een recente casus. Tijdschrift voor Psychiatrie 2011;53:543-50.

96 MGV 2011;66:807.

97 Interview met R.J. van der Gaag, De Volkskrant van 8 september 2012, p. 11.

98 Elders in dit rapport wordt deze problematiek aangeduid met het begrip ‘lijden aan het leven’. In dit hoofdstuk wordt als titel ‘klaar met leven’ gebruikt omdat dit de terminologie is die de RTE's hanteren.

99 Hoge Raad 24 december 2002, NJ 2003, 167, de zogenaamde Brongersma-zaak.

100 Jaarverslag 2010, p. 6-7.

mobiel (...). De medische voorgeschiedenis vermeldde voorts een (...) carcinoom in(...) met een recidief in (...). Als gevolg van de klachten was patiënt erg eenzaam. Door de fysieke beperkingen verminderden de mogelijkheden om deel te nemen aan het sociale leven met de dag. Zijn wereld was verkleind tot een maat die voor hem niet aanvaardbaar was. Het was te verwachten dat zijn klachten alleen maar zouden toenemen.”

Illustratie 6 (Uitspraak RTe 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“De consulent constateerde dat patiënte al lange tijd een wens tot levensbeëindiging had gehad. In de veronderstelling dat levensbeëindiging niet mogelijk is als er geen sprake is van een terminale ziekte, was er mogelijk niet eerder op haar wens ingegaan. De consulent stelde dat de situatie van patiënte niet past in de ‘klaar met leven’ discussie. Patiënte leed immers zodanig aan zowel haar lichamelijke achteruitgang (zeer ernstige osteoporose, zeer slecht gehoor en zicht, mogelijk een gemetastaseerde maligniteit en toenemende afhankelijkheid) als haar geestelijke achteruitgang, dat zij haar lijden en leven als ondraaglijk ervoer. In zijn verslag bevestigde de consulent het uitzichtloos en voor patiënte ondraaglijk lijden. Gezien de langzaam voortschrijdende achteruitgang werd het verzoek van patiënte voor hem steeds meer invoelbaar.”

Illustratie 7 (Uitspraak RTe 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“De eenzaamheidsproblematiek, de afhankelijkheid, het gebrek aan kwaliteit van leven en de uitzichtloosheid van de situatie droegen ook bij aan de ondraaglijkheid van het lijden.”

Illustratie 8 (Uitspraak RTe 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

Naar aanleiding van een situatie van algehele lichamelijke achteruitgang bij een man ouder dan 90 jaar: “Patiënt had altijd de regie over zijn bestaan in handen gehad en was die nu grotendeels verloren. Hij wilde niet ook nog de regie over zijn proces van sterven verliezen. Patiënt wilde op een waardige wijze doodgaan.”

Bij alle meldingen waarin het begrip ‘klaar met leven’ naar voren kwam, was het ondraaglijk lijden van de patiënt in de visie van de commissies dus steeds ‘in overwegende mate’ terug te voeren op een medisch classificeerbare ziekte of aandoening. Daarbij verlangen de commissies dat het lijden ondraaglijk en uitzichtloos moet zijn, maar niet dat de onderliggende ziekte of aandoening per se ‘ernstig’ is. In individuele gevallen kan ook een minder ernstige aandoening de basis vormen voor de conclusie dat aan de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden is voldaan.¹⁰¹ Hetzelfde geldt als er sprake is van een stapeling van ouderdomsklachten, al dan niet in combinatie met een verlies van waardigheid.¹⁰² In een casus uit 2011, betreffende een patiënte met pathologische rouwverwerking,

¹⁰¹ Jaarverslag 2010, p. 31-34 (casus 11).

¹⁰² Jaarverslag 2009, p. 22-23 (casus 9); Jaarverslag 2011, p. 28-29 (casus 10 en 11).

concludeert de commissie expliciet dat het lijden “in een medische context staat”.¹⁰³ Deze formulering lijkt een ruimere strekking te hebben dan het eerdere vereiste dat het lijden “in overwegende mate” moet zijn terug te voeren op een ziekte of aandoening.¹⁰⁴

In het groepsgesprek met leden van de RTE's werd benadrukt dat er bij zeer oude mensen altijd wel sprake is van allerlei kleinere en grotere medische problemen en van daarmee samenhangend lichamelijk verval. Aan de commissies zijn de afgelopen jaren steeds vaker zaken voorgelegd waarin het lijden verband hield met een stapeling van op zichzelf gezien minder ernstige aandoeningen. De optelsom daarvan kan voor sommige mensen niettemin zeer belastend zijn. In deze gevallen oordelen patiënten zelf nog wel eens dat hun leven voltooid is, maar omdat degeneratie binnen het medisch domein valt, kunnen deze zaken volgens de commissies wel degelijk worden afgehandeld binnen de grenzen van de Wtl. De artsen in de commissie hebben de indruk dat “pure klaar met leven zaken” voorkomen, maar zeldzaam zijn. Die zeldzame zaken vallen buiten de Wtl. De commissies worstelen soms wel met de problematiek van eenzaamheid, met name als die geen medische oorzaak heeft (ouderdomsverschijnselen) maar een sociale. Het is echter vrijwel altijd zo dat sociale eenzaamheid niet op zichzelf staat, maar een onderdeel is van een veel gedifferentieerdere basis voor het lijden van de patiënt, welke basis vaak in voldoende mate samenhangt met medische oorzaken.

Richtlijn KNMG 2011

Het debat over ‘klaar met leven’-situaties draait in belangrijke mate de vraag welke aspecten en overwegingen nog tot het medisch domein kunnen worden gerekend en welke niet. In 2011 publiceerde de KNMG daarover een standpunt, onder de titel *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Met betrekking tot het lijden van de patiënt stelt de KNMG in dit standpunt dat naast de somatische dimensie ook psychosociale klachten lijden kunnen veroorzaken. Ook psychosociaal of existentieel lijden behoort volgens de KNMG tot het domein van de geneeskunde. Gesteld wordt dat “kwetsbaarheid, inclusief dimensies als functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie verdisconteerd mogen worden in de beoordeling door artsen van een verzoek om euthanasie”. In een voetnoot wordt daaraan toegevoegd: “Waardigheid en ontluistering worden hier niet expliciet genoemd, omdat deze aspecten al sinds de uitspraak van de Hoge Raad in 1984 aan de orde kunnen zijn.”¹⁰⁵ Daarnaast laat de Wtl in de visie van de KNMG ruimte voor “ondraaglijk lijden dat veroorzaakt wordt door een opeenhoping van meerdere ouderdomskwalen of een combinatie van factoren”.¹⁰⁶

In het standpunt uit 2011 sluit de KNMG aan bij de tweede optie van de Commissie-Dijkhuis, zoals geformuleerd in het rapport van deze commissie uit 2004. Deze optie houdt in dat er sprake is van een ruimer medisch-professioneel domein voor de arts dan door de Hoge Raad werd aangenomen c.q.

103 Jaarverslag 2011, p. 33-34 (casus 13).

104 Zie het Jaarverslag 2010, p. 7: “Bij al deze oordelen was de oorzaak steeds in overwegende mate (onderstreping auteurs) terug te voeren op een medisch classificeerbare aandoening”.

105 KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, 2011, p. 22.

106 O.c., p. 23.

verondersteld in de Brongersma-uitspraak uit 2002.¹⁰⁷ In haar standpunt uit 2011 formuleert de KNMG dat als volgt: “Het is de niet-lineaire optelsom en complexiteit van dikwijls niet fatale klachten die zorgen voor een toenemende aftakeling die leidt tot een onacceptabel leven en daarmee ondraaglijk lijden voor de patiënt. Deze patiënten hebben vaak al een (langere) periode achter de rug waarin er een sterke lichamelijke achteruitgang heeft plaatsgevonden die de draagkracht van de patiënt te boven gaat. De afhankelijkheid neemt vaak toe als ook visusproblemen, gehoorstoornissen, loopstoornissen, valincidenten, bedlegerigheid, vermoeidheid, uitputting, conditieverlies en diverse andere klachten en complicaties optreden. De patiënt ervaart het lijden als uitzichtloos, zijn bestaan als zinloos en wil dat – zonder daar direct aan te kunnen overlijden - niet meemaken of daar, gelet op de levensgeschiedenis en eigen waarden geen betekenis meer aan geven. In de visie van de KNMG bestaat in dergelijke gevallen een zodanige verbinding met het domein van de geneeskunde dat handelen van een arts binnen het kader van de Euthanasiewet mogelijk is. Daarmee sluit de KNMG aan bij de (...) tweede optie van de commissie Dijkhuis.”¹⁰⁸

In het standpunt van de KNMG uit 2011 wordt benadrukt dat in uitspraken van rechters en RTE's de invulling van het begrip lijden al breder is dan veel artsen denken en toepassen¹⁰⁹, en dat het standpunt in dat licht moet worden gezien. De KNMG relateert dat het lijden “in overwegende mate” verbonden moet zijn met een medisch classificeerbare ziekte of aandoening. Uit het KNMG-standpunt kan worden afgeleid dat deze organisatie “enige medische grondslag” voldoende acht.¹¹⁰

Literatuur

De invulling die de KNMG in haar standpunt uit 2011 geeft aan het begrip lijden staat niet op zichzelf, maar sluit aan bij opvattingen die reeds eerder in de literatuur naar voren zijn gebracht, en waarbij onder meer wordt gewezen op het Schoonheim-arrest van de Hoge Raad uit 1984 en op de inhoud die de RTE's de afgelopen jaren aan het begrip lijden hebben gegeven.¹¹¹ Deze literatuur is ten dele ook een reactie op de opvattingen die naar voren zijn gebracht door de initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Zie daarover nader paragraaf 2.3.3.5.

107 Commissie Dijkhuis. Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven. Utrecht, 2004, p. 41.

108 KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, 2011, p. 23.

109 O.c., p. 26.

110 O.c., p. 25: “Lijden zonder enige medische grondslag valt buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten de Euthanasiewet.” Aangekend moet worden dat de tekst van het standpunt uit 2011 op dit punt niet helemaal duidelijk is. Zo vat de KNMG de Brongersma-uitspraak als volgt weinig precies samen: “De KNMG vindt met de Hoge Raad dat er bij levensbeëindiging op verzoek mede sprake moet zijn van een medische oorzaak” (p. 25).

111 Zie bijvoorbeeld Arentz DH. Ook ongeneeslijk oud kan ondraaglijk zijn. Medisch Contact 2010;65:1542-3 en Hartogh GA den. Doof, blind en moederziel alleen. Medisch Contact 2010;65:2655-7.

2.3.2.4 Verstandelijke beperking

Beleid en casuïstiek RTe's

Zeer sporadisch is een zaak aan de orde betreffende het verzoek om levensbeëindiging van een patiënt met een verstandelijke beperking. Een dergelijke zaak wordt beschreven in het Jaarverslag 2011. Deze zaak betrof een patiënt met een lichte verstandelijke beperking met wie “op normale – maar niet al te diepzinnige- wijze te communiceren viel”. Volgens de commissie was in deze casus aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan.¹¹²

2.3.2.5 Afasie

Beleid en casuïstiek RTe's

Voor het eerst in het Jaarverslag 2009 komt de problematiek van patiënten met afasie aan de orde. In dat jaar werden daarover twee zaken gemeld. In de eerste casus kan de patiënt ondanks de afasie zijn verzoek nog duidelijk uiten, onder meer non-verbaal. In de tweede casus was de patiënt niet meer in staat zijn verzoek mondeling te uiten, maar was er wel sprake van een geldige wilsverklaring. In de eerste casus was er tussen de patiënt en de consulent sprake van beperkte verbale communicatie, in de tweede casus uitte de patiënt ten overstaan van de consulent slechts onverstaanbare klanken en hilde hij. In deze casus was de patiënt ook niet meer in staat zijn doodswens te bevestigen. In beide gevallen oordeelde de commissie dat - alles overziend - aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan.¹¹³

In een casus uit 2010 baseerden de arts en de consulent zich op de eerder door de patiënte geuite verzoeken om levensbeëindiging en op haar gedrag (waaronder huilen en het uiten van boosheid) en haar uitlatingen kort voor de uitvoering van de euthanasie (“ik wil niet meer, het moet stoppen”).¹¹⁴ In 2011 deed zich een casus voor waarin de consulent de patiënte met afasie bezocht op de dag van de levensbeëindiging en door middel van in de hand knijpen van haar een ‘ja’ of ‘nee’ antwoord op zijn vragen kreeg. Ook in deze casus kwam de commissie tot het oordeel dat er conform de wettelijke eisen was gehandeld.¹¹⁵ In alle genoemde zaken was overigens sprake van een langdurig contact tussen arts en patiënt, en was er in de periode dat de patiënt nog wel tot (normaal) communiceren in staat was diepgaand over diens verzoek tot levensbeëindiging gesproken. Dit is in gevallen waarin de communicatie met de patiënt in de (aller)laatste fase moeilijk of onmogelijk is, voor de RTe's van groot belang.

Illustratie 9 (Uitspraak RTe 2010, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“De consulenten stelden patiënte korte vragen waarbij zij met het tonen van een aantal vingers kon aangeven in welke mate zij zich kon vinden in het gestelde. Geen vinger betekende ‘niet erg’ en vijf vingers toonden aan dat zij het ‘heel erg’ vond.

112 Jaarverslag 2011, p. 12-13 (casus 2).

113 Jaarverslag 2009, p. 12-15 (casus 2 en 3).

114 Jaarverslag 2010, p. 12-14 (casus 2).

115 Jaarverslag 2011, p. 13-16 (casus 3).

Desgevraagd gaf patiënte aan dat zij zich niet eenzaam, angstig of depressief voelde. Zij onderschreef haar wens om levensbeëindiging zoals zij al eerder in haar schriftelijke wilsverklaring te kennen had gegeven. Patiënte gaf met vijf vingers en met heftig knikken aan geen contacten meer te kunnen leggen, niet te kunnen communiceren met anderen, geen e-mails te kunnen schrijven naar haar kinderen en kleinkinderen, geen emoties met anderen te kunnen delen, zich gevangen te voelen in zichzelf en zich volledig machteloos te voelen. Zij wilde liever vandaag dan morgen sterven.”

2.3.2.6 Coma of verlaagd bewustzijn

Beleid en casuïstiek RTE's

Al in de periode voor 2007 rezen vragen met betrekking tot de situatie waarin een patiënt wiens verzoek om levensbeëindiging door een arts is erkend, kort voor het overeengekomen moment van uitvoering in coma raakt of in een situatie van verlaagd bewustzijn. Een dergelijke situatie is problematisch in relatie tot het vereiste dat levensbeëindiging op verzoek slechts mogelijk is als de patiënt het ondraaglijk en uitzichtloos lijden daadwerkelijk ervaart. Ervaart de patiënt geen lijden, bijvoorbeeld doordat hij in een coma is geraakt, dan kan er geen euthanasie worden uitgevoerd, ook al was deze eerder afgesproken.¹¹⁶ Deze problematiek was voor de RTE's aanleiding in de jaarverslagen te benadrukken dat een arts zich dient te onthouden van het doen van ongeclausuleerde toezeggingen aan de patiënt of zijn familie; het zou immers zo kunnen zijn dat een afgesproken euthanasie door een wijziging van omstandigheden geen doorgang kan vinden.¹¹⁷

In de visie van de RTE's kan na een coma die spontaan is ontstaan als gevolg van de ziekte van de patiënt of daarbij optredende complicaties geen sprake (meer) zijn van euthanasie. Dat kan anders zijn in het geval van een coma als gevolg van medisch handelen (zoals het toedienen van medicatie), dat in principe omkeerbaar is. In dergelijke gevallen verlangen de RTE's overigens niet dat de patiënt eerst wordt bijgebracht. Het in die gevallen laten ontwaken van de patiënt om tot op het laatste moment de ondraaglijkheid van het lijden te kunnen vaststellen, achten de commissies onmenselijk.¹¹⁸

In het verlengde van de hieronder te bespreken KNMG-richtlijn uit 2010 maken de RTE's onderscheid tussen een coma en een toestand van verlaagd bewustzijn (niet zijnde een coma).¹¹⁹

Illustratie 10 (Uitspraak RTE 2011, zaak als zorgvuldig beoordeeld):

“Voor de commissie staat vast dat er bij patiënte sprake was van een ondraaglijk lijden op het moment dat de weekendarts startte met de palliatieve sedatie. Door het toedienen van de medicatie in dat kader is patiënte in een toestand van verlaagd

116 Zie bijvoorbeeld Jaarverslag 2007, p. 17-18 (casus 5).

117 Jaarverslag 2007, p. 16; Jaarverslag 2009, p. 24.

118 Jaarverslag 2007, p. 22-24; Jaarverslag 2009, p. 24; Jaarverslag 2010, p. 30 (casus 10) en p. 35.

119 Jaarverslag 2011, p. 34-35.

bewustzijn geraakt, welke toestand mogelijk reversibel was.

Naar het oordeel van de commissie heeft de arts aannemelijk gemaakt dat de patiënte in die toestand waarneembare tekenen van lijden (onrust, rochelen, transpireren) vertoonde toen de arts haar na het weekend bezocht. Deze tekenen kunnen, volgens de commissie, worden geïnterpreteerd als ondraaglijk lijden in de zin van de wet.

De commissie is van oordeel dat de ontluisterende en mensonwaardige staat waarin patiënte op het moment van verlaagd bewustzijn verkeerde op zichzelf niet kan worden beschouwd als ondraaglijk lijden, dat immers bewustzijn veronderstelt. In geval van een reversibele toestand van verlaagd bewustzijn kan ook (...) in een situatie zonder op dat moment ervaren ondraaglijk lijden tot euthanasie worden overgegaan indien patiënte verkeert in een situatie die zij in eerdere gesprekken en/of schriftelijke wilsverklaring heeft aangeduid als een onwaardige situatie waarin zij euthanasie zou willen. Euthanasie is in dat geval toegestaan omdat de commissie het inhumaan acht patiënte uit een toestand van verlaagd bewustzijn te laten ontwaken om haar verzoek om euthanasie te laten herbevestigen.”

Richtlijn KNMG 2010

Naar aanleiding van eerdere uitspraken van RTE's en tuchtcolleges verzocht het College van procureurs-generaal de KNMG een richtlijn op te stellen over de problematiek van coma en euthanasie. Deze richtlijn verscheen in 2010 en maakt een onderscheid tussen coma en verlaagd bewustzijn.¹²⁰ In deze richtlijn staat de vraag centraal of euthanasie nog mag worden uitgevoerd als een patiënt, nadat is geconstateerd dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en de afspraak voor de euthanasie gemaakt is, in een toestand van coma of verlaagd bewustzijn is geraakt. De richtlijn benadrukt dat een patiënt die in coma is een dermate verlaagd bewustzijn heeft dat hij “niets” ervaart. Artsen mogen in deze situatie de euthanasie niet uitvoeren. In gevallen echter waarin de verlaging van het bewustzijn minder diep is en de patiënt waarneembare tekenen van lijden toont, zoals kreunen of gebrek aan lucht, zijn er volgens de richtlijn twee redeneringen mogelijk:

- 1 de arts kan besluiten de euthanasie niet uit te voeren, omdat hij niet overtuigd is van de ondraaglijkheid van het lijden. De arts kan daarover immers geen uitsluitel krijgen van de patiënt. Er moet wel goede palliatieve zorg worden geboden;
- 2 de arts kan besluiten de euthanasie wel uit te voeren, omdat hij niet kan uitsluiten dat er nog steeds sprake is van ondraaglijk lijden. Er is dan sprake van gecontinueerd lijden, waarvan eerder was vastgesteld dat het ondraaglijk was in de zin van de Wtl.

De commissie die de richtlijn heeft opgesteld, acht de tweede redenering verdedigbaar en ziet die niet als een verruiming van de wet, maar als een nadere precisering van de bestaande regels. In reactie op de richtlijn heeft het College van procureurs-generaal aangegeven dat als artsen handelen volgens

¹²⁰ KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, april 2010.

deze richtlijn, er in beginsel geen reden is voor strafrechtelijk optreden.¹²¹ De RTE's toetsen in voorkomende gevallen aan de richtlijn van de KNMG en sluiten niet uit dat in een situatie waarin een patiënt ten tijde van de uitvoering van euthanasie in een situatie van verlaagd bewustzijn verkeert de conclusie kan zijn dat de arts, door de euthanasie uit te voeren, overeenkomstig de wettelijke eisen heeft gehandeld.¹²²

2.3.2.7 Minderjarigen

Beleid en casuïstiek RTE's

In de periode 2007-2011 hebben de RTE's twee meldingen ontvangen betreffende minderjarige patiënten, in beide gevallen uit de leeftijdscategorie 16-18 jaar. In de ene casus ging het om een patiënte met leukemie. In de loop der jaren verslechterde haar toestand en deed zij een verzoek om euthanasie: "Volgens de arts was er geen druk van buitenaf en was patiënte zich bewust van de strekking van het verzoek en haar lichamelijke situatie. Over de levensbeëindiging is overleg geweest met de ouders, broer en zus van de patiënte. Zij respecteerden haar euthanasiewens."¹²³ De tweede casus betrof een patiënt met onder meer hersenmetastasen: "De consulent sprak ook met de ouders, broer en opa van de patiënt. Allen respecteerden zij de keuze van de patiënt en hadden bewondering voor de moed en volwassenheid die de patiënt de laatste tijd had ontwikkeld."¹²⁴ In beide gevallen was naar de mening van de RTE aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan.

2.3.3 Overige thema's

2.3.3.1 De verhouding tussen euthanasie en palliatieve sedatie

Beleid en casuïstiek RTE's

In hun jaarverslagen beschrijven de RTE's het onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie waarbij zij verwijzen naar de KNMG-richtlijn *Palliatieve sedatie* (2005, herzien in 2009). Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van een patiënt opzettelijk verlaagd om in de laatste levensfase onbehandelbaar lijden weg te nemen. De RTE's wijzen erop dat palliatieve sedatie alleen kan worden toegepast als het overlijden spoedig (binnen een of twee weken) is te verwachten. Palliatieve sedatie is voor een aantal patiëntencategorieën geen geschikte manier om het lijden weg te nemen, zoals patiënten met een aandoening als MS of ernstige longaandoeningen die niet in een terminale fase verkeren. Andere patiënten wijzen palliatieve sedatie uitdrukkelijk af omdat zij tot het einde toe bij bewustzijn willen blijven. Eerder werd al geconstateerd dat palliatieve sedatie door de RTE's niet

121 KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, april 2010.

122 Jaarverslag 2011, p. 34-35.

123 Citaat uit de betreffende uitspraak van de RTE.

124 Citaat uit de betreffende uitspraak van de RTE.

wordt gezien als een ‘redelijke andere oplossing’ als genoemd in artikel 2 lid 1 Wtl. Een weigering van palliatieve sedatie staat een verzoek om euthanasie dan ook niet in de weg.¹²⁵

Recentelijk hebben zich enkele gevallen voorgedaan waarin een patiënt een gecombineerd verzoek aan de arts deed. De patiënt verzocht in eerste instantie om palliatieve sedatie, maar koppelde daaraan een verzoek om euthanasie indien palliatieve sedatie te lang zou duren of niet toereikend zou blijken te zijn om het lijden weg te nemen. In 2012 hebben de RTE’s enkele van deze situaties beoordeeld. De commissies achten het in dergelijke gevallen van groot belang om de uiteenlopende juridische consequenties van palliatieve sedatie en euthanasie goed uit elkaar te halen.¹²⁶

Richtlijn KNMG 2005 en 2009

De KNMG publiceerde in 2005 haar richtlijn over palliatieve sedatie, waarin palliatieve sedatie wordt gedefinieerd als het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Palliatieve sedatie heeft als doel lijdensverlichting en valt onder normaal medisch handelen. De behandeling kan op verschillende manieren worden toegepast: diep of oppervlakkig, continu of tijdelijk. De voorwaarden voor continue diepe sedatie zijn: het bestaan van één of meer refractaire symptomen en dat het overlijden op korte termijn, binnen één of twee weken wordt verwacht.

Bij de herziening van de richtlijn (2009) is aan een aantal knelpunten aandacht besteed, waaronder het bepalen van de levensverwachting, de definitie van een refractair symptoom, het gewicht van existentieel lijden, en de verhouding tussen euthanasie en palliatieve sedatie.¹²⁷ Inhoudelijk bestaan tussen de versie van 2005 en 2009 geen wezenlijke verschillen. Palliatieve sedatie wordt beschouwd als een medisch antwoord op een ernstig medisch probleem. Wat betreft existentieel lijden wordt in de richtlijn van 2009 uitdrukkelijk gesteld dat “existentieel lijden ook onderdeel kan uitmaken van refractaire symptomen” maar dat het nooit gaat om patiënten die uitsluitend existentieel lijden: “Existentieel lijden behoort ook tot het domein van de geneeskunde, maar is niet onbegrensd.” In de richtlijn uit 2009 wordt het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie nog eens benadrukt. In de voorafgaande jaren werd wel gesuggereerd dat artsen palliatieve sedatie als een alternatief voor euthanasie beschouwen. De richtlijn zegt daarover: “Continu en diep sederen onderscheidt zich van euthanasie doordat continu en diep sederen niet gericht is op het bekorten van het leven.”

Literatuur

In de jaren voor 2007 leidde de KNMG-richtlijn over palliatieve sedatie tot de nodige commentaren in de literatuur. In de periode 2007-2011 was dit in mindere mate het geval. Twee publicaties trokken de aandacht. In 2012 betoogde Wijsbek dat palliatieve sedatie een goed alternatief is voor euthanasie. Aan de parlementaire geschiedenis van de Wtl ontleende hij dat het weigeren van palliatieve zorg geen belemmering vormt voor de inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging, maar in het

125 Jaarverslag 2007, p. 18-19 (casus 6).

126 Mededeling van prof. Anne Ruth Mackor, lid van een van de RTE’s, tijdens het KNMG-symposium Grenzen aan euthanasie op 2 oktober 2012.

127 KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, 2009.

geval van palliatieve sedatie is dat naar zijn mening geen uitgemaakte zaak. Gelet op de belasting van levensbeëindiging op verzoek voor de arts betwijfelde Wijsbek of de patiënt in situaties waarin beide opties mogelijk zijn van de arts mag verlangen dat deze tot levensbeëindiging overgaat.¹²⁸

In een kritisch commentaar gaan Janssens e.a. nader in op de uitgangspunten van de KNMG-richtlijn. Hun centrale punt is dat de richtlijn er teveel op is gericht levensbeëindiging op verzoek en palliatieve sedatie van elkaar te onderscheiden. Belangrijke keuzen in de richtlijn, zoals de voorwaarde dat het overlijden van de patiënt binnen twee weken wordt verwacht en de overwegingen omtrent consultatie, zijn in de visie van deze auteurs meer ingegeven door het gewenste onderscheid tussen beide handelingsopties, dan door inhoudelijke overwegingen. Zij relativeren het uitgangspunt van de richtlijn dat palliatieve sedatie normaal medisch handelen is: "A revision is indicated, making palliative sedation a little less normal."¹²⁹

Een punt van discussie blijft voorts de situatie waarin op verzoek van de patiënt gekozen wordt voor palliatieve sedatie in combinatie met het stoppen van voeding en vocht bij een patiënt met een levensverwachting van meer dan twee weken. Er zijn aanwijzingen dat dit, in weerwil van de bepalingen in de KNMG-richtlijn, voorkomt. In de literatuur wordt betoogd dat in zo'n situatie gesproken moet worden van levensbeëindiging op verzoek.¹³⁰

2.3.3.2 Rechterlijke uitspraken

Tussen begin 2007 en medio 2012 zijn negentien rechterlijke uitspraken gedaan in zaken die direct of indirect (medische) beslissingen rond het levenseinde betroffen. In twaalf zaken betrof het een uitspraak van een tuchtcollege en in zes zaken een uitspraak van een strafrechter. In een zaak ging het om een uitspraak in een civiele procedure. Er deed zich een casus voor waarover zowel door het tuchtcollege als door de strafrechter is geoordeeld. In vijftien van de negentien zaken ging het om het handelen van een arts, in een zaak om het handelen van een verpleegkundige en in drie zaken om hulp bij levensbeëindiging door personen die niet Big-geregistreerd waren. In geen van de zaken was de Wtl rechtstreeks in het geding, in de zin dat ter discussie stond of een arts in voldoende mate de wettelijke zorgverplichtingen in acht had genomen. Wel kwamen in een aantal zaken aspecten aan de orde die direct of indirect de positie van de arts en/of de bedoeling en inhoud van de Wtl betroffen. Deze zaken worden hieronder kort beschreven.

Wel of geen levensbeëindiging?

In de zaak die zowel door de strafrechter als door de tuchtrechter is beoordeeld ging het om een arts die zijn eigen moeder behandelde tot het moment van haar overlijden. Het OM verdacht deze arts van levensbeëindiging. De strafrechter oordeelde, mede op basis van deskundigenonderzoek, dat de

128 Wijsbek H. Alternatief voor euthanasie beschikbaar. Medisch Contact 2012;67:387-9. Het artikel leidde tot een aantal kritische reacties op de website van Medisch Contact.

129 Janssens R, Delden JJM, Widdershoven GAM. Palliative sedation: not just normal medical practice. Journal of Medical Ethics 2012;38:664-8.

130 Hartogh G den. The regulation of euthanasia: how succesful is the Dutch system? In: Youngner S, Kimsma GK (eds). Physician-assisted death in perspective – Assessing the Dutch experience. Cambridge: Cambridge University Press, 2012, p. 367-9.

toegediende middelen naar aard en dosering waren gericht op symptoombestrijding en niet op levensbeëindiging. Van voorwaardelijke opzet om de moeder te doden was volgens de rechtbank geen sprake.¹³¹ In de tuchtrechtelijke procedure werd de arts verweten dat hij onvoldoende afspraken had gemaakt met de specialist ouderengeneeskunde van de instelling waar zijn moeder verbleef en dat hij in het kader van pijnbestrijding een onjuist medicatiebeleid voerde. Het tuchtcollege oordeelde deze klachten deels gegrond en legde de maatregel van waarschuwing op.¹³²

Moeite met een euthanasieverzoek

In een tuchtprocedure werd een neuroloog door de familie van een overleden patiënt verweten dat hij niet goed was omgegaan met een verzoek om euthanasie. De tuchtrechter constateert dat “verweerder zich geen raad wist met de wilsverklaringen van patiënte. In plaats van gesprekken aan te gaan met patiënte en klagers over de geuite wens en de diverse mogelijkheden die er zijn, heeft verweerder de wilsverklaringen opzij geschoven met de mededeling dat er (op dat moment) geen sprake was van een terminale situatie en dat patiënte nog wel een jaar te leven had. Ook toen de prognose wijzigde in die zin dat de levensverwachting nog hooguit drie maanden bedroeg, is verweerder niet alsnog een gesprek als hiervoor beschreven met patiënte en klagers aangegaan, noch stemde hij zijn beleid daarop af”. De tuchtrechter concludeert: “Als verweerder moeite had met het thema euthanasie, had het op zijn weg gelegen daarvoor de chirurg, oncoloog en/of huisarts in te schakelen. Dat klagers zich door verweerder in de steek gelaten en onbegrepen hebben gevoeld, is in dit kader begrijpelijk.”¹³³

Vader en dochter

In een situatie waarin een vader een verzoek om euthanasie deed, liet de dochter in een brief aan de arts weten dat zij dat verzoek afkeurde. De arts verkeerde in de veronderstelling dat de toestemming van de dochter wettelijk vereist was en schortte de euthanasie op. Het tuchtcollege verklaarde de klacht tegen de arts daarover gegrond: “Het verzoek van de patiënt is doorslaggevend. Om die reden moet het handelen van verweerder als onjuist en niet in overeenstemming met de regelgeving op het gebied van euthanasie worden gekwalificeerd.”¹³⁴

De zorgvuldige deskundige

Het kan in de visie van de RTE's nodig of raadzaam zijn om naast de wettelijk voorgeschreven consulent andere deskundigen in te schakelen, bijvoorbeeld om de wilsbekwaamheid van de patiënt te beoordelen. Dit kwam aan de orde in een tuchtprocedure tegen een psychiater die naar de mening van de klager een patiënt die een verzoek om euthanasie deed ten onrechte wilsbekwaam oordeelde. De tuchtrechter oordeelde de klacht gegrond: “Op basis van het dossieronderzoek, het gesprek en de MMSE heeft verweerder geconcludeerd dat er bij de heer G sprake was van ernstige dementie en dat hij dermate ernstig cognitief gestoord was dat hij niet wilsbekwaam kon worden

131 Rechtbank Almelo 4 januari 2008, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2008/15.

132 Regionaal Tuchtcollege Zwolle 4 maart 2010. Medisch Contact 2011;66:1012-4.

133 Regionaal Tuchtcollege Eindhoven 12 mei 2010, LJN: YG0289.

134 Regionaal Tuchtcollege Eindhoven 19 juli 2011, LJN: YG1227.

beschouwd. Uit deze conclusie blijkt niet dat verweerder de wilsbekwaamheid van de heer G ter zake van diens euthanasiewens heeft beoordeeld, terwijl hem, verweerder, juist hierover specifiek om een oordeel was gevraagd. De diagnose dementie betekent niet automatisch dat een patiënt ter zake wilsbekwaam is. Verweerder had daarom in zijn conclusie niet mogen volstaan met het stellen van de diagnose dementie als antwoord op de vraag naar wilsbekwaamheid.” Daarnaast was de tuchtrechter van mening dat de psychiater zich had moeten beperken tot de (adequate) beoordeling van de wilsbekwaamheid en niet, zoals hij ook deed, de euthanasiewens had mogen beoordelen.¹³⁵

De inhoud van een wilsverklaring

In twee zaken was in verband met een schriftelijke wilsverklaring met een behandelverbod de vraag aan de orde of in het geval van onduidelijkheden op de arts de plicht rust om de wil van de patiënt te achterhalen. In de eerste zaak achtte de tuchtrechter de noodzaak om de wil van de patiënt te achterhalen niet zo groot dat de arts verweten kon worden dat hij dat had nagelaten.¹³⁶ In de andere zaak maakte de tuchtrechter de arts daarover wel een verwijt. In die zaak had de arts naar de mening van de tuchtrechter onvoldoende moeite gedaan om, nu de wilsverklaring te abstract was, langs andere weg de wil van de patiënt te achterhalen. Dit ook vanwege “het leidende beginsel dat zoveel als mogelijk de patiënt zelf bepaalt of hij een behandeling wenst te ondergaan”.¹³⁷ Beide uitspraken betroffen een wilsverklaring met een behandelverbod, die op grond van artikel 7:450 lid 3 BW een sterkere juridische betekenis heeft dan een wilsverklaring als bedoeld in artikel 2 lid 2 Wtl. Met betrekking tot de wilsverklaring van artikel 7:450 lid 3 BW geldt dat deze door de arts moet worden gevolgd, tenzij er gegronde redenen voor afwijking zijn. Om die reden valt te begrijpen dat tuchtcolleges van artsen verlangen dat zij in het geval van onduidelijkheden een inspanning doen om op andere manieren de wil van de patiënt te achterhalen. Met betrekking tot de wilsverklaring van artikel 2 lid 2 Wtl hebben artsen een ruimere marge om tot niet-toepassing te besluiten. Ook dan echter zijn situaties voorstelbaar waarin een inspanning om de wil van de patiënt te achterhalen als een verplichting voor de arts kan worden beschouwd, bijvoorbeeld om aan te tonen dat de wilsverklaring van een demente patiënt diens “vaste wil” ten tijde van zijn wilsbekwaamheid weergeeft.

Palliatieve sedatie en euthanasie

Twee tuchtrechtelijke uitspraken hebben betrekking op palliatieve sedatie. In de ene zaak klaagden familieleden erover dat zij onvoldoende waren geïnformeerd over het sterfproces na palliatieve sedatie: “Er zijn geen duidelijke afspraken gemaakt tussen de oncoloog en verweerster over de toepassing van palliatieve sedatie en de informatieverstrekking hierover aan de patiënte en haar naasten. Hierdoor is het proces van palliatieve sedatie voor de naasten van de patiënte, en wellicht ook voor de patiënte zelf, onrustig verlopen.”¹³⁸ De tuchtrechter erkende deze situatie, maar zag geen reden voor tuchtrechtelijke verwijtbaarheid, omdat niet de aangeklaagde arts maar een eerder bij de behandeling betrokken oncoloog de palliatieve sedatie was gestart. In de andere zaak stond centraal

135 Regionaal Tuchtcollege Groningen 6 december 2011, LJN: YG1572.

136 Centraal Tuchtcollege 19 april 2007, GJ 2007/115.

137 Regionaal Tuchtcollege Groningen 15 november 2011, LJN: YG1510.

138 Regionaal Tuchtcollege Groningen 18 oktober 2011, LJN: YG1429.

dat de arts te afwachtend was geweest en zich niet goed had geïnformeerd. Vanaf het moment van het stellen van de diagnose terminale kanker had de arts zich volgens de tuchtrechter onvoldoende in patiënte verdiept, onder meer door haar wens om euthanasie te pareren met de optie van palliatieve sedatie. De arts was afwachtend geweest waar in de visie van het tuchtcollege van een huisarts in de laatste levensfase een rol van actieve bemoeienis en initiatief mag worden verwacht. Ook was de arts niet op de hoogte van de geldende regels en voorwaarden voor euthanasie en palliatieve sedatie. “De zorgplicht van een goed hulpverlener brengt met zich mee, dat de arts bij de uitvoering van euthanasie voor zover mogelijk rekening houdt met de wensen van zijn patiënt”, aldus de tuchtrechter. De arts veroorzaakte onzekerheid bij patiënte en bewerkstelligde uitstel van de vervulling van haar laatste stervenswens. Het tuchtcollege tilde hier zwaar aan en legde de arts een berisping op.¹³⁹

Regievoering door de arts

Een aspect uit de laatstgenoemde zaak, de te afwachtende rol van de arts, kwam ook in een casus uit 2012 naar voren. In deze zaak oordeelde de tuchtrechter dat de arts de voorbereidingen voor de uitvoering van de euthanasie eerder en met meer urgentie in gang had moeten zetten. Doordat de arts onvoldoende regie voerde, escaleerde de situatie: “Niet gebleken is dat [de arts] de inspanningen heeft verricht die redelijkerwijs van hem verwacht hadden mogen worden om een dergelijke escalatie rondom een zelfverkozen stervensproces te voorkomen.”¹⁴⁰

Het medisch monopolie en hulp bij zelfdoding door niet-artsen

De wetgever heeft door middel van de WtI een “medisch monopolie” gewild met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek, aldus een strafrechter die moest oordelen over hulp bij zelfdoding door een medewerker van de Stichting Vrijwillig Leven.¹⁴¹ De rechtbank achtte deze medewerker 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.” Deze overwegingen van de rechtbank werden nadien door het hof overgenomen.¹⁴²

Ook in enkele andere zaken was hulp bij zelfdoding door een niet-arts aan de orde.¹⁴³ Degelijke zaken hebben in zoverre ook relevantie voor artsen, dat daarin door de rechter het begrip hulp bij zelfdoding, en daarmee de reikwijdte van artikel 294 Sr., nader wordt bepaald, bijvoorbeeld waar het gaat om de vraag wanneer er sprake is van een strafbare instructie aan de patiënt. De rechterlijke interpretatie van het begrip hulp bij zelfdoding kan ook voor artsen van betekenis zijn, waar het gaat om het maken van een onderscheid tussen hulp bij zelfdoding die in beginsel strafbaar is en andere handelingen.

139 Regionaal Tuchtcollege Amsterdam 18 januari 2011, LJN: YG0849.

140 Regionaal Tuchtcollege Groningen 20 maart 2012, LJN: YG1853.

141 Rechtbank Almelo 29 mei 2009, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2009/20.

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

143 Rechtbank Amsterdam 22 januari 2007, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2007/43; Hoge Raad 18 mei 2008, LJN: BC4463.

2.3.3.3 **Levensindekliniek**

In 2011 presenteerde de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE) concrete plannen voor een zogenaamde 'Levensindekliniek'. Deze kliniek zou een oplossing moeten bieden voor mensen die binnen de geldende wettelijke kaders een gerechtvaardigd verzoek om levensbeëindiging doen, maar de artsen in hun directe omgeving niet bereid vinden dat verzoek te honoreren. De Levensindekliniek is niet de eerste 'oplossing' voor dit probleem. In 2011 kondigden D66 en Groenlinks aan een wetsvoorstel voor te bereiden dat een wettelijke verwijsplicht regelt voor artsen die principieel tegen euthanasie zijn.¹⁴⁴ In 2012 werd door huisartsen in Drenthe een regionale afspraak gemaakt over het overdragen van patiënten door huisartsen die niet bereid zijn euthanasie te verlenen aan collega's die dat wel willen doen.¹⁴⁵

De Levensindekliniek bestaat uit een groep van deskundige artsen en ondersteunend personeel die kan ingaan op verzoeken om levensbeëindiging, met inachtneming van de geldende regels. Er wordt onderscheid gemaakt tussen een ambulante fase, gericht op intake en toetsing, en een fase van uitvoering van de levensbeëindiging, in het pand van de Levensindekliniek in Den Haag of in de thuissituatie van de patiënt. De fase van intake en toetsing richt zich op de vraag of in de situatie van de patiënt is voldaan aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Deze fase kan qua tijdsduur variëren. Is de conclusie van de in het kader van de Levensindekliniek werkzame arts dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en is dit beoordeeld door een onafhankelijke consulent, dan wordt de patiënt ten behoeve van de uitvoering opgenomen in de Levensindekliniek. Gelet op het voorafgaande traject zal de opnameduur dan kort zijn, bijvoorbeeld enkele dagen. De NVVE verwacht dat ongeveer 1000 mensen per jaar een beroep zullen doen op de Levensindekliniek.¹⁴⁶ De werkzaamheden van de kliniek zijn gestart op 1 maart 2012. Volgens de website van de kliniek is de periode 1 maart tot 1 juni 2012 in zes gevallen overgegaan tot uitvoering van een verzoek om levensbeëindiging.¹⁴⁷ In al deze gevallen ging het om uitvoering van euthanasie in de thuissituatie van de patiënt. Het pand van de Levensindekliniek was in deze periode nog niet operationeel.

Standpunt KNMG

In reactie op dit initiatief heeft de KNMG zich "huiverig" getoond. De vraag om euthanasie hoort in de ogen van de KNMG thuis in de reguliere arts-patiënt relatie: "Alleen in zo'n langere behandelrelatie kan een vertrouwensband ontstaan tussen patiënt en arts. Deze is nodig om als arts overtuigd te kunnen raken van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van een euthanasieverzoek. Ook het vaststellen of het lijden van de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk is vereist een behandelrelatie. Dat geldt nog sterker bij ingewikkelde problematiek zoals dementie en chronisch psychiatrische patiënten. Zorgvuldige besluitvorming over de dood vraagt bovendien om een open blik, niet om een tunnelvisie waarin, zo doet de naam van de kliniek vermoeden, de dood de enige uitkomst is. De mobiele teams van de Levensindekliniek beoordelen de euthanasievraag geïsoleerd van andere

144 <http://www.nrc.nl/nieuws/2011/10/07/d66-en-groenlinks-willen-wettelijke-verwijsplicht-voor-artsen-die-tegen-euthanasie-zijn/>.

145 Visser J. Euthanasie bij toerbeurt. Medisch Contact 2012;67:637

146 Jong P de. Levensindekliniek is noodzaak. Medisch Contact 2011;66:2783-5.

147 Zie <http://www.Levensindekliniek.nl/?cat=6>.

zorgvragen en de ziektegeschiedenis van een patiënt. De KNMG acht dit onwenselijk.”¹⁴⁸ In maart 2012 publiceerde de KNMG het advies *Wat moet een arts doen als zijn patiënt een euthanasieverzoek voorlegt aan de Levensindekliniek?*¹⁴⁹ De KNMG beschrijft in dit advies de rollen en verantwoordelijkheden van de betrokken artsen, en adviseert behandelend artsen om, op basis van toestemming van de patiënt, open met de arts van de Levensindekliniek te communiceren. Voorts acht de KNMG het wenselijk dat de arts van de Levensindekliniek naar de behandelend arts een terugkoppeling geeft, mits de patiënt daarmee instemt.

Literatuur

Op de plannen voor een Levensindekliniek werd van veel kanten kritisch gereageerd, veelal op basis van argumentatie vergelijkbaar met die van de KNMG (zie hierboven). In een publicatie in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht heeft Den Hartogh de vraag gesteld of de Levensindekliniek zich verdraagt met het systeem en de bepalingen van de Wtl. Hij is daarover zeer kritisch. Een eerste vereiste is volgens Den Hartogh dat de oordeelsvorming over de zorgvuldigheidseisen, inclusief de consultatie, moet zijn afgerond voorafgaand aan de daadwerkelijke opname in de kliniek. Is dat niet zo, dan komen cruciale zorgvuldigheidseisen naar zijn mening te zeer onder druk te staan. Maar ook in situaties waarin alle stappen behalve de uitvoering voorafgaand aan de opname zijn gezet, ontstaat naar zijn mening een ontoelaatbare druk op de opnameprocedure. De mening dat de Levensindekliniek past binnen het kader van de huidige wet, berust volgens Den Hartogh op een te legalistische interpretatie van de Wtl.¹⁵⁰

Opvattingen regering

Op verschillende momenten heeft ook de regering gereageerd op de ontwikkelingen met betrekking tot de Levensindekliniek. In een brief aan de Tweede Kamer uit februari 2011 stelde de minister van VWS zich op het standpunt dat er ten principale geen wettelijke belemmeringen zijn voor een Levensindekliniek. Of het handelen van artsen in deze kliniek voldoet aan de wet, zal volgens de minister afhangen van hun concrete werkwijze.¹⁵¹ Tijdens een algemeen overleg op 30 november 2011 sloot de minister ook niet uit dat het handelen van een Levensindekliniek in bijzondere situaties (patiënten met dementie of een psychiatrische stoornis) binnen de wet kan vallen.¹⁵² In antwoord op Kamervragen van de ChristenUnie zei de minister dat levensbeëindiging op verzoek die plaatsvindt binnen een bestaande arts-patiënt relatie het meest wenselijk is, maar voegt zij daaraan

148 Zie <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-huiverig-voor-Levensindekliniek-1.htm>. Overigens stelt de Wtl niet de eis dat levensbeëindiging op verzoek alleen mag worden uitgevoerd door een behandelend arts. Ook de RTe's verlangen dit niet.

149 <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Wat-moet-een-arts-doen-als-zijn-patient-een-euthanasieverzoek-voorlegt-aan-de-Levensindekliniek.htm>.

150 Hartogh GA den. Levensindekliniek binnen de grenzen van de wet? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2011;35:212-6.

151 *Kamerstukken II*, 2010-2011, 32647, nr. 1, p. 2.

152 *Kamerstukken II*, 2011-2012, 32647, nr. 4, p. 25.

toe dat de Wtl geen regels bevat over de plaats waar de levensbeëindiging op verzoek plaatsvindt. Dat kan ook in een Levensindekliniek zijn.¹⁵³

2.3.3.4 Burgerinitiatief Uit Vrije Wil

De afgelopen jaren heeft de problematiek van het voltooide leven veel aandacht gekregen. Dit heeft in belangrijke mate te maken met de activiteiten van het burgerinitiatief Uit Vrije Wil, dat zich heeft beijverd voor een wettelijke regeling die het mogelijk maakt dat aan oude mensen die hun leven voltooid achten en waardig willen sterven, op hun uitdrukkelijke verzoek hulp mag worden geboden, ook in gevallen, aldus het burgerinitiatief, waarin de Wtl dat niet toestaat. In maart 2011 werd door het burgerinitiatief een conceptwetsvoorstel openbaar gemaakt dat in de kern voorziet in een recht op hulp bij levensbeëindiging voor wilsbekwame mensen van 70 jaar of ouder. Daartoe voorziet het conceptwetsvoorstel in een procedure waarin een belangrijke rol wordt gespeeld door een gecertificeerde hulpverlener, maar waarin geen plaats is voor zorgvuldigheidseisen inzake het lijden en de redelijke andere oplossing. Het wilsbekwame verzoek staat centraal.¹⁵⁴ De actie van het burgerinitiatief heeft geleid tot een uitvoerig maatschappelijk debat, maar ook tot tal van commentaren in de literatuur.¹⁵⁵ In die commentaren staan twee punten centraal. Het eerste punt betreft de vraag of de Wtl en de door het burgerinitiatief voorgestelde wettelijke regeling, indien deze de eindstreep zou halen, naast elkaar zouden kunnen bestaan. Vrij algemeen zijn commentatoren van mening dat een goede combinatie van beide wettelijke regelingen niet mogelijk is, omdat zij qua inhoud en opzet principiële van elkaar verschillen, en de regeling die de meeste ruimte biedt in de praktijk zal gaan domineren. Aan dit thema, dat op zichzelf gezien belangwekkend is, kan in het kader van de evaluatie van de huidige Wtl worden voorbijgegaan. Het tweede punt uit de discussie over de voorstellen van het burgerinitiatief raakt echter wel direct de huidige wet. Dat punt betreft de vraag of de aanname van het burgerinitiatief dat situaties van 'voltooid' of 'klaar zijn met' leven buiten de Wtl vallen, wel juist is. In reactie op het conceptwetsvoorstel hebben veel commentatoren, maar ook de KNMG, erop gewezen dat onder de vlag van de huidige Wtl meer mogelijk is dan het burgerinitiatief kennelijk veronderstelt. Weliswaar, zo wordt betoogd, geldt onder de huidige wet de voorwaarde van een koppeling tussen het lijden van de patiënt en een medisch classificeerbare aandoening, maar naar geldend recht kan in een deel van de gevallen die het burgerinitiatief problematisch acht wel degelijk aan het verzoek om levensbeëindiging van de patiënt tegemoet worden gekomen. Deze commentatoren zien veel meer in aanpassing of nadere interpretatie van de huidige wet, dan in het conceptwetsvoorstel van het burgerinitiatief. Zie ook de ontwikkelingen die worden beschreven in paragraaf 2.3.2.3. Het in die paragraaf genoemde KNMG-standpunt *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde* was onder meer een reactie op het burgerinitiatief.

153 *Kamerstukken II*, 2011-2012, Aanhangsel van de Handelingen nr. 818.

154 Peters J, Sutorius E, et al. *Uit vrije wil – Waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom, 2011.

155 Onder meer Hartogh GA den. Doof, blind en moederziel alleen. *Medisch Contact* 2010;65:2655-7; Hartogh GA den. Voltooid leven: binnen of buiten het wettelijk kader? *Nederlands Juristen Blad* 2011;86:224-30; Dijk G van. Wetsvoorstel Uit Vrije Wil kent belangrijke problemen. *Medisch Contact* 16 maart 2011 (online: <http://medischcontact.artsennet.nl/Nieuws-26/archief-6/Tijdschriftartikel/93172/Wetsvoorstel-Uit-Vrije-Wil-kent-belangrijke-problemen.htm>); Gevers JKM. De Wet toetsing stervenshulp aan ouderen: kanttekeningen bij een proeve. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2011;35:472-7.

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 burgerinitiatief door de betrokken Kamercommissies voor een plenair debat geagendeerd.¹⁵⁶ Dit leidde er op 27 maart 2012 toe dat de Tweede Kamer een motie aannam waarin de regering wordt 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 tot stervenshulp te betrekken.¹⁵⁷ Een motie die de regering verzocht een brede maatschappelijke discussie over het burgerinitiatief te stimuleren en in het voorjaar van 2013 de Tweede Kamer daarover te rapporteren werd verworpen.¹⁵⁸

2.3.3.5 Levensbeëindiging op verzoek in Caribisch Nederland

Door recente staatkundige wijzigingen in de relatie tussen Nederland en de Caribische gebiedsdelen (Bonaire, St. Eustatius en Saba) worden Nederlandse wetten ook in deze gebiedsdelen van toepassing. Dat geldt ook voor de Wtl, die op 1 oktober 2012 in Caribisch Nederland van toepassing werd, door de inwerkingtreding op die datum van de artikelen 19a-19d Wtl. De regering verwacht dat per jaar in deze gebiedsdelen slechts sprake zal zijn van twee of drie gevallen. Om die reden wordt voor Caribisch Nederland geen aparte toetsingscommissie opgericht, maar zullen meldingen uit deze gebiedsdelen worden behandeld door de RTE voor Noord-Nederland.¹⁵⁹ Het ligt voor de hand bij een volgende evaluatie van de Wtl ook de ontwikkelingen en ervaringen in Caribisch Nederland te betrekken.

2.4 Conclusies

2.4.1 De aanbevelingen uit de eerste evaluatie van de Wtl

In 2007 werden de resultaten van de eerste evaluatie van de Wtl gepubliceerd. Op basis van deze resultaten werd een aantal aanbevelingen gedaan met betrekking tot de inhoud van de wet. Een inhoudelijk debat over deze aanbevelingen heeft niet of nauwelijks plaatsgevonden, omdat in de periode 2007-2012 geen politieke ruimte bestond voor aanpassing van de Wtl. De meeste op de wet betrekking hebbende aanbevelingen uit de evaluatie van 2007 zijn in dit onderzoek niet weersproken. Voor deze aanbevelingen is ook in het onderhavige onderzoek steun te vinden.¹⁶⁰ Dit geldt met name voor het voorstel om expliciet in het Wetboek van Strafrecht op te nemen dat onder levensbeëindiging niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van lijden, ook al wordt daarmee het overlijden bespoedigd. Blijkens de jaarverslagen van de RTE's, de literatuur en rechtspraak uit de periode 2007-2012 blijkt dat hierover nog immer misverstanden en onduidelijkheden bestaan. Bedoelde aanpassing van de wet kan daarin verbetering brengen.

¹⁵⁶ *Kamerstukken II, 2011-2012, 33026, nr. 1.*

¹⁵⁷ *Kamerstukken II, 2011-2012, 33026, nr. 5.*

¹⁵⁸ *Kamerstukken II, 2011-2012, 33026, nr. 6.*

¹⁵⁹ *Kamerstukken II, 2011-2012, 31568, nr. 101.* Zie ook artikel 19c Wtl.

¹⁶⁰ Een uitzondering vormt mogelijk de aanbeveling uit 2007 dat een RTE een als zorgvuldig beoordeelde zaak toch in handen van de IGZ moet kunnen geven, mede gelet op de reactie van de regering op deze aanbeveling. Zie ook Hoofdstuk 10.

Ook de argumenten voor de aanbeveling uit 2007 om de wettelijke zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de medisch-zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging op verzoek niet langer strafrechtelijk te sanctioneren, maar op een andere wijze, zijn onverkort van toepassing. Uiteraard behoort een zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging op verzoek tot de professionele verantwoordelijkheden van de arts, maar het huidige wettelijke systeem lijkt te miskennen dat deze zorgvuldigheidseisen van een geheel andere orde is dan de overige. Problemen met die andere zorgvuldigheidseisen kunnen gerechtvaardigde twijfels doen ontstaan over de inhoud van het besluit van de arts om het verzoek van een patiënt te honoreren. Dat is bij de zorgvuldigheidseisen over de medisch-zorgvuldige uitvoering niet het geval. Deze zorgvuldigheidseisen heeft in relatie tot de kernboodschap van de artikelen 293 en 294 Sr. geen betekenis, zoals in wezen ook wordt betoogd in de beleidsregels van het OM ten aanzien van het vervolgingsbeleid in Wtl-zaken (zie ook Hoofdstuk 10).

2.4.2 De 'jurisprudentie' van de toetsingscommissies

Van oudsher spelen met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek standpunten en richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties een belangrijke rol. In de onderzoeksperiode is ten aanzien van tal van onderwerpen zo'n richtlijn verschenen of geactualiseerd. In de relatie tussen de RTE's en (de opstellers van) deze richtlijnen is sprake van een nuttige wisselwerking: oordelen van de commissies beïnvloeden standpunten van beroepsorganisaties, maar ook vormen die standpunten voor de commissies vaak een nuttig referentiekader. Op grond van de wet hebben de commissies een eigen verantwoordelijkheid: zij zijn niet gehouden de richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties te volgen. In dat licht gezien is het verwarrend dat de RTE's in hun oordelen standaard de zinsnede opnemen dat wordt overwogen "of er naar heersend wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en naar de in de medische ethiek geldende normen aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan". In de onderzoeksperiode deed zich enkele malen de situatie voor dat de opvattingen van de RTE's en die van externe richtlijnen niet helemaal synchroon lopen (zie bijvoorbeeld paragraaf 2.3.1.6). Dit vraagstuk kwam in de periode 2007-2012 scherper in beeld dan in de jaren daarvoor het geval was. Het aanpassen van richtlijnen is een manier om de eenduidigheid van opvattingen te herstellen. Waar dat niet mogelijk of haalbaar is, prevaleren op grond van de wet de opvattingen van de commissies.

De uitspraken van de RTE's zijn van grote betekenis voor de interpretatie en uitwerking van de in de wet nogal globaal geformuleerde zorgvuldigheidseisen. Externe partijen kunnen van deze uitspraken kennismaken via de jaarverslagen van de commissies en de website. Met betrekking tot de jaarverslagen van de commissies kan in algemene zin worden geconstateerd dat deze nuttige, maar voor buitenstaanders ook lastig te 'bevatten' informatie geven over het beleid en de oordelen van de commissies. Het is niet eenvoudig om op basis van de jaarverslagen een goed en actueel beeld te krijgen en te houden van de opvattingen van de RTE's. De in paragraaf 2.3.1 opgenomen analyse van inhoudelijke ontwikkelingen laat zien dat de commissies de wettelijke zorgvuldigheidseisen op tal van manieren interpreteren en invullen.

Het is de vraag of door middel van het jaarverslag en de website de educatieve en rechtsvormende functies van de commissies voldoende tot hun recht komen. De commissies zelf menen van niet. Zij zouden graag beschikken over de wettelijke mogelijkheid, net zoals de tuchtcolleges in de

gezondheidszorg, om geanonimiseerde uitspraken ter publicatie te kunnen toezenden aan in aanmerking komende wetenschappelijk en vaktijdschriften.

2.4.3 Ontwikkelingen met betrekking tot de zorgvuldigheidseisen

Er is sprake van een voortdurende ontwikkeling en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen en daarmee verbonden aspecten. Ook in deze onderzoeksperiode was dit duidelijk waarneembaar, zoals naar voren komt uit de inhoudelijke analyse in paragraaf 2.3.1. Hieronder wordt deze ontwikkeling met betrekking tot de meest in het oog springende subthema's nader toegelicht.

De consulent: onafhankelijkheid versus expertise

De RTE's hechten op goede gronden zeer aan de onafhankelijkheid van de wettelijk voorgeschreven consulent. Vanwege die onafhankelijkheid behoort deze 'at random' door de arts te worden aangezocht. Doorgaans is daarbij het rooster van de SCEN-artsen bepalend, en heeft de verzoekende arts geen mogelijkheden om een consulent te 'selecteren'. Deze sterke focus op onafhankelijkheid roept vragen op in die gevallen waarin de aard van de situatie om specifieke deskundigheid aan de kant van de consulent vraagt. De meest gekozen oplossing tot nu toe is dan om naast de 'random' geselecteerde consulent een andere arts met specifieke deskundigheid te vragen een oordeel te geven over een of meer zorgvuldigheidseisen.

Dementie en psychiatrie

Op vragen om levensbeëindiging op verzoek van mensen met dementie of een psychiatrische stoornis wordt van oudsher terughoudend gereageerd. In die gevallen dienen bepaalde zorgvuldigheidseisen ook door de arts met extra aandacht te worden beoordeeld. In de onderzoeksperiode lijkt evenwel op dit gebied een iets minder strakke lijn te zijn ingezet, hetgeen ook kan worden afgeleid uit gegevens betreffende het jaarlijkse aantal meldingen betreffende beide genoemde groepen. Daarbij gaat het niet alleen om de bewoordingen van het beleid en de uitspraken van de RTE's, maar ook om maatschappelijke opvattingen en om meningen binnen de (betreffende) beroepsgroep. Een voorbeeld van het laatste is de recente discussie onder psychiaters (zie paragraaf 2.3.2.2). Deze ontwikkeling sluit aan bij een van de reacties die de regering in 2009 gaf op de vorige evaluatie, namelijk dat deze evaluatie uitwees dat de wet open begrippen hanteert "die ruimte bieden voor zich ontwikkelende opvattingen in de samenleving".¹⁶¹

Klaar met leven

Een vergelijkbare ontwikkeling doet zich voor met betrekking tot de vraag hoe verzoeken om levensbeëindiging van mensen die naar eigen zeggen 'klaar met leven' zijn zich verhouden tot de vereisten van de huidige Wtl. Gedurende de onderzoeksperiode heeft de discussie hierover een duidelijke impuls gekregen door de activiteiten van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. In reactie op het voorstel van dit burgerinitiatief om naast de Wtl een afzonderlijke wettelijke regeling tot stand te brengen gericht op verzoeken om levensbeëindiging van mensen van 70 jaar en ouder, werd en wordt

¹⁶¹ Kamerstukken II, 31700 XVI, nr. 114, p. 15.

betoogd dat veel situaties die volgens het burgerinitiatief niet onder de Wtl vallen, wel degelijk door deze wet worden bestreken. De normatieve ontwikkelingen lijken daarbij aan te sluiten, zowel waar het gaat om de opvattingen van de RTE's over het stapelen van ouderdomsklachten en over de ernst van de aan het lijden ten grondslag liggende medische aandoening. Er is een beweging gaande in de richting van een bredere visie op het vereiste dat het lijden van de patiënt “in overwegende mate” dient samen te hangen met een medische aandoening. Dit kan met name worden afgeleid uit de KNMG-richtlijn uit 2011. Er lijkt in de afgelopen jaren consensus te zijn gegroeid over de opvatting dat er in de context van de Wtl sprake is van een ruimer medisch-professioneel domein voor de arts dan tot voor kort werd aangenomen op basis van de Brongersma-uitspraak van de Hoge Raad uit 2002. Dit is niet een ontwikkeling met een heel duidelijk kantelpunt, maar veeleer een geleidelijke wijziging van opvattingen gedurende de onderzoeksperiode.

Rechterlijke uitspraken

Geen van de zaken waarin de RTE's in de onderzoeksperiode het oordeel 'onzorgvuldig' uitspraken heeft geleid tot een strafrechtelijke procedure tegen de betreffende arts (zie nader Hoofdstuk 10). Niettemin is in die periode sprake van een relatief omvangrijke jurisprudentie op het terrein van medische beslissingen rond het levenseinde. In geen van de zaken was de Wtl dus rechtstreeks in het geding, in de zin dat ter discussie stond of een arts in voldoende mate de wettelijke zorgvuldigheidseisen in acht had genomen. Wel deed zich een aantal zaken voor waarin aspecten aan de orde komen die direct of indirect de positie van de arts en/of de bedoeling en inhoud van de Wtl betreffen (zie paragraaf 2.3.3.2). Daarbij gaat het om aspecten als de informatieplicht van de arts jegens familieleden, de kennis van de arts over de geldende wettelijke regels, de mate van activiteit van en de regievoering door een arts in het geval van een verzoek om levensbeëindiging, het onderscheid tussen hulp bij zelfdoding die in beginsel strafbaar is en andere handelingen, en de eisen die mogen worden gesteld aan consulenten en deskundigen. Artsen die betrokken raken bij een verzoek om levensbeëindiging hebben niet alleen rekening te houden met de Wtl en de interpretatie daarvan door de RTE's, maar ook met een breder spectrum van professionele verantwoordelijkheden, zoals die met name uit de tuchtrechtspraak naar voren komen.

Levenseindekliniek

Een in het oog springende maatschappelijke ontwikkeling gedurende de onderzoeksperiode was het al genoemde Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. Dit burgerinitiatief betreft een pleidooi voor aanpassing van de wetgeving, en had de afgelopen jaren vooral indirecte betekenis voor de toepassing van de huidige Wtl: door het stimuleren van het hiervoor al genoemde debat over de vraag hoe in relatie tot de huidige Wtl de relatie tussen het lijden van de patiënt en diens medische situatie dient te zijn. Van directe betekenis voor de toepassing van de Wtl is een andere maatschappelijke ontwikkeling: de komst in 2012 van de Levenseindekliniek. Deze kliniek beoogt een oplossing te bieden voor situaties waarin mensen met een mogelijk gerechtvaardigd verzoek om levensbeëindiging in de eigen omgeving geen arts bereid vinden op dit verzoek in te gaan. 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 Wtl. De overheersende opvatting is evenwel dat activiteiten van artsen in de context van een 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 Wtl. De praktijk zal moeten uitwijzen of dat inderdaad het geval is.

Nog niet geheel opgehelderde rechtsvragen

De in dit hoofdstuk beschreven ontwikkelingen in de periode 2007-2012 laten zien dat discussies uit de jaren vóór 2007 in deze onderzoeksperiode zijn 'doorgelopen', maar ook dat nieuwe thema's zijn opgekomen. De met deze thema's samenhangende rechtsvragen zijn nog niet in alle gevallen geheel uitgekristalliseerd of beantwoord. Te denken valt aan de betekenis van een wilsverklaring in gevallen waarin een patiënt zijn wilsbekwaamheid heeft verloren (in het bijzonder in het geval van dementie), aan de vraag of de Wtl van toepassing is wanneer wordt gekozen voor de combinatie van sedatie en de onthouding van voeding en vocht bij een patiënt met een levensverwachting van meer dan twee weken, aan de ontwikkelingen met betrekking tot de mate waarin het lijden van een patiënt is gerelateerd aan een medische aandoening en aan de praktijk van de Levenseindekliniek.

Praktijkonderzoek

3

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de huidige praktijk rond euthanasie en hulp bij zelfdoding vanuit het perspectief van artsen beschreven. Het grootste deel van de gepresenteerde gegevens is afkomstig uit het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten, waarin gegevens werden verzameld over 2011. Een groot deel van de vragenlijst kwam overeen met de vragenlijsten uit voorgaande onderzoeksronden (2005, 2001, 1995, 1990), waardoor vergelijking mogelijk is. Vanwege nieuwe ontwikkelingen zijn er vragen toegevoegd die in eerdere vragenlijsten niet aan bod gekomen zijn. Naast het vragenlijstonderzoek zijn er kwalitatieve interviews afgenomen met 30 artsen en 22 nabestaanden van patiënten die een verzoek om levensbeëindiging hadden gedaan. De gegevens uit het kwalitatieve interviewonderzoek worden gebruikt ter verdieping van de bevindingen uit het kwantitatieve vragenlijstonderzoek.

In dit rapport wordt geen verslag gedaan van de resultaten van het sterfgevallenonderzoek 2010, waarin de frequenties en belangrijkste achtergrondkenmerken van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde werden nagegaan. Deze zijn samengevat in bijlage F en elders uitgebreider beschreven.¹⁶² Uit dit onderzoek bleek dat de frequentie van levensbeëindiging op verzoek in 2010, na een daling in 2005, weer ongeveer gelijk was aan het niveau van 2001. De verdeling van hoofddiagnosen van de patiënten bij wie levensbeëindiging op verzoek werd uitgevoerd is door de jaren nauwelijks veranderd. In het maatschappelijke debat wordt wel in toenemende mate aandacht besteed aan oorzaken van lijden waarbij relatief zelden levensbeëindiging op verzoek wordt uitgevoerd, zoals dementie en lijden aan het leven. Middels het onderzoek waarvan in dit hoofdstuk verslag wordt gedaan, wordt inzicht verkregen in de frequentie waarmee artsen te maken krijgen met verzoeken om levensbeëindiging bij uiteenlopende diagnoses. Hierbij wordt enerzijds ingegaan op de aard van de verzoeken die artsen in verschillende specialismen krijgen. Anderzijds wordt beschreven in hoeverre artsen bereid zijn levensbeëindiging op verzoek uit te voeren in verschillende situaties, met speciale aandacht voor bijzondere gevallen zoals lijden door een psychiatrische aandoening, dementie en lijden aan het leven.

¹⁶² Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012.

Van de 2545 aangeschreven artsen die aan de insluitcriteria voldeden stuurden er 1628 een ingevulde vragenlijst. De respons was daarmee 64%. De respons onder huisartsen was 72%, specialisten ouderengeneeskunde 80% en medisch specialisten 49%. Bij de analyse zijn wegingsfactoren toegekend aan de verschillende artsen om de responderende artsen representatief te maken voor Nederlandse artsen. De in dit hoofdstuk gepresenteerde percentages zijn daardoor in veel gevallen niet rechtstreeks toepasbaar op de absolute aantallen waarover ze berekend zijn. De opzet van het onderzoek en een toelichting op de wegingsprocedure worden uitvoerig beschreven in bijlage D.

3.2 Ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding

3.2.1 Verzoeken

Ervaring met verzoeken

In de vragenlijst werd artsen gevraagd naar hun ervaringen met levensbeëindiging op verzoek. Ten eerste werden aan de respondenten 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)?' en 'Heeft een patiënt u wel eens uitdrukkelijk verzocht om euthanasie of 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 een jaar. 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 artsen nooit levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd, werd gevraagd naar hun opvattingen over levensbeëindiging op verzoek.

In tabel 3.1 wordt weergegeven welk percentage artsen ooit een verzoek om levensbeëindiging had gehad en welk percentage daar ooit gehoor aan had gegeven. In 2011 gaf 82% van alle artsen aan wel eens een verzoek om uitvoering van levensbeëindiging op verzoek op een later moment te hebben gehad. Zevenzeventig procent gaf aan ooit een uitdrukkelijk verzoek om uitvoering van levensbeëindiging op afzienbare termijn te hebben gehad. Deze percentages zijn ongeveer gelijk aan de percentages uit de voorgaande onderzoeksronden, met uitzondering van een daling in 2005. In 2011 gaf 60% van de artsen aan ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd, waarvan 28% in het afgelopen jaar. In 2005 gaf 51% van de artsen aan ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd, waarvan 19% in het afgelopen jaar, in 2001 waren deze percentages 57% en 21%.

Tabel 3.1 Ervaringen van artsen met levensbeëindiging op verzoek*

	2011	2005	2001	1995	1990
	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	N=1456	N=1032	N=410†	N=405†	N=405†
	% (95% BI)	%	%	%	%
Ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd gehad	82 (79-84)‡	84	90	88	84
Ooit een uitdrukkelijk verzoek gehad	77 (75-80)	67	77	77	76
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	51 (48-53)	41	-	-	-
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	60 (58-63)	51	57	53	54
In het afgelopen jaar uitgevoerd	28 (26-31)	19	21	22	-

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Gegevens op basis van artseninterviews.

‡ In 2011 niet aan alle artsen gevraagd, N=1234. Bij de weging rekening mee gehouden.

In tabel 3.2 zijn de gegevens uitgesplitst naar artsengroep, waarbij duidelijk wordt dat met name huisartsen te maken hadden met verzoeken om levensbeëindiging en de uitvoering daarvan. Bij de huisartsen werd de grootste stijging gezien van het aantal artsen dat aangaf ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd ten opzichte van 2005, en was het aantal ook hoger dan in 2001. In 2011 gaf 93% van de huisartsen aan wel eens een uitdrukkelijk verzoek om uitvoering van levensbeëindiging op afzienbare termijn te hebben gehad, in vergelijking met 78% in 2005 en 90% in 2001. Van de huisartsen gaf 79% aan ooit een verzoek ingewilligd te hebben, waarvan 42% in het afgelopen jaar. In 2005 was dit respectievelijk 64% en 27%. Het percentage medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde dat ooit een verzoek kreeg en ooit een verzoek uitgevoerd had is na een daling in 2005 weer gestegen naar het niveau van 2001: ongeveer een derde van deze artsen gaf aan ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd.

Tabel 3.2 Ervaringen van artsen met levensbeëindiging op verzoek per artsengroep*

	Huisartsen			Medisch specialisten			Specialisten ouderengeneeskunde		
	2011	2005	2001	2011	2005	2001	2011	2005	2001
	N=708	N=264	N=125	N=461	N=527	N=208	N=287	N=212	N=77
	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd gehad†	98	95	99	56	65	75	75	74	86
Ooit een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	93	78	90	53	48	57	71	63	70
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	67	51	-	25	22	-	39	33	-
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	79	64	71	34	30	37	37	25	36
In het afgelopen jaar uitgevoerd	42	27	-	9	5	-	14	7	-

* Gewogen afgeronde percentages.

† In 2011 niet aan alle artsen gevraagd, N=600 (huisartsen), N=381 (medisch specialisten), N=253 (specialisten ouderengeneeskunde). Bij de weging rekening mee gehouden.

Prevalentieschattingen

Gemiddeld kregen artsen over het gehele jaar 2011 twee tot drie verzoeken om levensbeëindiging te zijner tijd en één verzoek om levensbeëindiging op korte termijn, en willigden zij geen of één verzoek in (tabel 3.3). Aan de hand van deze resultaten konden grove schattingen gemaakt worden van het totaal aantal verzoeken in 2011, weergegeven in tabel 3.4. De schattingen werden op dezelfde manier berekend als de schattingen uit de voorgaande onderzoeksronden. Het aantal verzoeken om levensbeëindiging op een later moment was in 2011 (33900) ongeveer hetzelfde als in 2001 (34700), maar het aantal uitdrukkelijke verzoeken om uitvoering op afzienbare termijn was toegenomen van 9700 verzoeken in 2001 naar 13400 verzoeken in 2011.

Tabel 3.3 Gemiddeld aantal verzoeken per arts in 2011*

	Huisartsen N=708	Medisch specialisten N=461	Specialisten ouderen- geneeskunde N=248	Totaal N=1456
	Aantal per arts (SD)	Aantal per arts (SD)	Aantal per arts (SD)	Aantal per arts (SD)
Aantal verzoeken te zijner tijd†	3,6 (3,0)	1,0 (2,0)	1,1 (1,9)	2,5 (3,0)
Aantal uitdrukkelijke verzoeken op afzienbare termijn	1,4 (1,5)	0,5 (1,0)	0,7 (1,2)	1,0 (1,4)
Uitvoering van levensbeëindiging op verzoek	0,6 (0,8)	0,1 (0,5)	0,2 (0,5)	0,4 (0,7)

* Op basis van weging. Totaal exclusief kinderartsen.

† In 2011 niet aan alle artsen gevraagd, N=600 (huisartsen), N=381 (medisch specialisten), N=253 (specialisten ouderengeneeskunde). Bij de weging rekening mee gehouden.

Tabel 3.4 Geschatte aantal verzoeken in Nederland*

	2011 N=1456	2005 N=1032	2001 N=410†	1995 N=405†	1990 N=405†
Aantal verzoeken te zijner tijd	33900‡	28600	34700	34500	25100
Aantal uitdrukkelijke verzoeken op afzienbare termijn	13400	8400	9700	9700	8900

* Op basis van weging. Totaal exclusief kinderartsen.

† Gegevens op basis van artseninterviews.

‡ In 2011 niet aan alle artsen gevraagd, N=1234. Bij de weging rekening mee gehouden.

Verdeling over artsen

In tabel 3.5 wordt een overzicht gegeven van de verdeling van het aantal verzoeken om levensbeëindiging en uitvoeringen van levensbeëindiging op verzoek over de verschillende artsgroepen. Hieruit blijkt dat het overgrote deel van de verzoeken om levensbeëindiging op verzoek in Nederland aan huisartsen gericht wordt (84% en 79%), en dat het overgrote deel van de gevallen van levensbeëindiging op verzoek door huisartsen wordt uitgevoerd (85%). De verdeling over de artsgroepen was in 2011 vergelijkbaar met de verdeling in 2005.

Tabel 3.5 Verdeling van verzoeken om levensbeëindiging over artsgroepen

	2011			2005		
	Huisartsen N=708 %*	Medisch specialisten N=461 %*	Specialisten ouderen- geneeskunde N=287 %*	Huisartsen N=264 %*	Medisch specialisten N=527 %*	Specialisten ouderen- geneeskunde N=212 %*
Totaal aantal verzoeken te zijner tijd	84	13	3	80	16	4
Totaal aantal uitdrukkelijke verzoeken op afzienbare termijn	79	16	5	77	17	7
Totaal aantal uitgevoerde gevallen van levensbeëindiging op verzoek	85	12	3	85	12	3

* Gewogen afgeronde percentages.

Aard van de verzoeken

Terwijl het aantal verzoeken om levensbeëindiging in 2011 toegenomen was ten opzichte van 2005, was de aard van het lijden dat ten grondslag ligt aan het verzoek vergelijkbaar. In tabel 3.6 wordt in de eerste kolom weergegeven wat de belangrijkste oorzaak was van het lijden van patiënten die een uitdrukkelijk verzoek deden om levensbeëindiging op afzienbare termijn. Het overgrote deel van de verzoeken (91%) kwam voort uit lijden op grond van kanker of een andere lichamelijke aandoening. In 2005 en in 2001 kwam 93% van de verzoeken voort uit lijden op basis van een lichamelijke aandoening. In 2011 werd 4% van de verzoeken gedaan vanwege lijden door dementie, in 2005 en 2001 is hier niet naar gevraagd. In 2011 betrof het in 2% van de gevallen lijden op grond van een psychiatrische aandoening, dit was in zowel 2005 als 2001 1%. In 2011 was er in 3% van de gevallen volgens de arts geen sprake van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. In 2005 en 2001 werd de antwoordcategorie ‘‘klaar met leven’ of ‘lijden aan het leven’’ aangeboden in plaats van ‘er was geen sprake van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening’: toen viel 6% van de verzoeken in deze categorie.

In tabel 3.6 is weergegeven hoe het aantal uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging op grond van verschillende oorzaken van lijden over de artsgroepen was verdeeld (rij-percentages). Hieruit blijkt dat bij alle oorzaken huisartsen het vaakst benaderd werden. Bij de categorie psychiatrische aandoeningen moet opgemerkt worden dat er geen psychiaters geïnccludeerd waren in deze studie. Waarschijnlijk wordt een groot deel van de verzoeken om levensbeëindiging vanwege lijden door een

psychiatrische aandoening gericht aan psychiaters, en deze verzoeken ontbreken in dit overzicht. Specialisten ouderengeneeskunde werden relatief vaak benaderd door patiënten die lijden aan ‘andere’ lichamelijke aandoeningen, psychiatrische aandoeningen en dementie. Medisch specialisten kregen relatief vaak verzoeken op basis van lijden door lichamelijke aandoeningen anders dan kanker en kregen nooit verzoeken van patiënten die geen ernstige aandoening hadden.

Tabel 3.6 Aard van het lijden dat ten grondslag lag aan (al dan niet ingewilligde) uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging*

	Totaal N=1456 %†	Huisartsen N=708 %‡	Medisch specialisten N=461 %‡	Specialisten ouderen- geneeskunde N=287 %‡
Totaal	100	79	16	5
Kanker	72	83	14	3
Een andere lichamelijke aandoening	19	65	26	10
Een psychiatrische aandoening	2	76	15	9
Dementie	4	75	17	8
Er was geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	3	95	0	5

* Gewogen percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Kolompercentage: aard van het lijden dat ten grondslag lag aan verzoeken.

‡ Rijpercentages: verdeling van de verzoeken over de artsgroepen.

3.2.2 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 3.7 worden de opvattingen van alle artsen weergegeven. Een minderheid van de artsen, 14%, vond het ondenkbaar ooit levensbeëindiging op verzoek toe te passen en 1% zou een patiënt met een verzoek om levensbeëindiging ook nooit doorverwijzen naar een andere arts. Deze gegevens zijn per artsgroep weergegeven in tabel 3.8; 7% van de huisartsen, 26% van de medisch specialisten en 13% van de specialisten ouderengeneeskunde vond het ondenkbaar om ooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Deze cijfers kwamen overeen met 2005, met als uitzondering specialisten ouderengeneeskunde die het in 2011 vaker denkbaar vonden zelf ooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren.

Aan de artsen die zelf nooit levensbeëindiging op verzoek zouden uitvoeren werd gevraagd of zij vonden dat dit verboden zou moeten worden. Van de artsen die aangaven het ondenkbaar te vinden ooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren was 23% voor een verbod op euthanasie; dit betrof 3% van alle artsen in Nederland (1% van alle huisartsen, 5% van alle medisch specialisten en 5% van

alle specialisten ouderengeneeskunde). Uit het in 2010 uitgevoerde KOPPEL-onderzoek bleek dat 7% van de artsen principieel tegenstander van euthanasie was.¹⁶³

Tabel 3.7 Opvattingen van artsen over uitvoering van levensbeëindiging op verzoek*

	2011	2005	2001	1995	1990
	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	N=1456	N=1032	N=410†	N=405†	N=405†
	%	%	%	%	%
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	60	51	57	53	54
Nooit uitgevoerd maar wel denkbaar	25	33	32	35	34
Zal nooit levensbeëindiging op verzoek uitvoeren, maar wel doorverwijzen‡	14	14	10	9	8
Zal nooit uitvoeren en ook nooit doorverwijzen‡	0,8	1	1	3	4

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Gegevens op basis van artseninterviews.

‡ 0,8% van de artsen die het niet denkbaar vonden om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, hadden niet aangegeven of zij de patiënt wel zouden doorverwijzen. Hiervoor is gecorrigeerd.

Tabel 3.8 Opvattingen van artsen over levensbeëindiging op verzoek per artsengroep, 2011 en 2005*

	Huisartsen		Medisch specialisten		Specialisten ouderengeneeskunde	
	2011	2005	2011	2005	2011	2005
	N=708	N=264	N=461	N=527	N=287	N=212
	%	%	%	%	%	%
Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	79	64	34	30	37	25
Nooit uitgevoerd maar wel denkbaar	13	27	40	42	50	49
Niet denkbaar	7	8	26	27	13	26
Zal nooit levensbeëindiging op verzoek uitvoeren, maar wel doorverwijzen†	7	7	25	24	12	24
Zal nooit uitvoeren en ook nooit doorverwijzen‡	0,4	1	1	3	1	2

* Gewogen afgeronde percentages.

† 0,8% van de artsen die het niet denkbaar vonden om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, hadden niet aangegeven of zij de patiënt wel zouden doorverwijzen. Hiervoor is gecorrigeerd.

Het percentage artsen dat aangaf het denkbaar te vinden om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren of ooit levensbeëindiging had uitgevoerd was tussen 2005 en 2011 niet veranderd. In 2011 was 56% van de artsen het eens met de stelling 'Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood'. In 2005 was 47% van de artsen het eens met deze stelling. In tabel 3.9 staan de

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

resultaten per artsen-groep weergegeven. In alle artsen-groepen was er tussen 2005 en 2011 een lichte toename zichtbaar van het aantal artsen dat achter zelfbeschikking over leven en dood stond.

Tabel 3.9 Stelling: 'Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood'*

	Huisartsen		Medisch specialisten		Specialisten ouderen-geneeskunde		Totaal	
	2011 N=708	2005 N=264	2011 N=461	2005 N=527	2011 N=287	2005 N=212	2011 N=1456	2005 N=1032
	%	%	%	%	%	%	%	%
Eens	51	42	67	59	47	41	56	47

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

3.2.3 Euthanasieverklaringen

Een verzoek om euthanasie kan worden gedaan in de vorm van een geschreven euthanasieverklaring. Wanneer iemand wilsonbekwaam zou worden en daardoor niet meer in staat is een rechtsgeldig verzoek tot levensbeëindiging te doen, kan een euthanasieverklaring gelden als uitdrukkelijk verzoek. De euthanasieverklaring moet dan zijn opgesteld op een moment dat de patiënt tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht. Daarnaast zijn de overige zorgvuldigheidseisen van overeenkomstige toepassing.¹⁶⁴ In deze paragraaf wordt beschreven wat huisartsen doen wanneer een patiënt hen een euthanasieverklaring voorlegt. Wanneer er sprake is van gevorderde dementie komen veel patiënten onder de zorg van specialisten ouderengeneeskunde. In het tweede deel van deze paragraaf wordt beschreven welke opvattingen en ervaringen specialisten ouderengeneeskunde hebben over patiënten met dementie en een euthanasieverklaring.

Huisartsen

Van de huisartsen gaf 95% aan dat ze wel eens op initiatief van de patiënt een schriftelijke euthanasieverklaring hadden gekregen. Een deel van de huisartsen kreeg enkele vragen voorgelegd over de meest recente casus, de antwoorden van 339 huisartsen staan weergegeven in tabel 3.10. De euthanasieverklaringen hadden meestal betrekking op situaties waarin sprake zou zijn van lichamelijk lijden. In bijna de helft van de gevallen ging het (daarnaast) om bewustzijnsverlies en in een derde van de gevallen werd in de verklaring ook dementie genoemd als reden voor euthanasie. Driekwart van de huisartsen vond het in de euthanasieverklaring voldoende duidelijk op welke situatie de euthanasieverklaring van toepassing was. De huisartsen achtten het in de helft van de gevallen mogelijk dat de euthanasieverklaring zal worden gevolgd, in een kwart van de gevallen achtten ze het waarschijnlijk. Wanneer de euthanasieverklaring voldoende duidelijk was, vonden huisartsen het vaker waarschijnlijk dat de euthanasieverklaring opgevolgd zou worden dan wanneer de verklaring niet voldoende duidelijk was (32% ten opzichte van 6%). De huisartsen bespraken in alle gevallen de euthanasieverklaring met de patiënt, waarbij met name het standpunt van de arts over

164 Wtl, artikel 2, tweede lid.

euthanasie aan bod kwam. In de helft van de gevallen bespraken artsen de kans dat tot uitvoering zal worden overgegaan. Artsen die het onwaarschijnlijk achtten dat de euthanasieverklaring zou worden opgevolgd, bespraken de kans dat tot uitvoering zal worden overgegaan net zo vaak als artsen die het waarschijnlijk vonden. De helft van de artsen gaf adviezen waarmee de patiënt het waarschijnlijker kon maken dat zijn wensen werden opgevolgd wanneer de in de euthanasieverklaring beschreven situatie bereikt was.

Tabel 3.10 Kenmerken van aan huisartsen voorgelegde euthanasieverklaringen (van toepassing op een eventuele situatie in de toekomst)

	N=339*
	%
Wel eens een euthanasieverklaring gekregen	95
Situaties waarop van toepassing: †	
Lichamelijk lijden	87
Coma/vegetatieve toestand	45
Dementie	36
Anders‡	5
Het is voldoende duidelijk op welke situatie de verklaring van toepassing is:	
Ja	74
De kans dat euthanasie in de beschreven situatie wordt uitgevoerd:	
Onwaarschijnlijk	23
Mogelijk	52
Waarschijnlijk	25
Wat heeft de arts besproken toen euthanasieverklaring overhandigd werd? †	
Niets	0
Mijn standpunt over euthanasie	83
De kans dat tot uitvoering wordt overgegaan	55
Adviezen over hoe te zorgen dat de verklaring wordt gevolgd	51
Anders§	21

* Niet aan alle huisartsen voorgelegd.

† Meerdere antwoorden mogelijk per arts.

‡ Open vraag: Aftakeling, afhankelijkheid, voltooid leven, ter voorbereiding

§ Open vraag. Onder andere: het bespreken van de procedure, de wetgeving en de zorgvuldigheidseisen, bespreken van alternatieven, inhoud van de verklaring specificeren, grenzen en voorwaarden van de arts benoemen, benadrukken dat de beslissing pas in die situatie genomen wordt en niet vooraf, belang van regelmatig bespreken van deze wens en het uitvragen van de achtergrond van deze wens.

Specialisten ouderengeneeskunde

Specialisten ouderengeneeskunde hebben veel te maken met patiënten die wilsonbekwaam zijn geworden door dementie en minder met patiënten met beginnende dementie. In tabel 3.11 staat weergegeven hoe vaak zij te maken kregen met patiënten met euthanasieverklaringen. Van de 253 specialisten ouderengeneeskunde gaf 69% aan wel eens een patiënt met gevorderde dementie onder

behandeling te hebben gehad die in het bezit was van een euthanasieverklaring (uit te voeren bij dementie). Vervolgens gaf 52% van de specialisten ouderengeneeskunde aan dat bij een of meer patiënten de situatie waarvoor de euthanasieverklaring bedoeld was bereikt was. Het kwam bijna nooit voor dat specialisten ouderengeneeskunde ooit een euthanasieverklaring hadden opgevolgd bij een patiënt met gevorderde dementie, en als dat zo was had de patiënt een bijkomende ernstige aandoening. Daarnaast vond 14% het denkbaar om in een dergelijk geval een euthanasieverklaring op te volgen.

Tabel 3.11 Ervaring van specialisten ouderengeneeskunde met euthanasieverklaringen bij dementie

	N=287 %
Ooit een patiënt met gevorderde dementie onder behandeling gehad die in het bezit was van een euthanasieverklaring uit te voeren bij dementie	69
Ooit een patiënt met gevorderde dementie onder behandeling gehad die in het bezit was van een euthanasieverklaring, waarbij de situatie in de verklaring bereikt was	52
Euthanasie toegepast vanwege gevorderde dementie, op basis van een euthanasieverklaring	0,4
Euthanasie toegepast vanwege gevorderde dementie, op basis van een euthanasieverklaring, zonder bijkomende ernstige aandoening	0
Euthanasie toegepast vanwege beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam was	1

Casusbeschrijvingen verpleegtehuis

Een deel van de specialisten ouderengeneeskunde (n=153) werd gevraagd de meest recente patiënt met gevorderde dementie en een euthanasieverklaring (uit te voeren bij gevorderde dementie) te beschrijven aan de hand van de vragenlijst. Negenenveertig specialisten ouderengeneeskunde beschreven de meest recente casus. De euthanasieverklaring was in alle gevallen opgesteld voor of bij opname in het verpleegtehuis. In 33 gevallen was het voldoende duidelijk in welke situatie euthanasie uitgevoerd zou moeten worden, bij zestien gevallen was dit niet het geval. Wanneer de artsen werd gevraagd de situatie te beschrijven waarin de patiënt euthanasie zou wensen, werden met name algemene termen genoemd zoals afhankelijkheid (zeven van de 49 patiënten), onwaardigheid (zeven), ondraaglijk/uitzichtsloos lijden (zeven), ontluistering (zes), geestelijke aftakeling (vijf) en verlies van regie (vier). Vier patiënten wilden opname in het verpleegtehuis voorkomen.

De meeste artsen (41) gaven aan de inhoud van de euthanasieverklaring bij opname in het verpleegtehuis te hebben besproken met naasten, tien artsen hadden het ook met de patiënt besproken. Wanneer het moment waarop de patiënt euthanasie zou willen na opname bereikt werd (zeventien gevallen), besprak de arts de euthanasieverklaring in veertien gevallen opnieuw met de naasten, en in twee gevallen ook met de patiënt zelf. Dit gebeurde ongeveer even vaak op initiatief van de arts als op initiatief van de familie van de patiënt.

3.3 Bijzondere verzoeken om levensbeëindiging

Zoals uit tabel 3.6 bleek, werd 9% van alle verzoeken om levensbeëindiging gedaan op grond van lijden dat niet werd veroorzaakt door kanker of een andere ernstige lichamelijke aandoening: bij deze verzoeken is er sprake van dementie, een psychiatrische aandoening of is er geen sprake van een ernstige aandoening. Deze verzoeken zijn om verschillende redenen vaak extra belastend en ingewikkeld voor artsen en dwingen artsen tot het nemen van moeilijke persoonlijke beslissingen. In dit onderzoek is er aandacht voor deze bijzondere gevallen, waar in hoofdstuk 6 verder op ingegaan zal worden. In deze paragraaf wordt besproken in welke situaties artsen het denkbaar en ondenkbaar vinden om levensbeëindiging op verzoek toe te passen. In de vragenlijst werd aan de respondenten gevraagd of het in het afgelopen jaar of eerder ooit was voorgekomen dat de arts levensbeëindiging op verzoek uitvoerde bij een patiënt vanwege lijden op basis van kanker of een andere lichamelijke aandoening, een psychiatrische aandoening, dementie of in afwezigheid van een ernstige aandoening. Wanneer het nooit was voorgekomen, werd gevraagd of de arts het denkbaar vond in deze situaties levensbeëindiging uit te voeren.

De meest voorkomende oorzaken van lijden waarbij levensbeëindiging op verzoek wordt uitgevoerd zijn kanker of andere lichamelijke aandoeningen. In tabel 3.12 staat weergegeven dat respectievelijk 57% en 33% van de artsen aangaf in deze situatie ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben toegepast. Levensbeëindiging op verzoek vanwege lijden door een psychiatrische aandoening, beginnende dementie, gevorderde dementie en lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven' kwam weinig voor; 1% tot 3% van de artsen gaf aan ooit levensbeëindiging op verzoek te hebben uitgevoerd in dergelijke situaties.

Tabel 3.12 Ervaring met en bereidheid tot levensbeëindiging op verzoek in verschillende gevallen *

Lijden op basis van:	In het afgelopen jaar levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	Ooit levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd	Nooit uitgevoerd	Nooit uitgevoerd, wel denkbaar	Nooit uitgevoerd, niet denkbaar
	%	%	%	%	%
Kanker	24	57	43	27	15
Een andere lichamelijke aandoening	7	33	67	48	17
Een psychiatrische aandoening	0,3	2	98	29	61
Beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is	0,8	3	97	35	56
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring	0,2	1	99	30	62
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening	0,1	1	99	27	66
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder medische grondslag voor het lijden	0,5	2	98	15	77
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', met een medische grondslag voor het lijden maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	0,4	3	97	23	67

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

In de laatste kolom van tabel 3.12 en in tabel 3.13 staat per onderliggende oorzaak vermeld in hoeverre de artsen het ondenkbaar vonden om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek bij kanker of een andere lichamelijke aandoening was voor de meeste artsen denkbaar. In alle andere situaties (psychiatrische aandoening, dementie en voltooid leven) vond meer dan de helft van de artsen het ondenkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Wanneer de verschillende artsengroepen naast elkaar worden gezet (tabel 3.13), vallen verschillen op. Medisch specialisten vonden het bij bijna alle situaties het minst vaak denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Mogelijk wordt dit deels verklaard doordat medisch specialisten de zorg voor patiënten met aandoeningen die niet bij het eigen specialisme behoren, niet tot het eigen takenpakket rekenen. In dat geval is het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek vanwege lijden aan een aandoening die niet onder het eigen specialisme valt, voor een medisch specialist ondenkbaar. Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde zullen de zorg voor patiënten met psychiatrische aandoeningen, dementie en ouderdomsklachten vaker tot hun takenpakket rekenen. Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde leken erg op elkaar wat betreft

ondenkbaarheid van uitvoering van levensbeëindiging op verzoek bij lichamelijke en psychiatrische aandoeningen en bij lijden aan het leven. Bij lijden door beginnende dementie vond 48% van de specialisten ouderengeneeskunde uitvoering van levensbeëindiging op verzoek ondenkbaar, tegenover 49% van de huisartsen. Echter, wanneer het lijden wordt veroorzaakt door gevorderde dementie vonden specialisten ouderengeneeskunde het in 82% van de gevallen ondenkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, tegenover 58% van de huisartsen. Dit is opvallend omdat specialisten ouderengeneeskunde vaker worden geconfronteerd met patiënten met gevorderde dementie, terwijl huisartsen vaker patiënten zien met beginnende dementie.

Tabel 3.13 Ondenkbaarheid van het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende situaties, per artsgroep*

	Huisartsen N=708 %	Medisch specialisten N=461 %	Specialisten ouder- geneeskunde N=287 %
Lijden op basis van:			
Kanker	7	28	13
Een andere lichamelijke aandoening	10	30	13
Een psychiatrische aandoening	55	75	51
Beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is	49	70	48
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring	58	65	82
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening	61	70	86
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder medische grondslag voor het lijden	72	94	84
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', met een medische grondslag voor het lijden maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	61	78	67

* Gewogen afgeronde percentages.

3.4 Niet-ingewilligde verzoeken

3.4.1 Niet-ingewilligde verzoeken

Een op de twee á drie verzoeken om levensbeëindiging wordt niet ingewilligd.¹⁶⁵ Er zijn verschillende redenen waarom verzoeken om levensbeëindiging niet worden ingewilligd. In sommige gevallen overlijdt de patiënt op natuurlijke wijze alvorens tot beoordeling van het verzoek om levensbeëindiging of tot uitvoering kan worden overgegaan. Ten tweede kunnen patiënten

165 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

terugkomen op hun verzoek waardoor niet tot uitvoering wordt overgegaan. Ten slotte wijzen artsen in sommige gevallen een verzoek om levensbeëindiging af. In het vragenlijstonderzoek is gevraagd naar het voorkomen van de laatste situatie en naar redenen om verzoeken om levensbeëindiging af te wijzen.

Ongeveer de helft van alle artsen bleek wel eens een verzoek om levensbeëindiging te hebben afgewezen. De redenen voor afwijzing staan in tabel 3.14. Meestal is de reden voor afwijzing de beoordeling dat niet aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan, maar 9% van de artsen gaf aan ook wel eens om een andere reden een verzoek om levensbeëindiging afgewezen te hebben. De redenen die artsen noemden voor afwijzing terwijl aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan zijn veelzijdig. In het grootste deel van de gevallen gaf de arts aan nooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren (26%). Andere redenen waren gewetensbezwaren van de arts en te hoge emotionele belasting (16%), lijden door dementie of lijden aan het leven, een niet terminaal zieke patiënt of een patiënt met een psychiatrische aandoening (13%), een onvoldoende behandelrelatie met de patiënt (12%), en de onmogelijkheid van levensbeëindiging op verzoek in de instelling waar de arts werkte (6%). Opvallend is dat 18% van de artsen 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 het niet voldoende invoelbaar zijn van het lijden, te geringe ernst van het lijden of het vermoeden dat het verzoek onder druk was gedaan.

Tabel 3.14 Afgewezen verzoeken om levensbeëindiging*

	Huisartsen N=600 %	Medisch specialisten N=190 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=253 %	Totaal N=1043 %
Ooit een uitdrukkelijk verzoek gehad	93	53	71	77
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd†	52	37	49	47
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek geweigerd	19	15	21	18
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd terwijl aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan	9	8	13	9
Redenen waarom verzoeken werden geweigerd, terwijl wel aan zorgvuldigheidseisen werd voldaan:‡				N=104
Arts voert nooit levensbeëindiging op verzoek uit				26
Niet voldaan aan zorgvuldigheidseis (maar door arts niet als zodanig benoemd)§				18
In dit geval emotioneel te belastend of gewetensbezwaren				16
Er was sprake van lijden op basis van dementie, 'voltooid leven', patiënt was niet terminaal ziek of er was sprake van een psychiatrische aandoening				13
Geen goede behandelrelatie met patiënt (te korte behandelrelatie, slechte relatie)				12
Beleid van de instelling waar ik werk(te)				6
Patiënt zal spoedig komen te overlijden				3
Familieleden stonden niet achter het verzoek				3
Gekozen voor palliatieve sedatie				3
Te veel druk ervaren				2
Angst voor toetsingsprocedure of strafrechtelijke vervolging				2
Anders				5
Geen reden gegeven				9

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Niet geïncludeerd: gevallen waarbij de patiënt het verzoek zelf introk of de patiënt overleed voordat levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd kon worden.

‡ Open vraag. Geen gewogen percentages. Meerdere antwoorden mogelijk per arts. Percentages t.o.v. het aantal artsen dat aangaf een verzoek geweigerd te hebben terwijl aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan.

§ Deze artsen gaven aan dat er wel voldaan had kunnen worden aan de zorgvuldigheidseisen, maar noemden als reden voor afwijzing een zorgvuldigheidseis. Gespecificeerd: Lijden onvoldoende invoelbaar (n=6), twijfel over ondraaglijkheid van het lijden (n=4), er was een alternatieve behandeling mogelijk (n=3), vermoeden dat het verzoek onder druk was gedaan (n=2), twijfel over weloverwogenheid (n=2) van het verzoek, inconsistentie van verzoek (n=1), patiënt genoot van het leven (n=1).

|| Anders, nl.: verminderde cognitie, bemoeilijkte communicatie, patiënt was te jong, tweede geconsulteerde arts ondersteunde het niet, twijfel over urgentie van het verzoek.

Aan alle artsen die aangaven wel eens een verzoek om levensbeëindiging geweigerd te hebben, werd gevraagd of ze de meest recente patiënt wiens verzoek ze weigerden, hadden verwezen naar een

andere arts (tabel 3.15). Hierbij moet worden opgemerkt dat het hier meestal ging om verzoeken die geweigerd werden omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan. Ongeveer een derde van de artsen verwees de laatste patiënt naar een andere arts, een derde wees de patiënt op de mogelijkheid een andere arts te zoeken of hielp de patiënt hierbij, en een derde verwees de laatste patiënt wiens verzoek geweigerd werd niet en wees ook niet op de mogelijkheid een andere arts te zoeken. Huisartsen hielpen patiënten in 28% van de gevallen actief met het zoeken naar een andere arts of door te verwijzen naar een collega, in 27% van de gevallen verwezen zij de patiënt niet maar wezen zij wel op de mogelijkheid een andere arts te zoeken. Medisch specialisten verwezen in 65% van de gevallen naar een collega-arts, meestal betrof dit de huisarts (46%). Om meer inzicht te krijgen in de relatie tussen huisartsen en medisch specialisten werd aan alle medisch specialisten gevraagd of ze wel eens de situatie hadden meegemaakt waarin een huisarts naar het ziekenhuis komt om levensbeëindiging op verzoek toe te passen bij een patiënt die onder behandeling van de medisch specialist was. Van de medisch specialisten had 16% dit ooit meegemaakt, daarnaast vond 40% dit denkbaar, terwijl 44% het ondenkbaar vond.

Tabel 3.15 Handelwijze na afwijzing van een verzoek om levensbeëindiging*

	Huisartsen N=258† %	Medisch specialisten N=51† %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=107† %	Specialisten totaal N=416† %
Ik verwees de patiënt naar een collega die levensbeëindiging op verzoek mogelijk wilde uitvoeren	17	65‡	30	31
Ik hielp de patiënt met het zoeken naar een andere arts	11	5	12	9
Ik wees de patiënt op de mogelijkheid een andere arts te zoeken	27	13	27	23
Ik begeleidde de patiënt zelf en wees de patiënt niet op de mogelijkheid een andere arts te zoeken	45	16	31	36

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Aantal artsen dat aangaf wel eens een verzoek om levensbeëindiging afgewezen te hebben en hierover een extra vraag beantwoordde.

‡ Dit betrof in 46% van de gevallen een verwijzing naar de huisarts en 20% een verwijzing naar een andere collega.

Het doorverwijzen van een patiënt na een afgewezen verzoek om levensbeëindiging was niet vanzelfsprekend. Deze bevinding wordt genuanceerd door de beantwoording van de volgende vraag: 'Zou u in alle gevallen waarin u een euthanasieverzoek weigert, de patiënt doorverwijzen naar een andere arts?' In tabel 3.16 staan de antwoorden weergegeven. Slechts 2% van de artsen gaf aan een patiënt nooit te zullen doorverwijzen; 38% van de artsen gaf aan altijd door te zullen verwijzen, 60% had gespecificeerd in welke gevallen wel en niet door te verwijzen. De meest genoemde redenen om niet door te verwijzen waren dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan wordt (72%) en wanneer

de patiënt op een andere manier goed te begeleiden is (71%). Hierbij plaatsten sommige artsen de kanttekening dat de patiënt wel achter deze behandeling moet staan, en dat ze de patiënt toch zouden doorverwijzen als de patiënt voor euthanasie of hulp bij zelfdoding blijft kiezen. Artsen die het ondenkbaar vonden om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren, verschillen in verwijsgedrag niet significant van artsen die het wel denkbaar vonden.

Tabel 3.16 Patiënten met een verzoek om levensbeëindiging doorverwijzen*

	Huisartsen N=600 %	Medisch specialisten N=190 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=253 %	Totaal N=1043 %	N=634 %†
Ik zal nooit doorverwijzen	2	1	2	2	
Ik zal niet in alle situaties doorverwijzen, nl:	63	53	70	60	
als de patiënt in een te slechte conditie is					17
als ik zeker weet dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is					72
als ik de patiënt op een andere manier goed kan begeleiden/goede palliatieve zorg kan bieden					71
andere situaties‡					8
Ik zal altijd doorverwijzen	35	46	29	38	

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Percentage van het aantal artsen dat niet in alle gevallen zal doorverwijzen (N=634). Niet gewogen.

‡ Andere situaties: onder andere als de patiënt akkoord gaat met andere palliatieve zorg of als de patiënt geen verwijzing wenst, als de arts geen goede reden voor euthanasie ziet, als de arts op een later moment eventueel wel euthanasie wil toepassen, wanneer het overlijden snel wordt verwacht, wanneer het verzoek meer van naasten lijkt te komen, wanneer de SCEN-arts een negatief advies geeft, bij dementie of een wilsonbekwame patiënt.

Aan de hand van kwalitatieve interviews kon meer informatie verkregen worden over afgewezen verzoeken, en welk beleid gevoerd wordt na afwijzing. De geïnterviewde artsen is gevraagd naar ervaringen met het niet inwilligen van een verzoek om levensbeëindiging en de verdere begeleiding van de patiënt. Geïnterviewde artsen beschreven de moeite die ze hebben met het vinden van een vervangende arts die het verzoek om levensbeëindiging wel zou willen inwilligen.

*“Nou, dan kom je meteen op belangrijk item terecht: als dokters naar andere dokters willen verwijzen. (...) Dan zeggen je collega's: 'van echt absolute principiële weigeraars, (...) daar neem ik wel [patiënten van] over'. Maar als je zegt van: 'ik wil het [wel uitvoeren], maar slechts in beperkte mate, alleen bij echt terminale mensen'. Er was toen geen huisarts in de regio die zei van: 'daar wil ik wel met je over praten'. Echt nul.”
(Huisarts)*

Als patiënten na een afgewezen verzoek onder de zorg bleven van hun eigen arts, bracht deze soms de mogelijkheid ter sprake om te stoppen met eten en drinken.

“Ze zou eigenlijk naar een verpleeghuis moeten en dat vond ze echt een absolute ramp. Dus dat was de reden [voor haar euthanasieverzoek]. Verder was ze op zich nog wel goed, maar ze kon niet goed meer voor zichzelf zorgen, woonde alleen, en haar kinderen gingen haar niet in huis nemen. Zij vroeg toen om een spuitje. Dat heb ik toen geweigerd om te doen. Het was geen situatie voor palliatieve sedatie, dus er waren geen refractaire symptomen, of snel te verwachten overlijden. Ik heb wel besproken dat ze zou kunnen stoppen met eten en drinken. Dat heeft ze toen gedaan.” (Huisarts)

3.4.2 Levensindekliniek

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 Levensindekliniek. Aanmelding kan gedaan worden door zowel de arts als de patiënt zelf. Vanaf het moment dat duidelijk werd dat de Levensindekliniek daadwerkelijk geopend zou worden, is de geïnterviewden gevraagd hoe ze tegen de Levensindekliniek aankeken (dertien artsen en twaalf nabestaanden). Hierbij moet rekening gehouden worden met de selectieprocedure van de nabestaanden. De Levensindekliniek is voortgekomen uit een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE), en het grootste deel van de geïnterviewde nabestaanden bestond uit leden van de NVVE.

Eén arts in het interviewonderzoek gaf aan dat hij wellicht in de toekomst van de Levensindekliniek gebruik zal maken als hij een verzoek krijgt dat hij weigert in te willigen.

“Een gezond iemand die klaar is met het leven, en vraagt wat mijn standpunt er over is...Ja dan denk ik dat ik hem toch naar een vereniging voor actieve euthanasie of naar het toekomstig huis dat hopelijk gesticht gaat worden [zal verwijzen], waar deze vragen misschien beter beantwoord worden en ook de mensen geholpen kunnen worden. Dus ik wil ze wel proberen de weg te wijzen, maar niet via mij.” (Huisarts)

Het was voor zowel artsen als nabestaanden op het moment van interviewen nog niet duidelijk wat ze konden verwachten van de Levensindekliniek. Tijdens de interviews vertelden verschillende artsen dat ze wel het probleem signaleerden dat patiënten soms geen gehoor vinden bij hun eigen arts, maar zij zagen de Levensindekliniek niet als een passende en gewenste oplossing voor dat probleem.

“Het is een soort schijnzekerheid die je nu gaat creëren, terwijl je het wezen van het probleem niet oplost. Dat is namelijk: 'hoe gaan wij om met dokters die hier niet mee uit de voeten kunnen? En hoe kunnen we dat nou netjes oplossen voor de patiënt?'. Dat is de vraag. Dat is alles. Meer dan dat is het ook niet. En vervolgens krijgen we een soort, met enorme poeha opgezette, groep mensen omdat we het blijkbaar niet goed doen met z'n allen.” (Specialist ouderengeneeskunde)

Gevraagd naar hun visie op de Levensindekliniek, gaven sommige nabestaanden aan dat zij van mening waren dat levensbeëindiging op verzoek niet meer alleen uitgevoerd moet kunnen worden door artsen. Zodra deze restrictie weg is, zou de Levensindekliniek in hun ogen overbodig worden.

“Ik vind het vreselijk dat het [de Levenseindekliniek] er moet komen. Maar voor de mensen die inderdaad voor het blok gezet worden, is het heerlijk dat het er is. Maar ik vind het eigenlijk een faillissement van de medische zorg. Arme doktoren, ik heb er helemaal niets tegen, maar euthanasie moet op een andere manier georganiseerd worden. Het moet uit die medische hoek. (stilte). Het is zwaar hoor, voor een arts, om het te doen.” (Nabestaande, echtgenote)

Een ander aspect van de Levenseindekliniek waar met name de geïnterviewde artsen moeite mee hadden, was het idee dat de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek overgenomen wordt door een arts die geen lange behandelrelatie heeft opgebouwd met een patiënt. Ook sommige nabestaanden zagen dit als een mogelijk probleem.

“En je moet iemand het liefst lang kennen voordat je het doet. Dat maakt het ook lastig, om een team in te laten vliegen die het even komt doen. De lange geschiedenis die je met iemand hebt ja, die is in zekere zin ook wel essentieel om het op een goede manier te laten gebeuren. Niet te ontmenselijken en er een fabriekje van te maken.” (Huisarts)

“Ik kan me niet voorstellen dat je als rijdende dokter dan op een adres komt en daar... Want het is denk ik lastig om in korte [tijd] goed te doorgronden wat iemand beweegt om dood te willen. Het is mooi om dat toch in de context te kunnen zien van hoe iemand geleefd heeft en wat er op dat moment allemaal speelt.” (Huisarts)

“De vorm roept een negatief beeld op van een eskader des doods. En dat vooral bij mensen die al een negatief idee hebben, zo van: 'nou, in Nederland, daar hoef je maar te bellen en de vliegende brigade komt en het is allemaal zo geregeld'. Ik vind het vervelend dat het negatieve beeldvorming kan oproepen.” (Nabestaande, dochter)

De Levenseindekliniek zou een alternatief kunnen bieden aan patiënten waarvan het verzoek om levensbeëindiging door de eigen arts is geweigerd terwijl wel aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Aan nabestaanden van mensen die na afwijzing van een verzoek om levensbeëindiging zelf medicatie hadden verzameld en op die manier hun leven hadden beëindigd, is gevraagd of de Levenseindekliniek wellicht een alternatief had kunnen zijn. Het betrof hier maar twee nabestaanden, maar beiden waren van mening dat de Levenseindekliniek geen uitweg had kunnen bieden: ze dachten dat ook andere artsen niet akkoord zouden zijn gegaan met het verzoek.

3.5 Meldingsbereidheid

Meldingsbereidheid

In het vragenlijstonderzoek werd ingegaan op de meldingsbereidheid van artsen door middel van de volgende vraag: “Heeft u, na de inwerkingtreding van de euthanasiewet in 2002, wel eens een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet gemeld bij een toetsingscommissie?”. Indien het antwoord nee was, werd de artsen gevraagd of het denkbaar was dat zij ooit niet zouden melden. In tabel 3.16 worden de resultaten weergegeven. Van de artsen die ooit levensbeëindiging op verzoek hadden

uitgevoerd gaf 98% aan sinds de invoering van de Wtl altijd gemeld te hebben, en 96% van deze artsen vond het ondenkbaar om ooit niet te melden. Twee procent van de huisartsen die ooit levensbeëindiging op verzoek hadden uitgevoerd, gaf aan wel eens een geval van levensbeëindiging op verzoek niet gemeld te hebben na de invoering van de Wtl. Dit percentage lag lager bij de medisch specialisten (0,4%) en specialisten ouderengeneeskunde (1%). De percentages waren vergelijkbaar met 2005, echter in 2005 betrof deze vraag een periode van vier jaar (2002-2005) en nu betrof het een periode van tien jaar (2002-2011). Daarnaast was het percentage artsen dat het denkbaar vond om een geval van levensbeëindiging op verzoek niet te melden gedaald van 7% naar 4%.

Tabel 3.16 Meldingsgedrag van artsen die ooit levensbeëindiging op verzoek hebben uitgevoerd*

	Huisartsen		Medisch specialisten		Specialisten ouderen-geneeskunde		Totaal	
	2011 N=554 %	2005 N=141 %	2011 N=153 %	2005 N=89 %	2011 N=103 %	2005 N=35 %	2011 N=810 %	2005 N=268 %
Ooit niet gemeld	2	3	0,4	2	1	0	2	3
Altijd gemeld	98	97	100	98	99	100	98	97
Artsen die sinds invoering Wtl altijd hebben gemeld: †	N=455	N=137	N=63	N=87	N=89	N=35	N=619	N=262
Altijd gemeld, wel denkbaar om ooit niet te melden‡	5	8	2	6	0	0	4	7
Altijd gemeld, niet denkbaar om ooit niet te melden‡	95	92	98	94	100	100	96	93

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† In 2011 niet aan alle artsen voorgelegd, hiervoor is gecorrigeerd.

‡ Percentage ten opzichte van het aantal artsen dat altijd heeft gemeld sinds invoering Wtl.

Redenen om niet te melden

In het vragenlijstonderzoek gaven vijftien artsen aan sinds 2002 een geval van levensbeëindiging op verzoek niet gemeld te hebben. Daarnaast vonden 33 artsen het denkbaar om niet te melden. Deze artsen is in een open vraag gevraagd wat de redenen waren of zouden kunnen zijn om niet te melden, deze staan beschreven in tabel 3.17. De meest genoemde reden waarom artsen levensbeëindiging op verzoek niet hadden gemeld was dat zich een acute situatie had voorgedaan waarin geen tijd was voor een officiële procedure (6/15). Deze situatie noemden sommige artsen die het denkbaar vonden om niet te melden ook als mogelijke reden (4/33). Drie artsen gaven aan dat ze niet hadden gemeld omdat ze te maken hadden met een patiënt die niet wilsbekwaam was. Een reden die zowel genoemd werd als reden als als denkbare reden was een situatie waarin de uitvoering niet volgens de regels verloopt.

Tabel 3.17 Redenen waarom artsen niet melden of het denkbaar vinden om niet te melden*

	Niet gemeld N=15	Denkbaar om niet te melden N=33
Geen tijd voor procedure	6	4
Niet wilsbekwame patiënt (dementie, delirant, minderjarig)	3	
Wanneer de uitvoering niet volgens de richtlijn verloopt	2	5
Bij een twijfelachtige indicatie	1	6
Wanneer de wetgeving strenger zou worden		7
Wanneer de toetsingsprocedure te zwaar of tijdrovend is		5
Anders†	1	3
Niet gespecificeerd	1	3

* Open vraag. Meerdere antwoorden mogelijk per arts.

† Andere reden waarom niet gemeld: SCEN-arts was niet akkoord. Andere redenen waarom denkbaar niet te melden: Op verzoek van familie niet melden, wanneer het alleen een administratieve handeling zou betreffen, bij hulp bij zelfdoding.

Ervaringen met melden

Uit de kwalitatieve interviews kwam naar voren dat de meldingsprocedure voor artsen helder en makkelijk op internet te vinden is. Sommige geïnterviewde artsen vonden dat er te veel tijd gaat zitten in het invullen van alle papieren, terwijl anderen juist van mening waren dat het goed is dat het proces tijd en aandacht kost.

“Kost behoorlijk veel tijd, ja. Maar dat vind ik niet erg, ik vind juist dat het geen broodje kaas moet zijn. Dus, vind ik, het móet altijd iets zijn wat moeilijk is, en moeizaam is, en tijd kost. Dat is niet een gewone handeling, van ik vul nu even het formulier in en klaar ben ik. Het kost tijd, maar ik hoop dat het zo blijft. Het moet iets zijn wat aan alle kanten bekeken en overwogen moet worden en waarbij die overwegingen ook helder en duidelijk zichtbaar moeten zijn. Dus ik heb daar geen moeite mee, nee.” (Huisarts)

In de kwalitatieve interviews sprak één arts over een geval van levensbeëindiging op verzoek dat hij niet had gemeld. De arts oordeelde dat het een noodsituatie betrof en dat er geen tijd was om de SCEN-arts te raadplegen. Bovendien was de patiënt al niet meer helder aanspreekbaar op dat moment. De arts had dit geval niet gemeld omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Andere ervaringen met niet-melden die ter sprake zijn gekomen kwamen uit tweede hand: artsen hadden wel eens van collegae gehoord dat zij een geval van levensbeëindiging op verzoek niet hadden gemeld. Als redenen werden hierbij genoemd ‘veel gedoe’, ‘niet voldaan aan zorgvuldigheidseisen of ‘geen verzoek van de patiënt’. De meeste artsen meldden echter altijd en hadden de indruk dat hun collega’s ook altijd melden.

“Nee. Ik vind dat ik toetsbaar moet zijn. Hier beslis je over het leven en dood van mensen. En hoewel ik best hele ingewikkelde dingen en lastige dingen doe, vind ik wel

dat de maatschappij tegen mij moet kunnen zeggen van 'dat vinden we wel of niet goed'. Nee, ik kan me niet voorstellen dat ik niet meld.” (Huisarts)

“Nee, ik hoor het nooit, ik heb de indruk dat mijn collega’s hier in omgeving netjes volgens de richtlijn werken. Of ze moeten het gewoon niet zeggen op het moment dat ze dat niet doen, maar ik ben er redelijk van overtuigd dat ze zich heel goed aan de regels houden. Het verbaast mij ook altijd als ik de evaluaties zie, over het niet melden. Dan denk ik van ‘goh dat herken ik nou echt helemaal niet, hier in de streek, in welke regio’s wordt er dan gesjoemeld?’” (Huisarts)

Soms kiezen artsen er wel voor om bepaalde aspecten van de uitvoering niet in het meldingsverslag te noemen. Het betrof hier slechts enkele gevallen, waarbij het ging om uitvoering van euthanasie door twee artsen en het afwijken van de Standaard Euthanatica bij de toediening van de middelen.

“I: En het feit dat u de middelen niet toedient zoals dat officieel volgens de richtlijnen is bepaald, dat komt niet in het verslag terug denk ik? R: Ik heb het verslag zorgvuldig [ingevuld]. Ik heb gezegd: 'ik heb Thiopental 2000 mg en Pavulon 20 mg toegediend en de patiënt is enkele minuten na toediening van de Pavulon overleden. Dus ik heb niets gezegd wat niet in overeenstemming is met de werkelijkheid.”(Medisch specialist)

“I: Heeft u daar nog iets van de toetsingscommissie op gehoord, van die gevallen, waarbij de technische uitvoering anders dan de richtlijn verliep? R: Dat heb ik helemaal niet gemeld. De toetsingscommissies moeten zich wel met betere dingen bezighouden dan met dat. Wat zij vragen is: 'doen er zich problemen voor [tijdens de uitvoering]?'. Ik heb dat altijd geïnterpreteerd in van, wat wel eens gebeurt, is dat mensen niet goed reageren op de thiopental, dat vind ik een wezenlijk probleem. Maar het feit dat ik niet goed doorspoel, of het feit dat een infuus sneuvelt, ja, wat hebben zij daaraan om dat te weten. Verder is het goed verlopen, alleen zit er een hele rare technische fout in mijn handelen of in een infuus dat weigert. Maar dat heeft verder voor de uitvoering, sec, qua medicatie of de wijze waarop, niets te maken. Dus dat hoeft ik ze niet mee te geven, nee.” (Specialist ouderengeneeskunde)

3.6 Slot

Het vragenlijstonderzoek is zowel wat betreft de onderzoeksopzet als een groot deel van de vragen vergelijkbaar met eerdere onderzoeksronde, zodat vergelijking tussen jaren mogelijk is. Bij het vragenlijstonderzoek is er een aselechte steekproef getrokken van de artsen die in Nederland het meest betrokken zijn bij sterfgevallen. Door middel van weegfactoren zijn de resultaten in dit onderzoek representatief gemaakt voor alle artsen die in de betrokken specialismen werken in Nederland. Toch moet bij de interpretatie van de resultaten in dit hoofdstuk rekening gehouden worden met enkele beperkingen van het onderzoek. Het is mogelijk dat vooral artsen met ervaring of affiniteit met het onderwerp hebben deelgenomen aan het onderzoek. Daarnaast classificeerden de artsen bij het vragenlijstonderzoek zelf hun handelen. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de manier waarop

artsen hun handelen benoemen wanneer het medische beslissingen rond het levenseinde betreft niet altijd overeenkomt met de definities zoals ze in de evaluatieonderzoeken worden gehanteerd.^{166 167}

Na een daling van het percentage artsen dat geconfronteerd werd met verzoeken om levensbeëindiging in 2005, was het percentage in 2011 gestegen naar het niveau van 2001 en voorgaande jaren: 77% van de artsen had ooit een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging gehad. Het aantal uitdrukkelijke verzoeken was in het jaar 2011 38% hoger dan in 2001 (van 9700 naar 13400 verzoeken per jaar). In het sterfgevallenonderzoek is sinds 2005 ook gevraagd naar verzoeken om euthanasie. In dit onderzoek was het aantal verzoeken in 2010 (9100) 40% hoger dan in 2005 (6500).¹⁶⁸ Het geschatte totaal aantal verzoeken in het sterfgevallenonderzoek is evenwel lager dan het geschatte aantal op basis van het vragenlijstonderzoek onder artsen. Dit komt allereerst doordat het sterfgevallenonderzoek alleen verzoeken van inmiddels overleden personen betreft. Er is hier dus waarschijnlijk sprake van een onderschatting omdat geen rekening wordt gehouden met personen die na een niet uitgevoerd verzoek nog in leven zijn. De schatting uit het vragenlijstonderzoek onder artsen is waarschijnlijk een overschatting van het ware aantal verzoeken, vanwege responsbias en onnauwkeurige schattingen van deelnemende artsen. De meeste verzoeken worden aan de huisarts gericht en de stijging van het aantal verzoeken is in deze groep ook het meest uitgesproken.

De bereidheid van artsen om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren is niet veranderd, 85% van de Nederlandse artsen vindt het denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Uit het sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat het aantal gevallen van levensbeëindiging op verzoek na een daling in 2005 weer ongeveer gelijk is aan het niveau van 2001.¹⁶⁹ Het aantal artsen dat ervaring heeft met het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek is licht toegenomen ten opzichte van 2001. Mogelijk is de drempel om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren voor artsen die hierin geen of weinig ervaring hebben lager geworden, zodat er meer artsen zijn die het wel eens uitvoeren. Dit zou een gevolg kunnen zijn van toenemende bekendheid over de WtI en over de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek.

Artsen maken in hun beoordeling onderscheid tussen verzoeken om levensbeëindiging vanwege kanker of een andere lichamelijke aandoening en verzoeken vanwege andere oorzaken van lijden. In geval van lijden door een psychiatrische aandoening, beginnende of gevorderde dementie en 'lijden aan het leven' vindt minder dan de helft van de artsen het denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Uit eerder onderzoek bleek dat veel artsen denken dat de WtI euthanasie of hulp bij zelfdoding in deze situaties niet toelaat.¹⁷⁰ Wanneer een verzoek om levensbeëindiging wordt afgewezen (meestal omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan), verwijzen artsen in ongeveer een derde van de gevallen gericht door naar een collega. Slechts 2% van de artsen geeft aan nooit te zullen doorverwijzen. De belangrijkste redenen om niet door te verwijzen zijn het niet kunnen voldoen aan de zorgvuldigheidseisen en het kunnen bieden van goede andere zorg. Er zijn nauwelijks

166 Buiting HM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Physicians' labelling of end-of-life practices: a hypothetical case study. *Journal of Medical Ethics* 2010;36:24-9.

167 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

168 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

169 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

170 Delden JJM van et al. Het KOPPEL-onderzoek.

artsen die nooit zouden doorverwijzen. De bereidheid van artsen om levensbeëindiging op verzoek te melden is hoog en iets gestegen ten opzichte van 2005 (96% zou altijd melden, ten opzichte van 93% in 2005). Deze toename van de meldingsbereidheid lijkt te contrasteren met de bevindingen uit het sterfgevallenonderzoek, waarin geconstateerd werd dat het meldingspercentage bij levensbeëindiging op verzoek in 2010 ongeveer gelijk was aan 2005; 77% en 80%.¹⁷¹ Het verschil kan worden verklaard door een andere manier van vragen. In het vragenlijstonderzoek konden enkel de gevallen onderzocht worden die door de arts als euthanasie of hulp bij zelfdoding werden geclassificeerd. In het sterfgevallenonderzoek werden alle gevallen waarin de arts opzettelijk het leven van een patiënt op diens uitdrukkelijk verzoek beëindigt door middel van het voorschrijven, verstrekken of toedienen van middelen, geclassificeerd als euthanasie of hulp bij zelfdoding. In het sterfgevallenonderzoek bleek dat in bijna alle gevallen waarin de arts niet meldde, de arts het handelen zelf niet als euthanasie of hulp bij zelfdoding classificeerde.¹⁷²

171 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

172 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

4

Andere medische beslissingen rond het levenseinde

4.1 Inleiding

Naast euthanasie zijn artsen betrokken bij andere medische beslissingen die het levenseinde kunnen bespoedigen of als alternatief voor euthanasie gezien kunnen worden. Wanneer het leven van de patiënt opzettelijk wordt beëindigd door een arts, zonder dat daar een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt aan vooraf is gegaan, wordt gesproken van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Uit het artsonderzoek van 2005 bleek dat de rol van opiaten bij levensbeëindiging niet in alle gevallen duidelijk is. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe artsen hier in 2011 over denken. Daarnaast wordt ingegaan op de relatie tussen euthanasie en palliatieve sedatie en de manier waarop palliatieve zorg volgens artsen invloed heeft op de frequentie van euthanasie. Ten slotte wordt in dit hoofdstuk de praktijk betreffende patiënten die stoppen met eten en drinken met het doel te sterven belicht. De gegevens in dit hoofdstuk zijn afkomstig uit het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder artsen. De gegevens worden aangevuld met gegevens uit het sterfgevallenonderzoek 2010.

4.2 Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek

In de vragenlijst werd, op dezelfde manier als in voorgaande onderzoeksronden, gevraagd of de arts ooit een middel had toegediend aan een patiënt met het doel levensbeëindiging zonder dat de patiënt daar uitdrukkelijk om had verzocht. De resultaten staan in tabel 4.1 weergegeven. Sinds 1990 daalt het aantal artsen dat aangeeft ervaring te hebben met opzettelijk levensbeëindigend handelen door toediening van een middel zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, van 27% in 1990 naar 5% in 2011. In 2011 gaf 4% van de huisartsen, 7% van de medisch specialisten en 2% van de specialisten ouderengeneeskunde aan ooit levensbeëindigend gehandeld te hebben zonder verzoek. Het aantal artsen dat het ondenkbaar vond om opzettelijk levensbeëindigend te handelen zonder uitdrukkelijk verzoek is van 1990 tot 2011 gestegen van 41% naar 90%. Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek was in 2011 denkbaar voor (of ooit uitgevoerd door) 8% van de huisartsen, 14% van de medisch specialisten en 6% van de specialisten ouderengeneeskunde. In 2005 waren deze percentages respectievelijk 13%, 18% en 8%.

Tabel 4.1 Ervaring van artsen met levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek*

	2011	2005	2001	1995	1990
	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	N=1456	N=1032	N=410	N=405	N=405
	%	%	%	%	%
Ooit levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek	5	6	13	23	27
In het afgelopen jaar levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek	1	2	4	8	-
Nooit levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek	95	93	87	77	73
wel denkbaar	4†	7	16	32	32
niet denkbaar	90†	86	71	45	41

* Gewogen afgeronde percentages, exclusief kinderartsen.

† 11% van de artsen die nooit levensbeëindigend had gehandeld zonder verzoek heeft niet aangegeven of zij het denkbaar vonden om dit te doen. Deze artsen zijn niet meegenomen in de berekening van de mate van denkbaarheid.

Uit het sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat er sinds 1990 een daling is opgetreden van het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek. De frequentie in 2010 werd geschat op 0,2% van alle sterfgevallen, in 2005 was dit 0,4%, in 2001 0,7% en in 1990 0,8%.¹⁷³ Overigens werd in de meeste gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek morfine gebruikt, hetgeen erop duidt dat deze gevallen zich veelal bevinden in het grijze gebied waarin het niet zonder meer duidelijk is dat het daadwerkelijk om actieve levensbeëindiging gaat.

4.3 Palliatieve zorg en levensbeëindiging op verzoek

Er wordt wel eens gesteld dat er geen behoefte aan levensbeëindiging op verzoek meer zal zijn wanneer de palliatieve zorg optimaal is. In 2011 werd artsen aan de hand van stellingen gevraagd om hun mening over deze veronderstelling; hun antwoorden zijn weergegeven in tabel 4.2. Weinig artsen (16%) waren van mening dat euthanasie overbodig is bij goede palliatieve zorg, 59% was het oneens met deze stelling. In het evaluatieonderzoek van 2005 verwachtte tweederde van de artsen dat verdere verbetering van de palliatieve zorg zou leiden tot een daling van het aantal gevallen waarin door artsen levensbeëindigend wordt gehandeld. In zowel 2005 en 2001 was ongeveer een derde van de artsen het eens met de stelling dat Nederlandse artsen door onvoldoende kennis van palliatieve zorg vaak niet kunnen beoordelen of er nog behandelalternatieven zijn.¹⁷⁴ In 2011 werd de artsen gevraagd of zij zichzelf voldoende bekwaam achtten in het uitvoeren van palliatieve zorg. Van de huisartsen vond 92% zichzelf bekwaam, van de specialisten ouderengeneeskunde 93% en het percentage lag wat lager bij de medisch specialisten: 66%. Artsen die zichzelf bekwaam achtten in het

173 Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012.

174 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der, et al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2007.

uitvoeren van palliatieve zorg vonden het significant vaker denkbaar om levensbeëindiging op verzoek toe te passen dan artsen die zichzelf onbekwaam achtten (respectievelijk 89% en 63%, p-waarde <0,001) en hadden ook vaker levensbeëindiging op verzoek toegepast (61% in vergelijking met 22%, p-waarde<0,001). Hieruit blijkt dat (zelfverklaarde) bekwaamheid in palliatieve zorg vaak samengaat met een positieve houding ten opzichte van euthanasie. Vooral medisch specialisten vonden zichzelf niet bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg en vonden het niet denkbaar om euthanasie uit te voeren.

Tabel 4.2 Opvattingen over palliatieve zorg*

	Huisartsen N=708 %	Medisch specialisten N=461 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=287 %	Totaal N=1456 %
Goede palliatieve zorg maakt euthanasie overbodig				
Eens	14	20	17	16
Ik ben voldoende bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg†	N=600	N=381	N=253	N=1234
Eens	92	66	93	83

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

† Deze stelling is niet aan alle artsen voorgelegd.

4.4 De relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie

Ervaring met palliatieve sedatie

In het sterfgevallenonderzoek werd gevonden dat de frequentie van continue diepe sedatie tot het overlijden (een continue vorm van palliatieve sedatie) was toegenomen van 2005 tot 2010 van 8,2% van alle sterfgevallen naar 12,5%. In tabel 4.3 wordt weergegeven hoeveel artsen in het vragenlijstonderzoek ervaring hadden met continue diepe sedatie tot het overlijden. In 2011 gaf 86% van de artsen aan ooit een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie te hebben gehouden. Dit is een toename ten opzichte van 2005 en 2001, toen 62% en 60% hier ervaring mee had. De toename was het meest uitgesproken bij huisartsen (92% in 2011, 64% en 56% in 2005 en 2001). Slechts 2% van de artsen gaf aan het ondenkbaar te vinden om ooit palliatieve sedatie toe te passen.

Palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie

De relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie is complex. Beide worden gezien als methoden om ondraaglijk lijden weg te nemen wanneer er geen andere behandelmogelijkheden meer zijn. In 2005 heeft de KNMG de eerste landelijke richtlijn palliatieve sedatie uitgebracht, welke in 2009 is herzien. In deze herziene richtlijn wordt erop gewezen dat er soms onduidelijkheid bestaat over het

onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Er wordt beschreven dat continue diepe sedatie steeds vaker, ten onrechte, als alternatief voor euthanasie wordt gezien. De KNMG bepleit dat de twee begrippen goed van elkaar gescheiden moeten worden en dat er zelden sprake is van een situatie waarin zowel aan de voorwaarden wordt voldaan om continu te sederen als om euthanasie toe te passen.¹⁷⁵

In het vragenlijstonderzoek werd artsen de volgende vraag gesteld: 'Is het voorgekomen dat u een euthanasieverzoek afwees omdat palliatieve sedatie een goed alternatief was?'. Op deze vraag antwoordde 31% van de huisartsen bevestigend, net als 31% van de medisch specialisten en 21% van de specialisten ouderengeneeskunde. In andere onderzoeken werd ook aandacht besteed aan de relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie. In het sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat bij 30% van de in 2010 overleden personen van wie een verzoek om levensbeëindiging niet werd uitgevoerd continue diepe sedatie was toegepast.¹⁷⁶ Uit de evaluatie van SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) in 2008 blijkt dat ook SCEN-artsen palliatieve sedatie soms als alternatief voor levensbeëindiging op verzoek zien. Meer dan de helft van de SCEN-artsen had ooit aan een consultvragende arts gesuggereerd dat palliatieve sedatie een goed alternatief zou kunnen zijn, een derde had dit in 2008 gedaan. Door middel van diepte-interviews kwam naar voren dat wanneer SCEN-artsen dit adviseren, zij dit doen omdat zij in deze gevallen palliatieve sedatie een meer passende handelwijze dan euthanasie vinden.¹⁷⁷ Uit het in 2010 uitgevoerde KOPPEL-onderzoek kwam naar voren dat artsen euthanasie en palliatieve sedatie doorgaans goed van elkaar onderscheiden. Uit de interviews bleek dat artsen verschillen zagen op gebied van de regelgeving, de emotionele beleving, het tijdsverloop en het levensbeëindigende effect. In de praktijk bestaan er echter ook situaties waarin het onderscheid moeilijker te maken is. Het kan bijvoorbeeld soms niet duidelijk zijn of het levenseinde wordt bespoedigd wanneer een relatief hoge dosering benzodiazepinen wordt gegeven of wanneer geen kunstmatige vochttoediening plaatsvindt bij een moeilijk in te schatten levensverwachting.¹⁷⁸

175 KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, 2009.

176 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

177 Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting HM, Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL. Evaluatie van SCEN: Wat is goede steun en consultatie? Mogelijkheden voor verdere professionalisering. Den Haag: ZonMw, 2010.

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

Tabel 4.3 Ervaring met palliatieve sedatie*

	2011 N=1234 %	2005 N=1032 %	2001 N=410 %
Totaal	86	62	60
Huisartsen	92	64	56
Medische specialisten	77	61	65
Specialisten ouderengeneeskunde	89	70	75

* Percentage artsen dat ooit continue diepe sedatie heeft toegepast. Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

4.5 Rol van opiaten

Morfine getitreerd op geleide van symptomen

Uit het sterfgevallenonderzoek bleek dat de patiënt in 59% van de sterfgevallen in 2010 in de laatste 24 uur morfine kreeg.¹⁷⁹ In de medische literatuur wordt in diverse publicaties beschreven dat de kans dat toediening van morfine tot bespoediging van het levenseinde leidt klein is wanneer de dosering getitreerd wordt op geleide van pijn of andere symptomen.^{180 181 182 183 184 185} Tegelijkertijd zijn er aanwijzingen dat artsen het levenseindebespoedigende effect van morfine overschatten.¹⁸⁶ In het vragenlijstonderzoek werd artsen gevraagd naar hun inschatting van het levensbekortende effect van morfine in doseringen gericht op pijnbestrijding (tabel 4.4). Morfine getitreerd op geleide van pijn kan bespoediging van het levenseinde geven volgens 24% van de huisartsen, 18% van de specialisten ouderengeneeskunde en 64% van de medisch specialisten. Medisch specialisten hadden ook vaker dan andere artsen de indruk dat patiënten waren overleden ten gevolge van opiaten: 44% schatte in dat er ooit een patiënt vanwege door hen voorgeschreven opiaten was overleden. Deze inschatting maakte 24% van de huisartsen en 9% van de specialisten ouderengeneeskunde. Daarnaast schatte 17% van alle artsen in dat er in het afgelopen jaar een of meer patiënten waarschijnlijk waren overleden ten gevolge van een door hen voorgeschreven dosering opiaten; dit betrof meestal geen

179 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

180 Azoulay D et al. Opioids, survival, and advanced cancer in the hospice setting. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2011;12:129-34.

181 Dahan A, Aarts L, Smith TW. Incidence, reversal, and prevention of opioid-induced respiratory depression. *Anesthesiology* 2010;112:226-38.

182 Portenoy RK et al. Opioid use and survival at the end of life: a survey of a hospice population. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 32:532-40.

183 Estfan B et al. Respiratory function during parenteral opioid titration for cancer pain. *Palliative Medicine* 2007;21:81-6.

184 Cashman JN, Dolins SJ. Respiratory and haemodynamic effects of acute postoperative pain management: Evidence from published data. *British Journal of Anaesthesiology* 2004; 93:212-23.

185 George R, Regnard C. Commentary. Lethal opioids or dangerous prescribers? *Palliative Medicine* 2007;21:77-80.

186 Rurup M et al. The use of opioids at the end of life: the knowledge level of Dutch physicians as a potential barrier to effective pain management. *BMC Palliative Care* 2010;9:23.

gevallen waarbij de voorgeschreven dosering opiaten hoger was dan nodig voor symptoombestrijding. Het is opvallend dat er een discrepantie bestaat tussen wat de medische literatuur beschrijft en wat sommige artsen ervaren wat betreft bespoediging van het levenseinde na toediening van opiaten.

Het gebruik van opiaten bij levensbeëindiging

De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) raadt het gebruik van opiaten bij de uitvoering van euthanasie af.¹⁸⁷ In het vragenlijstonderzoek gaven 47 artsen (5%) aan dat ze in het afgelopen jaar een dosering opiaten aan een patiënt hadden voorgeschreven welke hoger was dan nodig voor symptoombestrijding, waardoor de patiënt waarschijnlijk was overleden. Elf van deze artsen classificeerden dit handelen als euthanasie. De meeste artsen zagen morfine niet als een geschikt middel om euthanasie mee uit te voeren (tabel 4.4). Zes procent van de huisartsen en één procent van de specialisten ouderengeneeskunde waren het eens met de volgende stelling: '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'. Opvallend is dat relatief veel medisch specialisten, 25%, het eens waren met deze stelling. In 2005 werd een soortgelijke verdeling gezien; 8% van de huisartsen, 2% van de specialisten ouderengeneeskunde en 27% van de medisch specialisten was het eens met de stelling.

Tabel 4.4 Opvattingen over opiaten*

	Huisartsen N=600 %	Medisch specialisten N=381 %	Specialisten ouder- geneeskunde N=253 %	Totaal N=1234 %
Als morfine getitreerd wordt op geleide van pijn, kan het bespoediging van het levenseinde geven				
Eens	24	64	18	38
Er is ooit een patiënt (waarschijnlijk) overleden ten gevolge van een door mij voorgeschreven dosering opiaten				
Ooit	24	44	9	30
In afgelopen jaar	11	28	6	17
In het afgelopen jaar betrof dit een geval waarbij de voorgeschreven dosering opiaten hoger was dan nodig voor symptoombestrijding				
	3	8	0,4	5
	N=708	N=461	N=287	N=1456
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				
Eens	6	25	1	12

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

Sterfgevallenonderzoek

In het sterfgevallenonderzoek is onderzocht hoe vaak opiaten worden gebruikt bij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek. Artsen die hun handelen zelf classificeerden als euthanasie gebruikten in 1% van de gevallen morfine als belangrijkste middel voor levensbeëindiging.¹⁸⁸ Echter, de manier waarop artsen hun handelen rond het levenseinde classificeren komt niet altijd overeen met de classificatie gebruikt in het onderzoek.¹⁸⁹ In het sterfgevallenonderzoek werd een handelwijze als euthanasie geclassificeerd als een arts aangaf dat het overlijden van een patiënt het gevolg was van een middel dat door de arts was toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Van hulp bij zelfdoding was sprake als een arts aangaf dat het overlijden van een patiënt het gevolg was van een door de patiënt zelf ingenomen middel dat door een arts was voorgeschreven of verstrekt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Bij deze classificatie wordt rekening gehouden met het doel van het handelen en met het door de arts veronderstelde effect van het handelen, maar niet met de aard en dosering van het gebruikte middel. Hierdoor is het mogelijk dat gevallen waarbij het twijfelachtig is of het toegediende middel daadwerkelijk tot bespoediging van het levenseinde heeft geleid, geclassificeerd worden als euthanasie of hulp bij zelfdoding. Wanneer deze classificatie werd aangehouden, bleek dat artsen levensbeëindiging op verzoek in 21% van de gevallen zelf niet classificeerden als euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging, en dat zij vooral in deze gevallen regelmatig opiaten gebruiken met als doel levensbeëindiging. In totaal werd 16% van de gevallen van levensbeëindiging op verzoek volgens de classificatie in het sterfgevallenonderzoek uitgevoerd door toediening van morfine, zonder spierverslappers of barbituraten.¹⁹⁰ In deze gevallen is het onzeker of de patiënt, die veelal in de stervensfase verkeerde, overleed ten gevolge van de toediening van opiaten of ten gevolge van de ziekte.

4.6 Levensbeëindiging door de patiënt uitgevoerd

4.6.1 Ervaringen en opvattingen van artsen

Frequentieschattingen uit eerder onderzoek

Wanneer een verzoek om levensbeëindiging wordt geweigerd, kiezen sommige patiënten ervoor om zelfstandig het levenseinde te bespoedigen. Hierbij kan onder andere worden gedacht aan stoppen met eten en drinken of het innemen van (zelfgespaarde) middelen. In het sterfgevallenonderzoek 2010 zijn schattingen gedaan van de frequentie van deze handelwijze. Hieruit bleek dat 0,4% van alle overleden personen in 2010 zelf opzettelijk een einde aan het leven had gemaakt door te stoppen met eten en drinken, wat neerkomt op ongeveer 600 personen in Nederland. Daarnaast had 0,2% een einde aan het leven gemaakt door (zelfgespaarde) middelen in te nemen (ongeveer 275 personen).¹⁹¹

188 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

189 Tol DG van. Grensgeschillen. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde. Dissertatie: Groningen, 2005.

190 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

191 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

Zelfdoding door inname van middelen

Bij het innemen van (zelfgespaarde) middelen is de arts meestal niet direct betrokken. In het vragenlijstonderzoek is artsen gevraagd of zij hierbij wel eens een actieve rol spelen. Het bewust verstrekken van medicijnen aan patiënten met het doel de patiënt in staat te stellen op een door hem gewenst moment het leven te beëindigen kwam relatief weinig voor. Vijf procent van de huisartsen gaf aan dit wel eens gedaan te hebben, nog eens 16% vond het denkbaar dit ooit te doen. Van de medisch specialisten had 2% dit ooit gedaan, van de specialisten ouderengeneeskunde 1% (tabel 4.5). Uit het sterfgevallenonderzoek 2010 bleek dat 8% van de patiënten die overleed door het innemen van middelen eerder een verzoek om levensbeëindiging had gedaan.¹⁹²

Ervaring van artsen met patiënten die het leven beëindigen door te stoppen met eten en drinken

In het vragenlijstonderzoek werd gevraagd: 'Is het voorgekomen dat een patiënt stierf 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)'. In tabel 4.5 staat weergegeven wat artsen hierop antwoordden. In totaal had 45% van de artsen wel eens een patiënt onder behandeling gehad die opzettelijk een einde aan het leven had gemaakt door te stoppen met eten en drinken. Het betrof 45% van de huisartsen, 42% van de medisch specialisten en 57% van de specialisten ouderengeneeskunde.

Wanneer een patiënt zou stoppen met eten en drinken met het doel te sterven, vond 68% van de artsen het denkbaar om de patiënt indien nodig te sederen tot het overlijden. Van de artsen die een patiënt onder behandeling hadden gehad die stierf door te stoppen met eten en drinken had 52% in een dergelijk geval ooit palliatieve sedatie toegepast.

192 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

Tabel 4.5 Ervaringen van artsen met levensbeëindiging door de patiënt*

	Huisartsen N=708 %	Medisch specialisten N=461 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=287 %	Totaal N=1456 %
Is het voorgekomen dat u medicijnen voorschreef aan een patiënt met als doel de patiënt in staat te stellen op elk moment het leven te beëindigen (zonder aanwezigheid van een arts)?				
Ooit voorgekomen	5	2	0,7	4
In het afgelopen jaar voorgekomen	0	0	0	0
Nooit, wel denkbaar	16	19	9	16
Nooit, niet denkbaar	71	71	83	72
Nooit, denkbaarheid onbekend/ 'weet niet'	8	8	8	8
Is het voorgekomen dat een patiënt stierf 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)				
Ooit voorgekomen	45	42	57	45
In het afgelopen jaar voorgekomen	9	12	15	10
Nooit	55	58	43	55
Is het voorgekomen dat u een patiënt met een euthanasiewens op het idee bracht om te stoppen met eten en drinken?				
Ooit voorgekomen	33	8	35	25
In het afgelopen jaar voorgekomen	5	2	9	4
Nooit, wel denkbaar	28	26	27	27
Nooit, niet denkbaar	30	52	30	38
Nooit, denkbaarheid onbekend/ 'weet niet'	9	15	9	11

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

Stoppen met eten en drinken als alternatief voor euthanasie

Met de stelling: 'Sterven door te stoppen met eten en drinken kan een goed alternatief voor euthanasie zijn' was 48% van de huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde en 31% van de medisch specialisten het eens. Van de artsen die ervaring hadden met een patiënt die stierf na het stoppen met eten en drinken vond 49% dat het een goed alternatief voor euthanasie kon zijn, van de artsen die dit nooit hadden meegemaakt 36% (significant verschil, p-waarde <0,001).

Een kwart van de artsen gaf aan wel eens een patiënt met een euthanasiewens op het idee gebracht te hebben om te stoppen met eten en drinken. Dit speelde met name bij huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Nog eens een kwart van de artsen had dit nooit gedaan, maar vond het wel denkbaar om een patiënt op dit idee te brengen (tabel 4.5).

4.6.2 De praktijk van stoppen met eten en drinken

Patiëntkenmerken

Er is tot nu toe weinig bekend over mensen die hun leven beëindigen door doelbewust te stoppen met eten en drinken. Aan een deel van de aan het vragenlijstonderzoek deelnemende huisartsen (N=440) werd gevraagd of zij, als zij ooit een patiënt onder behandeling hadden gehad die overleed na bewust gestopt te zijn met eten en drinken met het doel te sterven (waarbij er geen sprake was van anorexie bij een terminaal zieke patiënt), vragen wilden beantwoorden over de laatste casus. De patiëntkenmerken van de 101 verkregen casus staan weergegeven in tabel 4.6. Patiënten die stopten met eten en drinken waren in 84% van de gevallen ouder dan 75 jaar, 74% was alleenstaand waarvan het merendeel weduwe/weduwnaar. De helft van de patiënten woonde zelfstandig. De meeste patiënten waren afhankelijk van anderen in het dagelijks leven; 78% van de patiënten was hulpbehoevend bij de zelfverzorging of volledig geïnvaleideerd. De levensverwachting was over het algemeen beperkt, 65% had op het moment waarop zij besloten te stoppen met eten en drinken een levensverwachting van minder dan een half jaar, 34% minder dan een maand. In 66% van de gevallen was er sprake van kanker of een andere ernstige lichamelijke aandoening en 24% van de patiënten had geen ernstige aandoening. Veertien procent van de patiënten leed aan (beginnende) dementie.

Tabel 4.6 Kenmerken van patiënten die stoppen met eten en drinken

	N=101
	%
Leeftijd van de patiënt bij overlijden	
≤65 jaar	6
66-75 jaar	9
76-85 jaar	42
>85 jaar	42
Partner	
Ja, samenwonend	24
Ja, niet samenwonend	2
Nee, weduwe/weduwenaar	63
Nee; overig	11
Woonsituatie	
Thuis of inwonend bij familie	51
Verzorgingshuis	42
Hospice	5
Elders	2
Functioneren	
Volledig actief, zonder beperkingen	4
Beperkt tot lichte activiteiten (bijv. licht huishoudelijk werk)	8
Ambulant, in staat zichzelf te verzorgen, maar niet in staat tot enige andere activiteit; meer dan 50% van de dag uit bed	11
Gelimiteerde zelfverzorging, meer dan 50% van de dag in bed/stoel	47
Volledig geïnvalideerd, niet in staat zichzelf te verzorgen	31
Levensverwachting	
Minder dan een week	2
Een tot vier weken	32
Een tot vijf maanden	31
Zes tot twaalf maanden	10
Meer dan een jaar	25
Aandoeningen *	
Een lichamelijke aandoening anders dan kanker	39
Kanker	27
Geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	24
(Beginnende) dementie	14
Een psychiatrische aandoening	7

* Meerdere antwoorden mogelijk.

Aanleiding voor de patiënt

In tabel 4.7 staat weergegeven wat de aanleiding was voor de beslissing van de patiënten om te stoppen met eten en drinken. In 18% van de gevallen had de huisarts de patiënt op het idee gebracht

om te stoppen met eten en drinken, in 82% van de gevallen kwam het idee van een andere bron of had de patiënt het zelf bedacht. De belangrijkste redenen voor de patiënten om het levenseinde te bespoedigen waren algehele zwakte/vermoeidheid (58%), lichamelijke achteruitgang (51%), lijden zonder zicht op verbetering (41%), voltooid leven/lijdend aan het leven (40%), geen doel in het leven hebben (38%), afhankelijkheid (33%), invaliditeit en immobiliteit (31%), verlies van waardigheid (28%) en (angst voor) verlies van regie over het eigen leven (26%).

Tabel 4.7 Aanleiding om te stoppen met eten en drinken

	N=101
	%
Hoe kwam de patiënt op het idee te stoppen met eten en drinken?	
Arts	18
Andere bron*	82
Belangrijkste redenen om te willen sterven†	
Algehele zwakte/vermoeidheid	58
Lichamelijke achteruitgang	51
Lijden zonder zicht op verbetering	41
Voltooid leven/lijdend aan het leven	40
Geen doel in het leven hebben	38
Afhankelijkheid	33
Invaliditeit/immobiliteit	31
Verlies van waardigheid	28
(Angst voor) verlies van de regie over het eigen leven	26
Pijn	17
Eenzaamheid	16
Niet tot last willen zijn voor familie/omgeving	15
Depressieve gevoelens	13
Cognitieve achteruitgang	13
Benauwdheid	9
Andere lichamelijke klachten	8
Overlijden van een naaste	8
Niet meer zelfstandig kunnen wonen	7
Angst	4
Anders/ weet niet	3
Het betrof met name: †	
Actueel lijden	81
Lijden in de toekomst	14
N.v.t., er was geen sprake van lijden	11

* Andere bron: 67% onbekend. 5% familie of naasten, 4% door patiënt zelf bedacht, 2% verpleging/verzorging, 1% andere patiënten, 1% media, 1% Stichting De Einder.

† Meerdere antwoorden mogelijk.

Alternatief voor euthanasie

In tabel 4.8 wordt weergegeven hoe de artsen de beslissing van de patiënt beoordeelden. Aan de artsen werd gevraagd of de patiënt aan de zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindiging op verzoek voldeed. Slechts in 19% van de gevallen vond de arts dat er sprake was van ondraaglijk lijden, in 61% van de gevallen van uitzichtloos lijden. Er was bijna altijd (88%) sprake van een wilsbekwame patiënt en in 67% van de gevallen waren er geen alternatieve behandelingsopties. De patiënten hadden in 17% van de gevallen een verzoek om levensbeëindiging gedaan.

Bij de achttien casus in het sterfgevallenonderzoek 2010, had 43% een verzoek om levensbeëindiging gedaan voordat zij stopten met eten en drinken.¹⁹³ Mogelijk wordt het verschil tussen het vragenlijstonderzoek en het artsenonderzoek verklaard door de verschillende vraagstelling. In het vragenlijstonderzoek werd gevraagd naar verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding, en in het sterfgevallenonderzoek werd gevraagd naar verzoeken om levensbeëindiging. Het is mogelijk dat artsen een verzoek om bijvoorbeeld te stoppen met behandelen, of om medicijnen voor te schrijven waarmee de patiënt zelf een einde aan het leven kan maken, wel als een verzoek om levensbeëindiging interpreteren, maar niet als een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Ten tweede werden in het vragenlijstonderzoek alleen huisartsen gevraagd een casus te beschrijven, terwijl het in het sterfgevallenonderzoek alle artsengroepen betrof (de achttien casus waren afkomstig van elf huisartsen, vier specialisten ouderengeneeskunde en drie medisch specialisten).

Tabel 4.8 Stoppen met eten en drinken: beoordeling

	N=101
	%
Verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding gedaan	
Ja, het verzoek is afgewezen	13
Ja, het verzoek is om een andere reden niet uitgevoerd	4
Nee	83
Er was sprake van: *	
Ondraaglijk lijden	19 (64)
Uitzichtloos lijden	61 (86)
Een wilsbekwame patiënt	88 (95)
Alternatieve behandelingsopties	12 (27)
Houding van de arts ten opzichte van de beslissing	
Arts kon zich vinden in de beslissing van de patiënt	94
Arts kon zich niet vinden in de beslissing	6

* Meerdere antwoorden mogelijk. Percentage artsen dat 'ja' antwoordde, tussen haakjes staat het percentage artsen dat 'ja' of 'enigszins' antwoordde.

In de casusbeschrijvingen werd ook gevraagd naar het proces tot overlijden en de rol van de arts hierbij: de gegevens zijn weergegeven in tabel 4.9. De arts was in 49% van de gevallen vooraf op de hoogte van het plan, 69% had een begeleidende rol gespeeld in de voorbereiding of de uitvoering,

193 Heide A van der et al. Sterfgevallenonderzoek 2010.

29% had palliatieve sedatie toegepast. Naasten van de patiënt waren in 66% van de casus betrokken bij de voorbereiding of de uitvoering.

Tabel 4.9 Betrokkenheid van arts bij stoppen met eten en drinken

	N=101 %
De arts was vooraf op de hoogte van het voornemen van de patiënt	
Ja, door patiënt ingelicht	45
Ja, door naaste ingelicht	4
Deels, patiënt had aangegeven niet meer te willen leven	26
Nee	26
Begeleidende rol arts*	
In de voorbereiding	21
In de uitvoering (geen palliatieve sedatie)	29
Palliatieve sedatie tot het overlijden	29
Geen	31
Naasten betrokken*	
In de voorbereiding	44
In de uitvoering	53
Nee	31
Weet niet	3

* Meerdere antwoorden mogelijk.

4.7 Slot

Sinds het eerste onderzoek in 1990 is er sprake van een afname van het aantal artsen dat levensbeëindigend handelt zonder verzoek en van het aantal artsen dat het denkbaar vindt dit ooit te doen. Uit het sterfgevallenonderzoek blijkt ook dat het aantal patiënten waarbij levensbeëindigend wordt gehandeld zonder verzoek afneemt. Er zijn geen aanwijzingen dat de palliatieve zorg in Nederland op een onvoldoende niveau is waardoor patiënten eerder om euthanasie vragen. De meerderheid van de artsen acht zichzelf voldoende bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg en heeft niet de indruk dat verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg euthanasie ooit overbodig zal maken. Er wordt een toename gezien van continue diepe sedatie tot het overlijden: artsen vinden continue sedatie soms als een beter passende handelwijze dan levensbeëindiging wanneer ze een verzoek om euthanasie krijgen.

Over de rol van morfine bij levensbeëindigend handelen bestaat nog altijd onduidelijkheid, ondanks een aantal publicaties waarin wordt gesuggereerd dat morfine in doseringen getitreerd op geleide van symptomen niet tot bespoediging van het levenseinde leidt. Tweederde van de medisch specialisten meent dat morfine, ook wanneer het getitreerd wordt op geleide van symptomen, levenseindebespoediging kan geven. De KNMP raadt het gebruik van morfine als middel om euthanasie mee uit te voeren af. Een kwart van de medisch specialisten vindt morfine echter wel een geschikt middel om euthanasie mee uit te voeren. Uit het sterfgevallenonderzoek bleek dat er nog

altijd een onduidelijk gebied bestaat, waarbij artsen hun handelen zelf niet als euthanasie classificeren, maar wel aangeven dat er sprake is van overlijden als gevolg van de toediening van een middel op verzoek van de patiënt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. In deze situaties wordt meestal geen gebruik gemaakt van reguliere euthanatica, maar van morfine. In deze gevallen is meestal niet vast te stellen of het overlijden daadwerkelijk het gevolg was van de toediening van de middelen.

Sommige patiënten kiezen ervoor zelf het levenseinde te bespoedigen door te stoppen met eten en drinken. Bijna de helft van de artsen heeft ooit een patiënt onder behandeling gehad die stierf na het bewust stoppen met eten en drinken. Iets minder dan de helft van de artsen vindt dat stoppen met eten en drinken een goed alternatief voor euthanasie kan zijn. Wanneer een patiënt besluit te stoppen met eten en drinken met het doel te sterven, stelt hij in de helft van de gevallen de huisarts van te voren op de hoogte en bij tweederde is de arts betrokken bij de voorbereiding of de uitvoering. De beslissing om te stoppen met eten en drinken wordt in een minderheid van de gevallen voorafgegaan door een niet uitgevoerd verzoek om levensbeëindiging.

5

Beslissingen rond het levenseinde bij kinderen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het vragenlijstonderzoek en de interviews onder kinderartsen besproken. Onderzoek naar levensbeëindigend handelen bij kinderen is complex, omdat er onduidelijkheid bestaat over wanneer er over levensbeëindigend handelen gesproken moet worden en wanneer er sprake is van 'normaal' medisch handelen rond het levenseinde. Een beslissing om te stoppen met behandelen (bijvoorbeeld met kunstmatige beademing) wordt door artsen soms ervaren als levensbeëindigend handelen, maar valt volgens de huidige regels in de categorie 'normaal' medisch handelen. Een tweede punt waar bij beslissingen rond het levenseinde bij een kind rekening mee moet worden gehouden, is dat naast de patiënt tevens de ouders van de patiënt nauw betrokken zijn bij de beslissing. Soms doen ouders een verzoek om levensbeëindiging voor hun kind. Wanneer een arts een dergelijk verzoek inwilligt, is er geen sprake van euthanasie, omdat euthanasie per definitie levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zelf betreft. Daarnaast speelt bij minderjarigen regelmatig de vraag of er sprake is van een wilsbekwame patiënt. Indien er sprake is van wilsonbekwaamheid kan er geen sprake zijn van een rechtsgeldig verzoek tot levensbeëindiging. Voor patiënten vanaf twaalf jaar biedt de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) de mogelijkheid tot levensbeëindiging op verzoek wanneer het verzoek komt van een patiënt die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen en wanneer de ouder(s) zich met het verzoek kunnen verenigen. Vanaf 16-jarige leeftijd is het geen voorwaarde dat de ouders achter het verzoek van de patiënt te staan, zij moeten enkel bij de besluitvorming betrokken worden. Voor patiënten jonger dan twaalf jaar is het niet mogelijk om een rechtsgeldig verzoek tot levensbeëindiging te doen, daarom valt deze groep buiten het bereik van de Wtl. Levensbeëindiging bij pasgeborenen is een aparte categorie waarover het Openbaar Ministerie adviezen ontvangt van de centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Levensbeëindiging bij kinderen onder één jaar is buiten beschouwing gelaten in dit evaluatieonderzoek.

Omdat de situatie rondom levensbeëindiging op verzoek bij kinderen erg verschilt van de situatie bij volwassenen, is een aangepaste vragenlijst ontwikkeld voor kinderartsen. De vragenlijst werd door 172 kinderartsen ingevuld, het betrof algemeen kinderartsen en kinderartsen uit alle (sub)specialismen met uitzondering van neonatologen. De opzet van de vragenlijst kwam overeen met de vragenlijst voor de andere artsen, met als grootste verschil dat er duidelijk onderscheid werd

gemaakt tussen verzoeken van de patiënt en verzoeken van ouders en dat er aandacht was voor de leeftijd van de patiënt. De resultaten van het onderzoek zijn niet direct vergelijkbaar met de resultaten uit eerdere onderzoeksronden. In 2005 is aan de kinderartsen geen aparte vragenlijst gestuurd, waardoor geen aandacht is besteed aan verzoeken om levensbeëindiging door ouders van de patiënt. Tevens is geen leeftijdsgrens gebruikt. In 2001 zijn alleen specifieke groepen kinderartsen geïnterviewd, in 1995 betroffen de interviews alleen levensbeëindiging bij pasgeborenen en in 1990 zijn kinderartsen niet geïnccludeerd in het artsnonderzoek.

Aan het begin van de vragenlijst werden de volgende definities gegeven:

- Levensbeëindiging: Het opzettelijk beëindigen van het leven van de patiënt door het toedienen van een middel of door het verstrekken van een middel aan de patiënt, al dan niet op verzoek van de patiënt of ouders.
- Euthanasie: Opzettelijke levensbeëindiging door het toedienen van een middel, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Hieronder valt in deze vragenlijst ook hulp bij zelfdoding (waarbij de patiënt zelf het laatste middel toedient).

5.2 Levensbeëindiging bij minderjarigen

5.2.1 Levensbeëindiging op verzoek van de patiënt

Omdat er bij kinderartsen verwarring kan bestaan of een verzoek van ouders om levensbeëindiging bij hun kind ook als een rechtsgeldig verzoek om levensbeëindiging kan gelden, werd hier apart aandacht aan besteed in de vragenlijst. Van de kinderartsen gaf 25% aan wel eens een uitdrukkelijk verzoek om beëindiging van het leven van een patiënt tussen een en achttien jaar te hebben gehad, dit betrof meestal een verzoek van de ouders van de patiënt (tabel 5.1). Wanneer specifiek werd gevraagd naar uitdrukkelijke verzoeken om levensbeëindiging door de patiënt zelf, bleek dat 6% (n=11) van de kinderartsen wel eens een verzoek had gehad, 1% (n=2) in de afgelopen twee jaar. In 2011 had 24% van de kinderartsen wel eens het initiatief genomen tot het bespreken van de mogelijkheid van levensbeëindiging met de patiënt of diens ouders. Bij 5% (n=8) van de kinderartsen was een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt ooit tot uitvoering gekomen, 1% (n=1) in de afgelopen twee jaar. In 2005 gaf 3% van de kinderartsen (n=5) aan wel eens levensbeëindigend gehandeld te hebben op verzoek van de patiënt. Vanwege de kleine aantallen kan niet worden gesproken van een toename van het aantal gevallen.

Tabel 5.1 Levensbeëindigend handelen op verzoek*

	Verzoek van patiënt of diens ouders† % (95% BI)	Verzoek van patiënt % (95% BI)
Ooit een verzoek om levensbeëindiging te zijner tijd gehad	19 (13-24)	-
Ooit een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	25 (19-32)	6 (3-11)
In de afgelopen twee jaar een uitdrukkelijk verzoek op afzienbare termijn gehad	6 (3-11)	1 (0-3)
Ooit levensbeëindigend gehandeld op verzoek	15 (10-21)	5 (2-9)
In de afgelopen twee jaar levensbeëindigend gehandeld op verzoek	4 (2-8)	0,6 (0-3)

* Patiënten tussen een en achttien jaar.

† Inclusief verzoeken die niet van de patiënt komen maar van de ouders van de patiënt.

5.2.2 Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt

In tabel 5.2 staan gegevens over levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In 2011 had 14% van de kinderartsen (n=23) een verzoek van ouders van de patiënt wel eens ingewilligd, 11% (n=19) had deze beslissing niet overlegd met het kind zelf (niet in de tabel). Wanneer niet werd overlegd was dit in alle gevallen volgens de arts niet mogelijk geweest, omdat de patiënt te jong was, er sprake was van verminderd bewustzijn of mentale retardatie. Levensbeëindigend handelen zonder verzoek van de patiënt of ouders werd minder vaak uitgevoerd, 4% van de kinderartsen (n=7) gaf aan dit ooit gedaan te hebben. Deze cijfers kunnen een overschatting zijn, omdat het mogelijk is dat kinderartsen levensbeëindiging bij een kind jonger dan een jaar hebben meegeteld bij deze vraag. In 2011 vond 90% van de kinderartsen het ondenkbaar om levensbeëindigend te handelen zonder verzoek van de patiënt en van ouders. Echter, een deel van deze kinderartsen gaf aan het wel denkbaar te vinden indien er een verzoek was van de ouders, 29% vond het ook dan in alle gevallen ondenkbaar.

Tabel 5.2 Levensbeëindigend handelen zonder verzoek van de patiënt*

	Zonder verzoek van patiënt % (95% BI)	Zonder verzoek van patiënt of ouders % (95% BI)	Zonder verzoek van patiënt, op verzoek van ouders % (95% BI)
Ooit levensbeëindigend gehandeld zonder verzoek	16 (10-21)	4 (1-7)	14 (8-19)
Nooit levensbeëindigend gehandeld zonder verzoek;	84	96	87
wel denkbaar		5	56 [†]
niet denkbaar		90	29 [†]

* Patiënten tussen een en achttien jaar.

† Samengesteld antwoord. De kinderartsen is apart gevraagd of ze het denkbaar vonden levensbeëindigend te handelen op verzoek van de ouders van een patiënt tussen een en elf jaar en een patiënt ouder dan twaalf jaar. Wanneer ze op een van beide vragen 'ja' antwoordden, werd genoteerd dat ze het denkbaar vonden.

Aan de kinderartsen werden twee stellingen voorgelegd betreffende levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In tabel 5.3 worden deze stellingen weergegeven. De eerste stelling, 'Als ouders of verzorgers van een minderjarige patiënt die nog niet wilsbekwaam is van mening zijn dat hun kind ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, is actieve levensbeëindiging aanvaardbaar', werd ondersteund door 54% van de kinderartsen, 10% was het oneens met de stelling. In 2001 was 68% van de geïnterviewde kinderartsen het eens met deze stelling, maar toen werden alleen kideroncologen/hematologen, kinderintensivisten en kinderneurologen geïncludeerd¹⁹⁴. Wanneer we in 2011 alleen naar deze subspecialismen kijken (n=27), vond 56% het aanvaardbaar. In 2011 vond 35% van de kinderartsen dat in bepaalde gevallen levensbeëindigend mag worden gehandeld zonder overleg met de patiënt.

Tabel 5.3 Opvattingen van kinderartsen over levensbeëindigend handelen zonder verzoek van de patiënt

	Eens %	Neutraal %	Oneens %
Als ouders of verzorgers van een minderjarige patiënt die nog niet wilsbekwaam is van mening zijn dat hun kind ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, is actieve levensbeëindiging aanvaardbaar	54	35	10
Ik vind dat in bepaalde gevallen levensbeëindigend mag worden gehandeld bij een minderjarige patiënt zonder overleg met de patiënt	35	28	38

194 Wal G van der, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas PJ van der. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Het evaluatieonderzoek van de toetsingsprocedure euthanasie in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Ministerie van Justitie, 2001. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003.

5.2.3 Opvattingen over levensbeëindiging op verzoek

De meeste kinderartsen hadden nooit een verzoek om levensbeëindiging gehad. In tabel 5.4 is te zien dat het overgrote deel het wel denkbaar vond om levensbeëindigend te handelen op verzoek en dat er sprake was van een toename van het aantal artsen dat het denkbaar vond in 2011 ten opzichte van 2005. Van de kinderartsen vond 19% het ondenkbaar om ooit levensbeëindiging toe te passen bij een kind, in 2005 vond 33% het ondenkbaar. Slechts 1% van de kinderartsen zou nooit levensbeëindigend handelen en ook nooit doorverwijzen naar een andere arts, in vergelijking met 8% in 2005. Bij volwassenen vond 96% van de kinderartsen euthanasie aanvaardbaar, 82% vond het aanvaardbaar bij kinderen (tabel 5.5). Onder de kinderoncologen/hematologen, kinderintensivisten en kinderneurologen vond in 2011 85% euthanasie bij kinderen aanvaardbaar en in 2001 75%.¹⁹⁵

Tabel 5.4 Opvattingen over levensbeëindigend handelen bij kinderen op verzoek van de patiënt*

	2011 Verzoek door patiënt N=172 %	2005 Verzoek door patiënt N=172 %
Ooit levensbeëindigend gehandeld op verzoek van de patiënt	5	3
Nooit levensbeëindigend gehandeld op verzoek, wel denkbaar	75	62
Niet denkbaar	19	33
Zal nooit levensbeëindigend handelen op verzoek, maar wel doorverwijzen	18	25
Zal nooit levensbeëindigend handelen op verzoek en ook niet doorverwijzen	1	8

* Patiënten tussen een en achttien jaar.

Tabel 5.5 Algemene opvattingen van kinderartsen over levensbeëindiging (N=172)

	Eens %	Neutraal %	Oneens %
Euthanasie is in bepaalde gevallen aanvaardbaar bij volwassenen.	96	3	1
Euthanasie is aanvaardbaar bij een minderjarige patiënt die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen.	82	13	5

5.3 Levensbeëindiging in specifieke gevallen

Omdat bij de beoordeling van verzoeken om levensbeëindiging door kinderartsen onderscheid wordt gemaakt tussen beslissingen rond het levenseinde van jongere en oudere kinderen, waarbij het kind al dan niet betrokken kan worden, werden meerdere situaties aan de kinderartsen voorgelegd. In tabel 5.6 staat weergegeven in welke situaties kinderartsen aangaven wel eens levensbeëindigend gehandeld te hebben en in welke situaties ze het denkbaar vonden zo te handelen. Van de

¹⁹⁵ Wal G van der et al. Evaluatieonderzoek 2001.

kinderartsen gaf 10% aan ooit levensbeëindigend gehandeld te hebben bij een patiënt met kanker, 62% vond het denkbaar maar had het nooit gedaan en 25% vond het ondenkbaar. Bij andere lichamelijke aandoeningen was deze verdeling vergelijkbaar. Geen van de kinderartsen gaf aan ooit levensbeëindigend gehandeld te hebben bij een minderjarige patiënt die leed door een psychiatrische aandoening; 11% vond het denkbaar dit te doen. Wanneer de levensverwachting meer dan een half jaar was, gaf 3% aan ooit levensbeëindigend gehandeld te hebben en vond 34% het denkbaar.

Tabel 5.6 Ervaring met en bereidheid tot levensbeëindigend handelen in verschillende situaties*

	In de afgelopen twee jaar			Nooit uitgevoerd, wel denkbaar	Nooit uitgevoerd, niet denkbaar
	uitgevoerd	Ooit uitgevoerd†	Nooit uitgevoerd		
	%	%	%	%	%
Lijden door kanker	1	10	90	63	25
Lijden door een andere lichamelijke aandoening	1	11	89	63	23
Lijden door een psychiatrische aandoening	0	0	100	11	85
Een patiënt met een levensverwachting van meer dan een half jaar	0	3	97	34	59

* Patiënten tussen een en achttien jaar.

† Inclusief in de afgelopen twee jaar.

In tabel 5.7 staat een overzicht van ervaringen en opvattingen van artsen betreffende levensbeëindiging bij verschillende leeftijden. Voor patiënten van een tot elf jaar, de groep die buiten de Wtl valt en tevens buiten het gebied van de deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen, gaf 1% van de kinderartsen aan ooit levensbeëindigend gehandeld te hebben op verzoek van de patiënt en 27% vond dit denkbaar. Voor deze leeftijdsgroep gaf 14% van de kinderartsen aan ooit levensbeëindigend gehandeld te hebben op verzoek van de ouders van de patiënt, nog eens 54% vond dit denkbaar. Voor kinderen van twaalf jaar of ouder gaf 2% van de kinderartsen aan ooit levensbeëindigend te hebben gehandeld op verzoek van de ouders van de patiënt, daarnaast vond 37% dit denkbaar. Voor twaalf- tot vijftienjarigen gaf 3% van de kinderartsen aan ooit levensbeëindiging op verzoek van de patiënt te hebben uitgevoerd, en 60% vond het denkbaar dit ooit te doen. Ten slotte gaf 4% van de kinderartsen aan ooit levensbeëindiging op verzoek van de patiënt te hebben uitgevoerd bij een patiënt van zestien of zeventien jaar (op verzoek van de patiënt), 70% vond het denkbaar. Geen van de artsen gaf aan ooit levensbeëindiging op verzoek van de patiënt uitgevoerd te hebben bij kinderen van zestien of zeventien jaar zonder dat de ouders achter het verzoek stonden, 37% van de kinderartsen vond het wel denkbaar in zo'n geval levensbeëindiging uit te voeren. In de tabel valt op dat er een verband bestaat tussen de leeftijd van de patiënt en de mate waarin kinderartsen het denkbaar vonden om levensbeëindigend te handelen op verzoek. Kinderartsen vonden het vaker denkbaar levensbeëindigend te handelen op verzoek van de patiënt wanneer de patiënt ouder is. Levensbeëindigend handelen op verzoek van de ouders van de

patiënt was voor kinderartsen vaker denkbaar bij een jongere patiënt dan bij een oudere patiënt. Kinderartsen vonden het bij kinderen onder twaalf jaar vaker denkbaar om op verzoek van de ouders levensbeëindigend te handelen dan op verzoek van de patiënt. Bij kinderen boven twaalf jaar is deze verdeling omgedraaid.

Tabel 5.7 Ervaring met en bereidheid tot levensbeëindigend handelen in verschillende leeftijdscategorieën*

	In de afgelopen twee jaar uitgevoerd			Nooit uitgevoerd, wel denkbaar	Nooit uitgevoerd, niet denkbaar
	%	Ooit uitgevoerd † %	Nooit uitgevoerd %		
Op verzoek van de patiënt:					
Patiënten van een t/m elf jaar oud	0	1	99	27	68
Patiënten van twaalf t/m vijftien jaar oud	0	3	97	60	34
Patiënten van zestien t/m zeventien jaar oud	0	4	96	70	25
Patiënten van zestien t/m zeventien jaar oud, waarbij de ouders niet achter het verzoek staan	0	0	100	37	59
Op verzoek van de ouders van de patiënt:					
Patiënten van een t/m elf jaar oud ‡	4	14	87	54	31
Patiënten van twaalf jaar of ouder	0	2	98	37	58

* Patiënten tussen een en achttien jaar.

† Inclusief in de afgelopen twee jaar.

‡ Het is mogelijk dat sommige kinderartsen deze vraag onjuist geïnterpreteerd hebben en ook kinderen jonger dan een jaar hebben meegerekend.

Uit tabel 5.7 blijkt dat kinderartsen zich niet alleen laten leiden door de bepalingen in de Wtl, waarin leeftijdsgrenzen zijn opgenomen. Dit werd bekrachtigd door de antwoorden op stellingen betreffende de leeftijdsgrenzen, weergegeven in tabel 5.8. Van de kinderartsen vond 81% dat euthanasie voor kinderen onder twaalf jaar in bepaalde gevallen aanvaardbaar is, 5% vond dit niet aanvaardbaar. In 2011 vond 4% van de kinderoncologen/hematologen, kinderintensivisten en kinderneurologen dit nooit aanvaardbaar, in 2001 12%. In 2011 vond 54% van de kinderartsen dat er kinderen zijn onder de leeftijdsgrens van twaalf jaar die goed in staat zijn om te beslissen over het levenseinde. Vijf kinderartsen (3%) gaven aan wel eens een verzoek om levensbeëindiging gehad te hebben van een kind jonger dan twaalf jaar, dat weloverwogen was. Dit was een aanzienlijk deel van de in totaal twaalf kinderartsen die ooit een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt hadden gehad.

Daarnaast gaf 74% van de kinderartsen aan dat de leeftijdsgrenzen in de Wtl arbitrair zijn en wilsbekwaamheid niet zou moeten afhangen van leeftijdsgrenzen. Van de kideroncologen/hematologen, kinderintensivisten en kinderneurologen had 74% deze mening. In 2001 was 27% van de artsen in deze subspecialismen het oneens met de leeftijdsgrenzen in de (komende) Wtl en vond de helft dat de leeftijdsgrenzen arbitrair zijn en dat elke casus individueel beoordeeld moet worden. In 2011 was 18% van de kinderartsen het eens met de stelling 'Een verzoek om euthanasie van ongeneeslijk zieke kinderen in de leeftijdscategorie 12-16 jaar moet zonder toestemming van de ouders kunnen worden ingewilligd'. Onder de kideroncologen/hematologen, kinderintensivisten en kinderneurologen was in 2011 30% het eens met deze stelling en in 2001 39%.¹⁹⁶

Tabel 5.8 Opvattingen over leeftijdsgrenzen

	Eens %	Neutraal %	Oneens %
Bij een kind jonger dan twaalf jaar is euthanasie in bepaalde gevallen aanvaardbaar.	81	15	5
Er zijn kinderen jonger dan twaalf jaar die goed in staat zijn beslissingen te maken over levensbeëindiging.	54	30	16
De leeftijdsgrenzen in de euthanasiewet zijn arbitrair, bij elke casus zou individueel beoordeeld moeten worden of de patiënt wilsbekwaam is.	74	20	6
Een verzoek om euthanasie van ongeneeslijk zieke kinderen in de leeftijdscategorie 12-16 jaar moet zonder toestemming van de ouders kunnen worden ingewilligd.	18	28	54

5.4 Alternatieven, besluitvorming en uitvoering

5.4.1 Palliatieve zorg en levensbeëindiging op verzoek

In tabel 5.9 staan opvattingen weergegeven van kinderartsen over moeilijke situaties bij beslissingen rond het levenseinde. Kinderartsen voelden zich minder vaak bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg dan huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en andere medisch specialisten. Terwijl 85% van de andere artsen zichzelf bekwaam vond in het uitvoeren van palliatieve zorg, vond 41% van de kinderartsen zichzelf voldoende bekwaam. Net zoals de andere artsen hadden weinig kinderartsen de indruk dat goede palliatieve zorg euthanasie overbodig zal maken (13%). Van de kinderartsen had 53% ooit palliatieve sedatie toegepast.

5.4.2 Besluitvorming

Niet alle verzoeken om levensbeëindiging worden ingewilligd. Drie procent van de kinderartsen gaf aan wel eens een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt te hebben geweigerd. Daarnaast kunnen verzoeken om andere redenen niet worden ingewilligd, bijvoorbeeld omdat de patiënt zelf

¹⁹⁶ Wal G van der et al. Evaluatieonderzoek 2001.

uiteindelijk niet doorzet. Kinderartsen waren het in 61% van de gevallen eens met de stelling 'Wanneer een patiënt en/of diens ouders weten dat euthanasie/levensbeëindiging een optie is, geeft dat veel rust' (niet in tabel).

Sommige kinderartsen voelden zich onder druk gezet bij hun besluitvorming over een verzoek om levensbeëindiging. Van de kinderartsen die ooit een verzoek om levensbeëindiging hadden gehad had 48% zich ooit onder druk gezet gevoeld door een patiënt of diens ouders om het verzoek in te willigen (niet in tabel). Druk vanuit de maatschappij om verzoeken om levensbeëindiging in te willigen werd door 3% van alle kinderartsen ervaren (tabel 5.9), in vergelijking met 39% van de andere artsen in het onderzoek. Het gebeurt weinig dat kinderartsen zich onvoldoende gesteund voelen door collega's of de instelling bij de besluitvorming over een verzoek om levensbeëindiging; 8% van alle kinderartsen en 18% van de kinderartsen die ooit een verzoek had gehad had dit ooit meegemaakt.

Omdat zieke kinderen naast de kinderarts ook door de huisarts worden begeleid, is het mogelijk dat verzoeken om levensbeëindiging aan de huisarts worden gericht in plaats van aan de kinderarts. Van de kinderartsen gaf 9% aan wel eens een minderjarige patiënt onder behandeling te hebben gehad bij wie de huisarts uiteindelijk levensbeëindigend handelde. Daarnaast was 8% wel eens door een huisarts betrokken bij diens besluitvorming over levensbeëindiging op verzoek bij een minderjarige patiënt (niet in tabel).

5.4.3 Uitvoering

Over de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek bij volwassenen bestaan duidelijke richtlijnen in de vorm van de Standaard Euthanatica,¹⁹⁷ waarin echter geen aandacht wordt besteed aan levensbeëindiging bij kinderen. Toch werd onbekwaamheid in het uitvoeren van levensbeëindiging door de kinderartsen niet vaak als een probleem ervaren, 20% van de kinderartsen was het eens met de stelling 'Ik ben terughoudend om euthanasie/levensbeëindiging uit te voeren omdat ik niet weet hoe ik het moet uitvoeren' (tabel 5.9). Opvallend was dat kinderartsen regelmatig opiaten gebruiken als belangrijkste middel bij levensbeëindiging. Van de 30 kinderartsen die ooit levensbeëindigend hadden gehandeld, hadden 21 hiervoor wel eens opiaten gebruikt. Door de vijftien kinderartsen die wel eens een verzoek om levensbeëindiging hadden uitgevoerd en hierover enkele aanvullende vragen beantwoordden, werden opiaten het meest gebruikt als middel voor levensbeëindiging. In hoofdstuk 4 werd al besproken dat artsen het levensbeëindigend potentieel van morfine regelmatig groter inschatten dan gegevens in de medische literatuur lijken uit te wijzen. Het is daarom de vraag of morfine in alle beschreven gevallen tot de dood heeft geleid. Een derde van de kinderartsen was het eens met de stelling: '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', 41% was het hier niet mee eens (tabel 5.9). Het percentage kinderartsen dat het eens was met deze stelling was hoger dan bij huisartsen, andere medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde, waarvan respectievelijk 6%, 25% en 1% het eens was met deze stelling. Tweederde van de kinderartsen had de indruk dat morfine, ook wanneer het getitreerd wordt op geleide van pijn, het levenseinde kan bespoedigen. Dit percentage komt overeen met het percentage

197 Standaard Euthanatica. Toepassing en bereiding. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie. Den Haag, 2007.

bij andere medisch specialisten, terwijl een minderheid van de huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde deze indruk had.

Tabel 5.9 Opvattingen over levensbeëindiging en andere medische beslissingen rond het levenseinde

	Eens %	Neutraal %	Oneens %
Ik ben voldoende bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg	41	23	36
Goede palliatieve zorg maakt euthanasie/levensbeëindiging overbodig	13	37	51
Ik ervaar druk vanuit de maatschappij om euthanasieverzoeken in te willigen	3	16	81
Ik ben terughoudend om euthanasie/levensbeëindiging uit te voeren omdat ik niet weet hoe ik het moet uitvoeren	20	26	54
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	33	26	41
Als morfine getitreerd wordt op geleide van pijn, kan het soms bespoediging van het levenseinde geven	67	15	18

5.5 Wetgeving en ondersteuning

Sinds 2002 zijn er vijf meldingen gedaan bij de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) van levensbeëindiging op verzoek bij minderjarigen. Dit betrof een patiënt van twaalf jaar, een patiënt van zestien jaar en drie patiënten van zeventien jaar. Een van de 172 kinderartsen die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek gaf aan ooit een geval van levensbeëindiging op verzoek niet gemeld te hebben. De redenen om niet te melden waren de inschatting door de kinderarts dat het optimale palliatie betrof, dat het onderscheid tussen een natuurlijke en een niet-natuurlijke dood niet relevant leek en dat de kinderarts zichzelf niet wilde blootstellen aan eventuele strafrechtelijke vervolging.

In tabel 5.10 worden enkele stellingen weergegeven betreffende de ondersteuning welke kinderartsen ervoeren bij besluitvorming rond en uitvoering van levensbeëindiging. In tegenstelling tot de andere artsen, die in 72% van de gevallen aangaven voldoende kennis te hebben over de Wtl, vond slechts 29% van de kinderartsen dat ze voldoende kennis over de Wtl hadden; 44% gaf aan onvoldoende kennis te hebben. Het was voor 45% van de kinderartsen niet duidelijk waar ze steun en advies kunnen krijgen, terwijl 68% van de kinderartsen aangaf behoefte te hebben aan een steun- en adviespunt over levensbeëindiging bij kinderen. Op de vraag 'Voldoet, naar uw mening, de huidige wetgeving rondom levensbeëindiging en euthanasie bij minderjarigen?' antwoordde 29% ja, 19% nee en 52% wist het niet. De respondenten konden in een open vraag aangeven op welke vlakken de wet verbeterd kon worden. Vierentwintig kinderartsen gaven antwoord: verbeterpunten betroffen onder andere verruiming van de Wtl voor minderjarigen (n=4) en meer specifiek werd genoemd dat er behoefte is aan een regeling voor wilsonbekwame patiënten (n=4) en dat de leeftijdsgrens verlaagd moet worden of worden afgeschaft (n=2). Zeven kinderartsen gaven aan dat er meer bekendheid en duidelijkheid moet zijn over de wettelijke bepalingen wat betreft levensbeëindiging bij minderjarigen

en één kinderarts stelde voor dat de mogelijkheid van een SCEN-consult specifiek voor minderjarige patiënten wordt gecreëerd.

Tabel 5.10 Opmvattingen over ondersteuning

	Eens %	Neutraal %	Oneens %
Ik heb voldoende kennis over de inhoud van de euthanasiewet	29	27	44
Ik heb behoefte aan een aanspreekpunt voor steun en advies over levensbeëindiging bij minderjarigen	68	18	14
Het is voor mij onduidelijk bij wie ik steun kan krijgen en advies kan inwinnen als ik een verzoek om levensbeëindiging krijg	45	18	37
Het is goed als een apotheker een actieve rol speelt in mijn besluitvorming over het inwilligen van een verzoek om levensbeëindiging	24	32	44

5.6 Slot

Uit het vragenlijstonderzoek 2011 blijkt dat levensbeëindigend handelen bij minderjarige patiënten weinig voorkomt, net als in 2005, en wanneer dit voorkomt is het meestal op verzoek van de ouders. Een kwart van de kinderartsen had wel eens een verzoek om levensbeëindiging gehad, in de meerderheid van de gevallen kwam dit verzoek van de ouders en niet van het kind. Terwijl er geen toename is van het aantal gevallen van levensbeëindigend handelen op verzoek tussen 2005 en 2011, is er wel sprake van een toename van het aantal kinderartsen dat het denkbaar vindt om levensbeëindigend te handelen op verzoek van een patiënt. Voor kinderartsen is het vaker denkbaar om zonder verzoek van de patiënt levensbeëindigend te handelen dan voor andere artsen, omdat een verzoek van de ouders van een wilsonbekwame patiënt soms als voldoende wordt gezien. Hiermee moet rekening gehouden worden wanneer gesproken wordt over levensbeëindiging zonder verzoek bij kinderen. Er bestaat voor kinderartsen een groot verschil tussen levensbeëindigend handelen zonder verzoek en levensbeëindigend handelen zonder verzoek van de patiënt maar op verzoek van de ouders. Het eerste vindt de meerderheid ondenkbaar, het tweede vindt de meerderheid denkbaar. De denkbaarheid om levensbeëindigend te handelen op verzoek is afhankelijk van de leeftijd van de patiënt: kinderartsen vinden het vaker denkbaar levensbeëindigend te handelen op verzoek van de patiënt bij oudere patiënten dan bij jongere patiënten, en bij een verzoek van de ouders van de patiënt is dit andersom. Kinderartsen laten zich in hun beoordeling van verzoeken om levensbeëindiging niet altijd leiden door de leeftijdsgrenzen in de Wtl. Veel kinderartsen vinden levensbeëindiging bij patiënten onder twaalf jaar denkbaar en aanvaardbaar.

Het is opvallend dat veel kinderartsen zelf aangeven onvoldoende kennis over de Wtl te hebben en dat er veel behoefte is aan een steun- en adviespunt over levensbeëindiging bij kinderen. Kinderartsen hebben minder ervaring met levensbeëindiging op verzoek en palliatieve zorg dan de andere artsen in het onderzoek. Onvoldoende kennis zou kunnen verklaren waarom veel kinderartsen een rol zien voor opiaten bij de uitvoering van levensbeëindiging, wat door de KNMP wordt afgeraden. Uit dit onderzoek blijkt dat levensbeëindiging op verzoek bij minderjarigen vaker voorkomt dan uit de meldingen bij de RTe's blijkt. Levensbeëindiging op verzoek bij minderjarigen wordt zelden

gemeld bij de RTe's. Dit heeft mogelijk te maken met de bevinding dat kinderartsen, wanneer zij levensbeëindigend handelen, vaak opiaten gebruiken. Uit het sterfgevallenonderzoek bleek dat vooral gevallen van levensbeëindiging waarbij opiaten worden gebruikt, niet worden gemeld.¹⁹⁸

¹⁹⁸ Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012.

6

Ingewikkelde gevallen van levensbeëindiging op verzoek

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt antwoord gezocht op de vraag waardoor er in bepaalde gevallen een ingewikkelde situatie kan ontstaan wanneer een patiënt een arts verzoekt om levensbeëindiging. Het gaat in dit hoofdstuk niet zozeer om de vraag wat er in het algemeen moeilijk is aan levensbeëindiging op verzoek, maar om complicerende factoren. Waardoor lopen sommige verzoeken om levensbeëindiging uit in een ingewikkeld en moeizaam traject, terwijl andere gevallen veel soepeler verlopen? Bij het beantwoorden van deze vraag is er zowel aandacht voor ervaringen van artsen als voor ervaringen van nabestaanden. Hierbij moet de kanttekening worden gemaakt dat nabestaanden meestal maar één uitvoering van levensbeëindiging hebben meegemaakt, terwijl artsen vaak meer ervaring hebben en dus beter kunnen overzien waardoor verzoeken om levensbeëindiging complex kunnen zijn.

Er wordt in dit hoofdstuk gebruikgemaakt van gegevens uit interviews met artsen en nabestaanden. In totaal zijn er 30 artsen geïnterviewd en 22 nabestaanden. De geïnterviewde artsen zijn onder andere geselecteerd op het feit dat zij aangaven ervaring te hebben met een ingewikkeld geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Tijdens de interviews is geen definitie van een 'ingewikkeld geval' gegeven om de artsen zo weinig mogelijk te sturen. Waar mogelijk wordt er in dit hoofdstuk ook gebruikgemaakt van gegevens uit het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder artsen (zie bijlage D voor een beschrijving van de onderzoeksopzet).

Uit de interviews kwamen twee thema's naar voren die betrekking hebben op de ingewikkeldheid van verzoeken om levensbeëindiging: enerzijds betrof het factoren die te maken hebben met relaties en communicatie, en anderzijds aspecten van de beoordeling en organisatie van levensbeëindiging op verzoek. Deze thema's komen achtereenvolgens aan de orde in de paragrafen 6.2 en 6.3. Daarnaast is er in de interviews ook aandacht besteed aan thema's die in het maatschappelijke euthanasiedebat als complex naar voren komen: dementie, 'lijden aan het leven' en lijden door een psychiatrische aandoening. Deze thema's komen in paragraaf 6.4 aan de orde.

6.2 Relatie en communicatie

Uit de interviews kwam naar voren dat levensbeëindiging op verzoek in de eerste plaats ingewikkeld kan zijn door een slechte relatie en falende communicatie. Vanzelfsprekend zijn de arts en de patiënt hierbij betrokken, maar daarnaast kunnen ook de naasten van de patiënt invloed hebben op het verloop van de voorbereiding en uitvoering. Hierbij kan aan verschillende zaken gedacht worden, zoals een partner die moeite heeft met het verzoek om levensbeëindiging, de aanwezigheid van jonge kinderen, het uitoefenen van druk op de arts door de familie of een verzoek om levensbeëindiging dat voortkomt uit schuldgevoelens van de patiënt ten opzichte van de naasten. Een arts heeft in de eerste plaats een behandelrelatie met de patiënt die het verzoek doet, maar zal dit soort aspecten vaak niet willen negeren. Als er in de interviews gesproken werd over een moeilijke casus, dan speelden de naasten daar in vrijwel alle gevallen een belangrijke rol in.

In deze paragraaf worden verschillende aspecten van de relatie en communicatie tussen de betrokkenen besproken die het proces dat volgt op een verzoek om levensbeëindiging ingewikkeld kunnen maken.

6.2.1 Groeiproces

De geïnterviewde artsen spraken vaak over een groeiproces als het gaat om levensbeëindiging op verzoek. Hiermee werd bedoeld dat de arts de patiënt al een langere tijd kent en dat zij samen naar de definitieve keuze voor levensbeëindiging toegroeien. Dit groeiproces werd belangrijk geacht en een verstoring ervan kan zorgen voor het ontstaan van vervelende situaties. De geïnterviewde artsen vonden het soms ook lastig om patiënten met een wens tot levensbeëindiging over te nemen van een andere arts, omdat ze dan geen geschiedenis hebben opgebouwd met die patiënt.

“Een arts die tegen me zegt ‘ik doe dat niet, wil jij dat doen?’. Het is niet veel voorgekomen, maar ik vind dat een zeer onprettige manier. Mensen die je niet kent, een proces dat je niet gevolgd heb.” (Huisarts)

Uit de interviews bleek ook dat er een ingewikkelde situatie kan ontstaan als het verzoek om levensbeëindiging bij een waarnemer wordt neergelegd. De eigen arts was dan bijvoorbeeld met vakantie op het moment dat de wens van een van diens patiënten om levensbeëindiging actueel werd.

“Om het voor een collega te doen, bij iemand die je niet kent, dat is ook heel erg lastig. Je hebt namelijk ook tijd nodig. Je kan niet zomaar bij iemand binnenstappen en zeggen: ‘hier ben ik, ik kom het even doen!’.” (Huisarts)

“We gaan geen euthanasievraagstukken afdoen in een week tijd. Dat kan natuurlijk ook niet. Je kent de patiënten niet. De mensen zijn ook niet altijd begripvol, maar dat is dan maar zo, denk ik dan. Ik denk dat je dat als waarnemend dokter gewoon moet uitleggen. Dat dat een proces is en dat dat niet een soort hapsnapbeleid is, dat als die vraag komt dat we die ook honoreren.” (Huisarts)

Twee van de geïnterviewde nabestaanden vertelden dat zij problemen hadden ervaren doordat de eigen arts afwezig was.

“De arts was net met vakantie, er kwam een andere arts, een vervanger. (...) Die vervangend arts zei van: ‘ja, u bent er wel aan toe, maar ik niet’. En toen dacht ik: ‘o jee, daar hebben we het!’.” (Echtgenote)

“Het was een dramatisch gesprek, want die [vervangende arts] kwam dus omdat haar eigen huisarts vrij was, en hij zei: ‘dat gaat zomaar niet.’” (Vriendin)

6.2.2 Verwachtingen

In de interviews kwamen veel factoren naar voren die kunnen leiden tot het vastlopen van de communicatie. Miscommunicatie komt vaak voort uit onuitgesproken verwachtingen, waardoor betrokkenen niet meer op één lijn zitten. Patiënt en familie hadden bijvoorbeeld de indruk dat de arts voldoende op de hoogte was van het verzoek, omdat zij hem een half jaar eerder een wilsverklaring hadden gegeven. De arts had de patiënt echter al lang niet meer over zijn wens tot levensbeëindiging horen spreken en ging er vanuit dat deze van de baan was.

“[De huisarts zei:] ‘Ja, hij heeft een formulier ingevuld, een half jaar geleden, dat hij euthanasie wil.’ En daar staat dan op dat hij geen zinloos medisch handelen wil en ook niet gereanimeerd wil worden. Maar niet geconcretiseerd hè? Dus ook nooit gesproken met één van de dokters die dat dan zou willen begeleiden. ‘Ja’, had de arts gezegd, ‘als het zover is, dan kom je maar.’ En daarna is er niks meer over gezegd.” (Medisch specialist)

Nabestaanden vertelden in de interviews ook dat het fout kan gaan als er niet wordt gesproken over de verwachtingen van de betrokkenen.

“Mijn man heeft op een gegeven moment contact opgenomen met die huisarts en gezegd: ‘mijn vader is er nog steeds van overtuigd dat u daar niet aan mee wil werken, maar het is nu echt aan de orde op dit moment, dus we moeten daar toch een gesprek over hebben’. En toen zei die huisarts: ‘maar dan hebben ze het helemaal verkeerd begrepen, want zó heb ik het nooit gezegd’.” (Dochter)

“We hadden dus echt het idee dat [de huisarts] het eigenlijk niet durfde. Alleen dat sprak ze niet uit. En ja, dan ben je eigenlijk gegijzeld, natuurlijk.” (Nicht)

In een aantal interviews gaven artsen aan dat zij zich wel eens onder druk gezet voelden, door de patiënt of door familie. Vaak kwam dit voort uit een verschil in verwachtingen: de familie snapte bijvoorbeeld niet waarom er (nog) geen levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd kon worden.

“Wat ik zelf nog altijd wel moeilijk blijf [vinden, is] dat soms familie of vrienden, zeggen van ‘ja, maar dat hebben we toen toch zo gezegd, en dit bedoelt ze nou, zo had mijn moeder het nooit gewild.’” (Huisarts en SCEN-arts)

“Dus vervolgens ontrolde zich het patroon waarbij de familie behoorlijke druk uitoefende op mij dat die euthanasie nu ook wel echt moest gebeuren. (...) [De familie reageerde] opstandig en bozig: ‘ja maar dit heeft hij nooit gewild en u heeft steeds gezegd dat u hem ter wille wil zijn. En nu lijkt het erop dat u zich terugtrekt.’ Dus dat was pijnlijk, voor iedereen.” (huisarts en SCEN-arts)

In het vragenlijstonderzoek werd ook gevraagd naar ervaren druk. De artsen werd de stelling voorgelegd ‘ik ervaar druk vanuit de maatschappij om euthanasieverzoeken in te willigen’. Van de huisartsen was 47% het met deze stelling eens, van de specialisten ouderengeneeskunde 50% en van de medisch specialisten 25%. Uit het vragenlijstonderzoek bleek voorts dat driekwart van alle artsen die te maken hadden gehad met verzoeken om levensbeëindiging, hierbij wel eens enige vorm van druk door de patiënt of diens naasten had ervaren. Uit tabel 6.1 blijkt dat met name specialisten ouderengeneeskunde zich wel eens onder druk gezet voelen. Van de artsen die ervaring hadden met verzoeken om levensbeëindiging, had 29% wel eens de indruk gehad dat de patiënt dit verzoek in enige mate onder druk van naasten had gedaan.

Tabel 6.1 Ervaringen van artsen die ooit een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben gehad*

	Huisartsen N=291 %	Medisch specialisten N=94 %	Specialisten ouderen- geneeskunde N=176 %	Totaal N=561 %
Ooit de indruk gehad dat de patiënt het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding onder druk van naasten had gedaan	32	17	30	29
Ooit het gevoel gehad onder druk gezet te worden door patiënt of naasten bij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding:				
door de patiënt of diens naasten om euthanasie of hulp bij zelfdoding zo snel mogelijk uit te voeren	66	63	62	65
door naasten van de patiënt om het verzoek in te willigen	55	44	73	53
door de patiënt om het verzoek in te willigen	51	40	58	49
door naasten van de patiënt om het verzoek af te wijzen	15	14	9	14

* Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief kinderartsen.

6.2.3 Afhankelijkheid en vertrouwen

Uit de interviews bleek dat de relatie tussen de arts en de patiënt die een verzoek om levensbeëindiging doet gekenmerkt wordt door afhankelijkheid en vertrouwen. De patiënt is afhankelijk van de arts voor de uitvoering van levensbeëindiging. Omgekeerd moet de arts er van op aan kunnen dat de patiënt zich aan de gemaakte afspraken houdt. Wanneer dat niet gebeurt, kan het proces rond levensbeëindiging worden verstoord. Deze afhankelijkheid kwam zowel naar voren in de interviews met artsen als in die met nabestaanden. Een voorbeeld van een arts die dacht een goede afspraak te hebben gemaakt met haar patiënt:

“Toen vroeg ik haar [de patiënt], ‘nou, hoe had je dat dan gedacht?’ Ze wilde al haar vrienden om haar heen, en haar kinderen, en haar familie. Toen heb ik gezegd ‘nou, sorry, maar dat ga ik dus niet doen’.(...) En ik zei ‘en zeker niet met kinderen van vier en zeven, lijkt me voor het kind ook niet goed, ik ben ook nog de dokter van die kinderen’, ik zeg ‘dat wil ik dus niet, gaat niet gebeuren’. Daar ging ze over nadenken, nee daar had ik eigenlijk ook wel gelijk in. Of ik het dan goed vond als haar partner en haar vroegere vriendin en een paar vriendinnen er bij waren. (...) Ik kom daar, die kamer is vol met mensen (...). En de kinderen zijn er ook.” (Huisarts)

Een verschil tussen nabestaanden en artsen dat uit de interviews naar voren kwam, was dat er bij de patiënt en de familie en een vorm van onzekerheid kan zijn die bij artsen ontbreekt. De onzekerheid van de arts speelt vooral vóór de beslissing of hij levensbeëindiging op verzoek zal uitvoeren. Bij nabestaanden kan er ook na het besluit een gevoel van onzekerheid blijven bestaan over de vraag of de levensbeëindiging wel door zal gaan.

“Zo’n moment, als familie, als iemand [de arts] zegt ‘ja, ik doe het’, dan ben je helemaal afhankelijk van zo iemand, en dan vertrouwt je erop dat zij dat dan ook doet. (...) Haar gedrag was zo ambivalent. Ze zei ‘ja’, en haar hele gedrag, was ‘nee, ik wil eigenlijk helemaal niet.’” (Dochter)

“[De huisarts zei:] ‘Nou ja, jullie zien het te simpel’. Ik zeg: ‘maar ieder heeft toch recht om zelf te kiezen’. Ja, hij had het nog niet zo heel vaak meegemaakt in z’n praktijk en hij vond het heel moeilijk. Ik zeg: ‘nou, ik wil niet met die woorden spreken, maar u hebt het beloofd.’” (Dochter)

6.2.4 Duidelijkheid, openheid en zichtbaarheid

De geïnterviewde nabestaanden hadden behoefte aan duidelijkheid en openheid, zodat ze wisten waar ze aan toe waren. Voor patiënten en naasten is levensbeëindiging op verzoek vaak een gebeurtenis die ze niet eerder hebben meegemaakt. Zij bevinden zich in een emotionele situatie waardoor informatie soms niet meteen binnenkomt. De arts kan soms bovendien gespannen zijn tijdens de uitvoering. Dan kan een situatie ontstaan waarin het onbegrip groeit, zoals blijkt uit het volgende citaat.

“En toen kwam om vier uur de huisarts. En die moest nog alles voorbereiden, zei ze, en zij heeft haar toen nog drie keer gevraagd of zij absoluut zeker wist dat ze dit wilde. En daar werd ze [de patiënt] heel kwaad om. Des duivels werd ze daarvan. (...) De doodsklap voor mijn empathie naar haar [huisarts] toe, dat was dat zij nog twee keer ging checken of dat infuusje het wel deed. Dat vond ik zo stompzinig. Ik bedoel, dat je dat één keer checkt, oké, maar je weet toch verdomme wel hoe zo'n injectie daar moet en hoe dat werkt. Het maakte op mij een hele stuntelige, amateuristische indruk.”
(Vriendin)

Enkele nabestaanden vonden dat de arts de uitvoering van de levensbeëindiging onnodig lang had uitgesteld. Dit leidde tot onrust en een verslechterde relatie.

“Stel dat ik zelf arts was en een patiënt van mij wilde euthanasie en ik had dat toegezegd, dan, ja dan vind ik dat je daar veel duidelijker in moet zijn en dat je daar nou niet zo lang mee moet wachten. Althans niet in de zin... ik kan me dat wachten nog voorstellen, maar ik kan me niet voorstellen dat je je laat verleiden tot de hoop dat de patiënt vanzelf doodgaat.” (Vriendin)

“En toen hebben we het gevoel gehad dat de dokter het een beetje aan het traineren was. Zo van, als het maar lang genoeg duurt, dan hoeft het niet meer.” (Nicht)

Ook een arts gaf aan dat het proces voor de betrokkenen soms te lang duurt.

“Ik had A en B gezegd, maar ik was wel een beetje de zaak aan het traineren. Voor mijn gevoel niet, [omdat ik er] nog niet helemaal achterstond. Dus het duurde wel een tijdje, en het duurde iedereen een beetje te lang.” (Specialist ouderengeneeskunde)

Wat ook moeilijk kan zijn, is dat patiënten hun ziekte soms verborgen houden voor de omgeving. De betrokkenen hebben in sommige gevallen niet door hoe het werkelijk met de patiënt gaat en het verzoek om levensbeëindiging kan dan als onverwacht worden ervaren.

“Hij [psychiater] was erg van slag. Het verbaasde hem eigenlijk een beetje. Omdat [naam patiënt], ja, die kon de hele wereld bedonderen, hè? Ze was slim genoeg. Ze deed zich vaak beter voor dan dat ze was.” (Moeder en zus)

“Mijn broers hebben heel lang niet gezien hoe ziek mijn vader was. Want als zij kwamen, nou dan zat hij in bed en grapjes te maken en te ouwehoeren. En zodra ze weg waren, begon hij... Ik zeg ‘pap, laat het niet alleen aan óns zien, maar laat het ook aan de rest zien’.” (Dochter)

Deze ‘onzichtbaarheid’ van het lijden maakt het voor artsen soms ook moeilijk om te beoordelen of er aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan.

6.3 Beoordeling en organisatie

De organisatie van levensbeëindiging op verzoek kan lastig zijn. Sommige artsen vinden dat er nogal wat regel en papierwerk bij komt kijken. Ook tijdens de uitvoering kunnen zich moeilijkheden voordoen. In deze paragraaf worden praktische aspecten van de voorbereiding en uitvoering van levensbeëindiging op verzoek besproken.

In het vragenlijstonderzoek is gevraagd in hoeverre artsen opzien tegen verschillende aspecten van de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek. De antwoorden zijn weergegeven in tabel 6.2. Artsen die geen ervaring hadden met levensbeëindiging op verzoek zagen met name op tegen de emotionele belasting voor en na de uitvoering. Artsen met ervaring zagen minder op tegen alle aspecten, met uitzondering van de emotionele belasting vooraf, waar zij bijna even vaak tegenop zagen als artsen zonder ervaring. Mogelijk worden de verschillen tussen artsen met en zonder ervaring verklaard doordat artsen die opzien tegen levensbeëindiging op verzoek minder vaak tot uitvoering overgaan. Een andere verklaring kan zijn dat levensbeëindiging op verzoek na de eerste keer als minder zwaar wordt ervaren.

Tabel 6.2 Moeilijke aspecten van de uitvoering euthanasie of hulp bij zelfdoding*

In welke mate zien artsen op tegen:	Artsen zonder ervaring met het uitvoeren van euthanasie of hulp bij zelfdoding N=321			Artsen met ervaring met het uitvoeren van euthanasie of hulp bij zelfdoding N=405		
	Niet %	Weinig %	In grote mate %	Niet %	Weinig %	In grote mate %
de beoordeling of aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is	37	34	30	61	30	9
de tijd die de voorbereiding en de uitvoering kosten	23	33	45	31	40	29
de emotionele belasting voor de uitvoering	11	19	71	14	31	55
de toediening van de middelen	19	38	44	33	51	16
eventuele onverwachte gebeurtenissen/complicaties bij de uitvoering	18	43	39	23	53	24
de emotionele belasting na de uitvoering	11	29	60	22	51	27
de administratieve belasting van het melden	17	35	47	30	45	25
het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie euthanasie	16	35	50	35	48	17

* Gewogen afgeronde percentages. Exclusief kinderartsen.

6.3.1 Praktische zaken en controle

Een voorbeeld van een praktische handeling die spanning kan opleveren voor de geïnterviewde artsen is het plaatsen van een infuus. Veel artsen laten iemand anders het infuus aanbrengen, zoals een verpleegkundige. Toch kan dit niet altijd voorkomen dat er dingen misgaan.

“Het [infuus] was subcutaan geraakt dus op het moment dat ik het doorspoort om te kijken of hij nog goed zat, zwol dat op. Hij zat dus gewoon niet goed meer. Toen kreeg ik er geen goede nieuwe meer in. Twee of drie keer geprobeerd en toen heb ik de gespecialiseerde wijkverpleging opgebeld. Het duurde uren voordat er iemand kwam.” (Huisarts)

“Ik had wel van tevoren gezorgd dat ik een infuuslijntje had, een naaldje, zodat dat technisch niet meer ingewikkeld zou zijn. (...) En dat je niet zit te klooiën met een infuus dat je er dan misschien lastig in krijgt. Dat heb ik ook ooit een keer beleefd, dat ik euthanasie zou doen en dat ik het infuus er niet in kreeg en dat ik de ambulancechauffeurs moest bellen.” (Huisarts)

Wat betreft de uitvoering bleek uit de interviews ook dat de locatie van de uitvoering problemen met zich mee kan brengen, vooral als de patiënt op het laatste moment nog verplaatst moet worden. Zo vertelde een arts bijvoorbeeld over een patiënt die in een hospice verbleef waar geen levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd kon worden.

“En wat ook nog lastig was, was dat het dus ook niet plaats kon vinden in dat hospice, dus daar moest ook iets voor georganiseerd worden. Ja, dat was wel lastig vond ik. (...) Ik heb ook even een hobbel moeten nemen, omdat het dus niet daar kon, want ik dacht van: ‘ja, dan moet ze dus echt gaan verhuizen.’ We hebben een verpleeghuis kunnen regelen, waar ze dan die dag naar toe ging.” (Huisarts)

Een andere lastige situatie betrof een patiënt die op het laatste moment opgenomen moest worden in het ziekenhuis, waarna de huisarts de euthanasie in het ziekenhuis had uitgevoerd, met onrust op de afdeling als gevolg. Omgekeerd kwam het ook voor dat een patiënt in het ziekenhuis al contact had gehad over levensbeëindiging met een specialist ouderengeneeskunde, maar dat de patiënt verhuisde naar een hospice. In dit geval had de specialist ouderengeneeskunde de euthanasie uiteindelijk in het hospice uitgevoerd.

“Ik werk nu in het ziekenhuis en ik had hier dus de casus opgepikt en [ik] heb dus de SCEN-aanvraag gedaan, omdat als zij in het hospice komt, de arts van het ziekenhuis er echt niet naar toegaat en de hospice-arts niet zit te wachten op iemand die binnen twee/drie dagen na binnenkomst [vraagt] ‘kunt u...[euthanasie uitvoeren]’. (...) Ze is dus in een hospice [overleden].” (Specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts)

Het regelen van praktische zaken rondom de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek kan spanning opleveren voor de arts. De arts probeert de situatie vaak zoveel mogelijk te controleren om zo min mogelijk tegen onverwachte zaken aan te lopen.

6.3.2 Beoordeling en zorgvuldigheid

Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat een groot deel van de artsen niet tegen de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen opziet (zie tabel 6.2). Uit de interviews kwamen wel gevallen naar voren waarin niet heel duidelijk was of er aan de zorgvuldigheidseisen voldaan werd. Vooral de wilsbekwaamheid en het ondraaglijk lijden van een patiënt zijn soms lastig te beoordelen. Dit kan het besluitvormingsproces rond levensbeëindiging op verzoek bemoeilijken.

“Het is een man die al vanaf 2006 heel geleidelijk dementerend is. (...) Hij vroeg dus van ‘wil je mij helpen als het zover is’. Toen zei ik: ‘oei, ik vind dat nog heel moeilijk’, ik zeg ‘want dat heb ik nog niet aan de hand gehad. Maar, goed, ik weet ook nog niet goed wat mag volgens de wet en [wat] niet. Ik zou me daar toch wat verder in moeten verdiepen.’” (Huisarts en SCEN-arts)

“Dat je met een intelligente man spreekt, die ogenschijnlijk toch vrij gezond is en waarvan je je afvraagt: ‘hoe ernstig is dat lijden nu?’, dus als buitenstaander. Dat is denk ik het meest ingewikkelde bij hem: ‘hoe ondraaglijk is dit lijden nou?’.” (Psychiater)

“Wat ik moeilijk vind zijn die gevallen waarin je twijfels hebt over hetzij de ondraaglijkheid van het lijden of de consistentie van het verzoek. Ik heb wel zoiets van: ik vind het goed dat euthanasie er is, dus ik vind het ook onderdeel [van mijn werk], het is voor mij ook een extreme vorm van palliatieve zorg. En als je dan ‘nee’ moet verkopen aan mensen die natuurlijk in hoge nood toch een verzoek aan je doen, dan vind ik dat lastig. Dus het lastige van euthanasie vind ik die situaties waarin je denkt van: ‘moet ik dit nu wel doen of niet [doen]?’.” (Medisch specialist)

Dat de zorgvuldigheidseisen niet altijd eenvoudig te beoordelen zijn bleek ook uit het gegeven dat er soms een verschil van mening is met de tweede beoordelaar. Zo kon het zijn dat de tweede arts er niet van overtuigd was dat er voldaan was aan de zorgvuldigheidseisen.

“Dat betekende voor mij dat het er niet makkelijker op geworden was, want de geriater zei letterlijk in z'n brief van ‘goh, ik vind deze patiënt niet wilsbekwaam’, daar komt het eigenlijk op neer. Maar voor mij, ik vond het verzoek wel reëel.” (Huisarts)

“Toen heb ik de SCEN-arts gebeld en die vond dat de patiënt niet genoeg pijn had en zei van ‘nee hoor, ik schrijf hier geen verklaring voor’. De dagen erop werd de pijn duidelijk erger: de man maakte zo'n misbaar dat ze hem buiten hoorden roepen. En toen heb ik de SCEN-arts opnieuw gebeld en die zei ‘nee doe ik niet’. Ik zeg: ‘nou dat spijt me dan voor je, maar ik voer het toch uit.’” (Huisarts)

De beoordeling van de zorgvuldigheidseisen kan ook moeilijk zijn als er geen duidelijke diagnose is.

“Eén mevrouw voldeed niet aan de zorgvuldigheidseisen (...) Die mevrouw ging achteruit, maar er was geen diagnose gesteld bij haar. Ja, als je geen diagnose hebt, dan wordt het lastig.” (Huisarts)

Bij de beoordeling of er sprake is van behandelalternatieven is het mogelijk dat arts en patiënt van mening verschillen. Zo kan het zijn dat de arts behandelingen voorstelt die de patiënt afwijst. Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat artsen een dergelijke situatie verschillend beoordelen. Vijfenvoertig procent van hen was het eens met de stelling: ‘Ik vind euthanasie of hulp bij zelfdoding in sommige gevallen aanvaardbaar bij een patiënt die elke vorm van behandeling weigert en euthanasie wil’, terwijl 30% het niet eens was met deze stelling.

Soms hebben patiënten een verminderd bewustzijn ten tijde van de uitvoering van euthanasie. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) heeft in 2010 een richtlijn uitgegeven die aangeeft hoe te handelen in dergelijke situaties.¹⁹⁹

“Dus vervolgens, na die woensdag, ontrolde zich het patroon waarbij de familie met name, behoorlijke druk uitoefende op mij dat die euthanasie nu ook wel echt vrijdag moest gebeuren. En waarbij ik zei van ‘ja maar hij is nu eigenlijk in coma aan het raken, hij ervaart nu geen pijn meer.’ (...) Het wordt wel erg lastig als ik straks euthanasie ga doen bij een man die op dat moment niet meer een ultieme wens kan [laten] horen. (...) Ik heb toen ook de KNMG richtlijnen erbij gehaald voor euthanasie bij comateuze patiënten. Dat is een richtlijn waar je je op kunt beroepen en waar je gebruik van kunt maken bij patiënten die niet meer in staat zijn hun vraag te verwoorden. (...) Die richtlijn, die gaf wel houvast. En die bood ook wel ruimte [om toch mee te gaan in het verzoek].” (Huisarts en SCEN-arts)

“Wat met name nieuw voor mij was, was dat je de SCEN-arts ook een beoordeling kunt laten doen bij een, op dat moment niet meer wilsbekwame patiënt. Daar was ik hoogst verbaasd over. (...) Ik was jaren lang gewend dat de patiënt toch echt wilsbekwaam moet zijn om door de SCEN-arts te kunnen laten toetsen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Dat was voor mij raar.” (Huisarts)

“Omdat ze dus zoveel pijn had, dachten wij, we geven haar vast wat Dormicum. Ze had dus al een euthanasie-document, en dat had ze al een keer herbevestigd, en voordat we haar die Dormicum gaven heeft ze het nóg een keer herbevestigd. Dus wij bellen de SCEN-arts en ik zeg, ‘nou ja, ze zal het waarschijnlijk niet zelf kunnen vertellen, want we hopen dat ze nu eindelijk geen pijn heeft, en slaapt’. ‘Oh’ zei die [SCEN-arts], ‘nou, dan doen we geen euthanasie, want we doen alleen euthanasie als de patiënt het zelf kan verwoorden’” (Huisarts)

199 KNMG-richtlijn Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, april 2010.

Op de internetpagina van de Regionale Toetsingscommissies (RTE's) bevindt zich een database waarin artsen eerdere uitspraken van de toetsingscommissies kunnen opzoeken. In het vragenlijstonderzoek gaf 41% van de artsen aan dat behoefte te hebben aan een dergelijke informatiebron. Zeven procent van de artsen had de internetpagina wel eens bezocht, en van hen was 95% tevreden met de verkregen informatie.

6.3.3 Tijd en haast

Het proces rond levensbeëindiging op verzoek kost vaak veel tijd. Uit het vragenlijstonderzoek kwam naar voren dat een groot gedeelte van de artsen in meer of mindere mate opziet tegen de tijd die de voorbereiding en de uitvoering kost (tabel 6.2). Sommige geïnterviewde artsen vonden het té veel tijd kosten, anderen waren juist van mening dat het goed is dat het zo veel tijd vergt.

“Het kost een heleboel tijd en je bent er de hele dag mee zoet en je moet het voorbereiden, je moet je handen vrij hebben. Omdat wij hier in een maatschap werken ben ik daar dan de hele middag mee zoet. En van te voren ook al: je moet een brief maken, je moet al die papieren invullen. Dus het is algemeen bekend onder huisartsen dat je dat minstens een dag uit je praktijkritme kost en dan zeg ik het nog voorzichtig. (...) Het kost niet alleen tijd, het kost ook een heleboel geld, [daar] wordt nooit over gepraat in Nederland. [Ik] krijg er een bepaalde vergoeding voor, maar dat staat niet in verhouding tot de tijd die je er in stopt. Kijk we zijn toch een soort dokter Nightingale dan. Het kost je echt gewoon een dag werk.” (Huisarts)

“Ik vind het echt ontzettend veel geregeld: bellen met de SCEN-arts, alle documentatie aanleveren voor de SCEN-arts, dingen regelen met de apotheek, het verpleeghuis definitief regelen, ambulance regelen dat ze haar komen halen en dat ze even een naaldje zetten. Ja, dat zijn denk ik de belangrijkste dingen. En even van tevoren de schouwarts inlichten. (...) Als je ook de gesprekken met de familie mee zou rekenen, want daar zit ook heel veel tijd in, dan denk ik zo dat je twee volle dagen bezig bent, zeker wel.” (Huisarts)

“Bij die allereerste [uitvoering] was het moeilijk, omdat het gewoon de eerste was, ook de papieren rompslomp. Ja, klinkt banaal, maar ja, dat is ook gewoon een belemmering. Ik vind wel dat dat moet blijven hoor, daar gaat het niet om.” (Specialist ouderengeneeskunde)

Tijd speelt ook een rol wat betreft het beloop van de ziekte van de patiënt. Het grillige verloop van een ziekte kan zorgen voor een gevoel van haast en het idee ‘ingehaald’ te worden door de ziekte. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een patiënt plotseling heel snel achteruit gaat, waardoor er niet meer voldaan kan worden aan de zorgvuldigheidseisen. Op dat moment kan er geen levensbeëindiging op verzoek meer worden uitgevoerd (en is er soms ook geen reden meer voor).

“[Ik heb geleerd] dat ik de volgende keer de mensen er toch nadrukkelijker op ga wijzen dat het verstandig is dat ze het verzoek indienen als ze nog bij zinnen zijn. En dat ze uit

moeten kijken met het steeds voor zich uit te schuiven, omdat ze dan ongewild in een situatie kunnen komen dat ik het niet meer met ze kan kortsluiten.” (Huisarts en SCEN-arts)

“Ik heb wel eens gehad - bij een jonge vrouw die ernstig ziek was en die een euthanasiewens had - dat we beiden in het weekend ingehaald werden door die ziekte. Ik heb toen besloten te sederen, omdat ze zo slecht was. Ik realiseerde me dat ik op dat moment haar euthanasiewens onder de tafel schoof, omdat ik dat gewoon niet in dat weekend kon regelen voor mijn gevoel.” (Huisarts)

Een nabestaande had ook bijna een dergelijke ervaring gehad, maar in dit geval was de SCEN-arts van mening dat er wel aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

“En daarna, eind april, begin mei begon hij echt in razendsnel tempo zieker te worden. (...) Op een gegeven moment was het zover, na wat gesprekken met de huisarts, dat er een SCEN-arts gezocht moest worden. Die is toen gevonden en op het moment dat we daarmee een afspraak hadden - dat was een paar weken voor zijn overlijden - was [patiënt] in zó'n delier.” (Echtgenote)

6.4 Bijzondere gevallen

Met bijzondere gevallen worden gevallen van patiënten bedoeld die een verzoek om levensbeëindiging doen op basis van lijden door dementie, ‘lijden aan het leven’ of lijden op basis van een psychiatrische aandoening. We noemen deze gevallen ‘bijzonder’ omdat ze niet vaak voorkomen, maar wel een belangrijke plaats in het maatschappelijke debat over levensbeëindiging op verzoek innemen. Deze bijzondere gevallen hoeven niet inherent als ingewikkeld te worden ervaren, maar het komt wel vaker voor dat verzoeken om levensbeëindiging in deze gevallen uitlopen op een ingewikkelde situatie. Bij de beoordeling van een verzoek om levensbeëindiging op een van deze drie gronden is er bijvoorbeeld vaak discussie mogelijk of aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Bij dementie betreft dat vooral de wilsbekwaamheid en de waarde van een schriftelijke euthanasieverklaring, en de vraag of een patiënt ondraaglijk kan lijden aan dementie en hoe dit vast te stellen is. Bij ‘lijden aan het leven’ zonder dat er sprake is van een ernstige aandoening met een infauste prognose, is de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden voor een arts soms moeilijk vast te stellen. Bij lijden door een psychiatrische aandoening zit de moeilijkheid vooral in de beoordeling van de uitzichtloosheid van het lijden, eventuele alternatieve behandelmogelijkheden en de wilsbekwaamheid. Een belangrijke factor daarbij die voor al deze bijzondere gevallen geldt is dat het lijden zich vaak niet (hoofdzakelijk) manifesteert in lichamelijke symptomen, waardoor het minder zichtbaar is voor de buitenwereld.

6.4.1 Dementie

Opvattingen van artsen

Er is veel maatschappelijke discussie over de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging op verzoek vanwege lijden aan dementie. In paragraaf 3.2 werd al beschreven dat de meeste specialisten ouderengeneeskunde (86%) het niet denkbaar vinden om zelf ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren vanwege gevorderde dementie. Echter, 51% van de specialisten ouderengeneeskunde vindt het wel aanvaardbaar dat in uitzonderlijke gevallen euthanasie wordt uitgevoerd bij deze patiënten (tabel 6.3). Aan de huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde zijn in de vragenlijst stellingen voorgelegd die mogelijke verklaringen geven voor het geringe aantal artsen dat bereid is euthanasie uit te voeren bij gevorderde dementie. Deze staan weergegeven in tabel 6.3. Van de specialisten ouderengeneeskunde was 65% het eens met de stelling dat het moment voor euthanasie niet te bepalen is bij deze patiëntengroep. De meeste artsen waren het eens met de stelling dat een patiënt ondraaglijk kan lijden aan dementie (79% van de specialisten ouderengeneeskunde, 60% van de huisartsen). Van de specialisten ouderengeneeskunde was 22% het eens met de stelling dat het zorgvuldigheidscriterium 'ondraaglijk lijden' niet te beoordelen is bij demente patiënten. Van de huisartsen gaf 39% aan moeite te hebben met het beoordelen van dit criterium.

Tabel 6.3 Opvattingen over euthanasie of hulp bij zelfdoding bij dementie

	Specialisten ouderengeneeskunde N=253			Huisartsen N=600		
	Eens %	Neutraal %	Oneens %	Eens %	Neutraal %	Oneens %
Uitvoering van euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt die in het bezit is van een euthanasieverklaring is in uitzonderlijke situaties aanvaardbaar.	51	19	30	*	*	*
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.	65	24	12	58	27	16
Het is onmogelijk te beoordelen of een demente wilsonbekwame patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.	22	29	50	39	34	27
Een demente patiënt kan ondraaglijk lijden aan dementie.	79	17	4	60	32	8

* Niet voorgelegd aan de huisartsen.

Aan de specialisten ouderengeneeskunde werd in de vragenlijst gevraagd of de huidige wetgeving levensbeëindiging op verzoek op basis van een eerder opgestelde euthanasieverklaring toestaat in

geval van een wilsonbekwame patiënt (tabel 6.4). Hierbij werd specifiek vermeld dat het niet ging om hun mening, maar om de mogelijkheden die de wet biedt. Van de specialisten ouderengeneeskunde wist 37% dat het binnen de wetgeving mogelijk is levensbeëindiging op verzoek uit te voeren bij een wilsonbekwame patiënt, mits er een wilsverklaring aanwezig is en aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. In 2005 wist 25% van de specialisten ouderengeneeskunde dit.²⁰⁰

Tabel 6.4 Kennis bij specialisten ouderengeneeskunde over de wetgeving omtrent euthanasie of hulp bij zelfdoding bij gevorderde dementie (N=239)

	Weet		
	Juist %	niet %	Onjuist %
Een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwaam geworden patiënt mag worden ingewilligd, mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan (juist)	37	12	51

Casusbeschrijvingen

In het vragenlijstonderzoek werd aan 274 huisartsen een aanvullende vragenlijst gestuurd over hun ervaring met verzoeken om levensbeëindiging vanwege beginnende dementie. Van de 165 responderende huisartsen beschreven er elf een dergelijk geval. De betreffende patiënten waren in het merendeel van de gevallen thuiswonend (8), zelfstandig (7), hadden geen bijkomende ernstige aandoeningen (10) en hadden een levensverwachting van minimaal een jaar (10). De redenen voor het verzoek om levensbeëindiging waren verlies van waardigheid (7), afhankelijkheid (4) en (angst voor) verlies van de regie over het eigen leven (4). Daarnaast werd 'lijden aan het leven/voltooid leven' in drie gevallen als reden voor het verzoek genoemd. Het ging in de meeste gevallen met name om toekomstig lijden (7) en niet om lijden op het moment van het verzoek (2). Een van de elf huisartsen vond dat er sprake was van ondraaglijk lijden op het moment dat het verzoek werd gedaan, vijf huisartsen vonden dat er sprake was van uitzichtloos lijden. Met uitzondering van één geval vonden alle huisartsen dat er sprake was van een wilsbekwame patiënt die een weloverwogen en vrijwillig verzoek deed. Zes artsena schatten in dat levensbeëindiging op verzoek bij deze patiënt toegestaan zou zijn volgens de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Alle artsen stelden de patiënt alternatieve behandelingen voor. Dit betrof meestal meer sociale ondersteuning of dagbehandeling (6), of uitbreiding van de zorg (4). Daarnaast werd vaak een afwachtend beleid voorgesteld (6) en werd de patiënt vaak aangeraden om een euthanasieverklaring op te stellen (6). Drie huisartsen hebben een tweede arts geconsulteerd in het kader van het verzoek, meestal een SCEN-arts. In twee gevallen werd uiteindelijk levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd. Wanneer geen levensbeëindiging op verzoek werd uitgevoerd (9 gevallen), was volgens de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan of was het verzoek nog niet actueel. Eén patiënt werd doorverwezen naar een andere arts. In vijf van de negen gevallen waarbij geen levensbeëindiging werd uitgevoerd besprak de arts het verzoek nadien nog wel met de patiënt.

200 Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der, et al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2007.

Kwalitatieve interviews

Naast de vragenlijsten werd ook in de interviews informatie verkregen over verzoeken om levensbeëindiging bij beginnende dementie. Uit deze interviews bleek de moeilijkheid bij dementie voor artsen vooral te liggen in de bepaling van het juiste moment. De arts wil de levensbeëindiging niet te vroeg uitvoeren, maar tegelijkertijd wil hij vermijden dat de patiënt op het moment van uitvoeren niet meer zelf kan aangeven dat hij ook echt voor beëindiging van het leven kiest.

“Dat is natuurlijk duidelijk, maar er is maar een hele kleine minderheid die de hele dag loopt te gillen of met poep loopt te smeren of die, nou ja, gewoon verschrikkelijk onhanteerbaar gedrag heeft, waarvan je denkt: ‘oh wat een ramp is dat toch’. En dan denk je ook wel eens: ‘waarom komt de dood nou niet?’ En zou je dat [euthanasie] dan mogen doen. Nou, nee, dan ben je wilsonbekwaam, dan kan het niet meer. En dan zegt iemand: ‘dus als ik dat op m’n zeventigste krijg, moet ik het dan maar zo gauw mogelijk echt doorzetten, zeggen van: ‘nou stop ik ermee’.’ Op dat moment moet het dan eigenlijk, mensen die nog half wel bewust, half niet... nou ja, je moet nog wilsbekwaam zijn. Dan is het wel heftig hoor, om dat dan te doen. Je weet niet hoe het proces gaat, hoe snel het gaat.” (Huisarts)

“Toen heb ik wel een SCEN-arts ingeschakeld, maar niet zozeer omdat al echt een consultatie voor euthanasie op dat moment te hebben, want ik wist ook wel, eigenlijk wil hij het nu nog niet. Maar die man was zo bang, zo van ‘ja, als ik te laat ben dan kan het dadelijk niet meer, want dan ben ik niet meer wilsbekwaam’. En hij was zelf ook heel duidelijk in wat de criteria waren. En ook voor mij wel ter ondersteuning: ik had dat nog nooit meegemaakt en ik vond dat toch best wel heel moeilijk. Zo van goh, ja, wanneer is dan het moment daar?” (Huisarts en SCEN-arts)

Uit een aantal interviews met nabestaanden kwam het gevoel van tijdsdruk bij dementie ook sterk naar voren.

“[Echtgenoot met dementie] kreeg haast. En die haast zat hem vooral in ‘nu ben ik nog niet gek genoeg, en morgen kan ik te gek zijn.’ Nou, dat begon bij hem heel heftig te worden.” (Echtgenote)

“En het was bij haar natuurlijk ook een gevecht, toch wel: is er echt geen medicijn, is er echt geen andere mogelijkheid, want ik wil eigenlijk nog wel een paar jaar door. Maar goed, de wet is dat je zélf aan moet geven of en wanneer het voor jou klaar is. En dat je het niet te ver kan laten komen, en dat dan anderen het voor jou gaan beslissen. En dat hebben we haar heel erg duidelijk moeten maken, telkens weer, ‘van nee, [tante], jij moet het zelf aan gaan geven’.” (Nicht)

6.4.2 Lijden aan het leven

Er worden in de praktijk verschillende termen gebruikt voor 'lijden aan het leven', zoals 'voltooid leven' en 'klaar met leven'. De definitie van 'lijden aan het leven' van de commissie Dijkhuis die ook door de KNMG wordt gehanteerd luidt:²⁰¹ 'lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen'.²⁰² In de vragenlijst hebben wij gevraagd naar verzoeken om levensbeëindiging gedaan door patiënten bij wie geen sprake was van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening. In paragraaf 3.2 bleek dat 3% van alle verzoeken om levensbeëindiging worden gedaan door patiënten bij wie geen sprake is van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening en dat 95% van deze verzoeken wordt gericht aan de huisarts.

Opvattingen van artsen

De KNMG heeft het standpunt ingenomen dat in het kader van de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen er sprake moet zijn van een medische grondslag van het lijden. Een medische classificatie is hierbij geen voorwaarde, wel moet er een conditie zijn die als ziekte of als combinatie van ziekte/klachten kan worden aangemerkt.²⁰³ In de vragenlijst werd aan de artsen de volgende stelling voorgelegd: 'Een patiënt kan alleen ondraaglijk lijden wanneer hij of zij lijdt aan een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening'. In totaal was 20% van de artsen het eens met de stelling, 56% was het er niet mee eens. Uit hoofdstuk 3 bleek dat 67% van de artsen het ondenkbaar vindt om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren in geval van 'lijden aan het leven' waarbij er wel een medische grondslag is maar geen *ernstige* aandoening; 77% vindt levensbeëindiging op verzoek bij 'lijden aan het leven' ondenkbaar wanneer er geen sprake is van een medische grondslag van het lijden.

Casusbeschrijvingen

Aan 275 huisartsen werd in het vragenlijstonderzoek gevraagd of ze wel eens een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging hadden gekregen, met als belangrijkste reden 'lijden aan het leven/voltooid leven' zonder dat er een ernstige lichamelijke of psychische aandoening aanwezig was. Van de 150 responderende huisartsen beschreven er 44 een casus. Uit de kenmerken van de beschreven casus blijkt dat de term 'lijden aan het leven' door artsen op verschillende manieren wordt geïnterpreteerd. In maar vijf gevallen had de persoon die het verzoek had gedaan geen enkele medische aandoening. In alle andere gevallen had deze persoon wel een of meer medische aandoeningen, variërend van aandoeningen van het bewegingsapparaat tot kanker. Bij drie huisartsen betrof de casus een patiënt met een levensverwachting van minder dan een week en bij

201 Zie ook hoofdstuk 2.

202 KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, 2011.

203 KNMG-standpunt De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht, 2011.

negen huisartsen een patiënt met een levensverwachting van minder dan vier weken; deze twaalf patiënten hadden overigens allemaal een vergevorderde maligniteit of zeer ernstige COPD. Deze gevallen zijn uit de analyses in het vervolg van deze paragraaf gelaten. Het is wel belangrijk om op te merken dat volgens de betreffende artsen ook bij ernstige lichamelijke aandoeningen 'lijden aan het leven' mee kan spelen bij verzoeken om levensbeëindiging.

Uit de 32 resterende gevallen blijkt dat patiënten die een verzoek om levensbeëindiging doen vanwege 'lijden aan het leven' een heterogene groep vormen. Ze waren meestal thuiswonend (in twintig van de 32 gevallen), zeventien patiënten waren niet of nauwelijks afhankelijk van anderen in de dagelijkse verzorging, vijftien patiënten waren wel afhankelijk van anderen. In bijna alle gevallen was er sprake van medische aandoeningen (n=27), waarbij de levensverwachting in iets meer dan de helft van de gevallen meer dan een jaar was (n=19).

De belangrijkste redenen om een verzoek om levensbeëindiging te doen waren zwakte en vermoeidheid (n=15), andere lichamelijke klachten (n=16) en lichamelijke achteruitgang (n=15), (angst voor) verlies van de regie over het eigen leven (n=15), afhankelijkheid (n=14) en verlies van waardigheid (n=12). Ten slotte leden mensen ook aan het ontbreken van een doel in het leven (n=13). Het lijden betrof meestal actueel lijden (n=25). De huisartsen oordeelden in elf gevallen dat er sprake was van ondraaglijk lijden en in zestien gevallen dat het lijden uitzichtloos was. In de meeste gevallen was er sprake van een wilsbekwame patiënt (n=31) die een weloverwogen en vrijwillig verzoek deed (n=25). De helft van de artsen schatte in dat levensbeëindiging op verzoek toegestaan zou zijn volgens de Wtl.

De meeste huisartsen stelden patiënten alternatieve behandelingsmogelijkheden voor (in 27 van de 32 gevallen). Dit betrof meestal uitbreiding van de zorg (n=16) en meer sociale ondersteuning of dagbesteding (n=13). In zes van de 32 gevallen werd medicatie gericht op lichamelijk lijden aangepast, in acht gevallen werd gestart met antidepressiva of andere psychofarmaca. Vervolgens werd door 21 artsen een tweede arts geconsulteerd om het verzoek te beoordelen, meestal een SCEN-arts. In elf van de 32 gevallen werd uiteindelijk levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd. Redenen om geen levensbeëindiging uit te voeren waren met name het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen, twijfel of er sprake was van een weloverwogen en vrijwillig verzoek, natuurlijk overlijden, of het (nog) niet actueel zijn van het verzoek. De patiënten wier verzoek werd afgewezen werden meestal niet doorverwezen naar een andere arts (twee van de negentien gevallen). In de helft van de gevallen waarbij geen levensbeëindiging op verzoek werd uitgevoerd besprak de arts het verzoek later nog eens met de patiënt. Zes patiënten persisteerden in hun wens om levensbeëindiging, vier zagen er vanaf. Van de negentien patiënten wier verzoek werd afgewezen waren er tien tijdens van het vragenlijstonderzoek elf overleden. Zeven patiënten stierven een natuurlijke dood, twee patiënten stierven door bewust te stoppen met eten en drinken, een patiënt ging naar een andere arts die uiteindelijk euthanasie toepaste en een patiënt pleegde suicide.

Kwalitatieve interviews

Uit de interviews kwam naar voren dat artsen niet eenduidig zijn over wat er onder 'lijden aan het leven' verstaan moet worden. Artsen gaven soms ook aan dat de term niet heel duidelijk voor ze is. Sommige artsen verstonden onder 'lijden aan het leven' het geheel ontbreken van lichamelijke of

geestelijke klachten, andere artsen bedoelden een stapeling van ouderdomsklachten, en er waren ook artsen die de wens van patiënten met een dodelijke ziekte maar een langere levensverwachting onder de noemer 'lijden aan het leven' scharen.

I: "Wat verstaat u dan precies onder klaar met leven?" R: "Dat mensen zeggen van 'ik ben oud, ik kan niet meer goed lopen, ik zie niet meer zo goed, ik kan geen tv kijken.' Allerlei dingen die natuurlijk voor de patiënt best lastig zijn en allemaal ouderdomsklachten zijn." (Huisarts)

"Dat was eigenlijk een gezonde vrouw van 85, gewoon volkomen helder, niet dementerend en ja die had wel wat klachten her en der van artrose. Zij was tot mijn verbazing klaar met leven. [En zij vroeg] of ik iets voor haar kon betekenen." (Huisarts)

"Ja, tenminste ik denk dat het een voltooid leven was. (...) En hij was de afgelopen jaren elke keer dan ziek en elke keer krabbelde hij slechter op van zijn ziek zijn. (...) hij is in een verzorgingstehuis opgenomen en daar werd hij toen weer ziek, longontsteking en daar krabbelde hij zo slecht van op dat hij eigenlijk helemaal bedlegerig was en toen zei hij "voor mij hoeft het zo niet". Dus het was niet dat hij op dat moment aan het lijden was aan de ziekte waaraan hij dood zou gaan (...), er was zoveel van zijn kwaliteit van leven afgenomen, op alle vlakken, lichamelijk kon hij eigenlijk niks meer. (...) En er was inderdaad ook geen uitzicht dat het beter zou worden, elke keer als hij ziek was geweest kwam hij er zwakker uit." (Huisarts)

"En de belangrijkste reden waarom die man niet meer verder wilde was dat hij een anuscarcinoom had en hij was totaal incontinent en het was een heel kunstzinnige meneer, een oud-pianist en hij kon niet meer naar concerten, hij kon niks meer, maar die man was echt niet [stervende]. (...) Die had echt nog wel een goede [prognose], of tenminste, hij ging dood, maar niet op hele korte termijn. (...) Die meneer vond ik een beetje op het randje [van lijden aan het leven], want hij zou gaan overlijden, maar er was totaal geen peil op te trekken wanneer dat zou zijn." (Huisarts)

"Klaar-met-leven zijn mensen die voor zichzelf geen functie meer hebben, maar eigenlijk relatief weinig mankeren, zullen we maar zeggen. Dat vind ik klaar-met-leven-problematiek. Ja, ik kan me voorstellen als je 96 bent en iedereen om je heen is weg en je zit daar maar en de bloemen groeien en het wordt winter en het wordt zomer, dat je op een gegeven moment denkt: 'ja, nou hier ben ik wel klaar mee'. Dat vind ik meer klaar-met-leven-problematiek." (Huisarts)

Ook een nabestaande vertelde een verhaal waarin 'lijden aan het leven' samenging met ernstige lichamelijke klachten.

"De man was 88, bijna doorzichtig, met de dood al in zijn ogen. [...] En toen kwam er een vervangend zaalarts. Een jonge vrouw, met de status bij zich en gevolg, je kent dat misschien wel. 'Ja, ik zie hier in de status een longontsteking, daar kunnen we

antibiotica voor geven, en dan gaan we dit en dat doen'. Nou, het was z'n vijfde longontsteking van dat jaar, en mijn zus en ik keken elkaar aan van: misschien moeten we haar even bijpraten, want dit is niet helemaal de bedoeling. [...] Als je keek naar de status, dan was er nog best iets wat voor hem gedaan zou kunnen worden om hem in leven te houden. Hij was niet uitbehandeld voor zo'n kwaal. Maar hij leed aan het leven zelf op dat moment. En dat kan je niet behandelen.” (Dochter)

6.4.3 Lijden door een psychiatrische aandoening

Opvattingen van artsen

Uit hoofdstuk 3 bleek dat 2% van alle verzoeken om levensbeëindiging werden gedaan vanwege lijden door een psychiatrische aandoening (tabel 3.6) en dat 2% van alle artsen wel eens om deze reden levensbeëindiging op verzoek had uitgevoerd (tabel 3.12). Daarnaast vond 29% van de artsen het denkbaar om ooit levensbeëindiging op verzoek uit te voeren bij een patiënt vanwege een psychiatrische aandoening.

Bij de beoordeling van een verzoek om levensbeëindiging vanwege lijden door een psychiatrische aandoening kan het voor artsen lastig zijn om te beoordelen of er sprake is van wilsbekwaamheid en een weloverwogen verzoek. Ook de twijfel of een ziektebeeld nog te behandelen is, maakt een verzoek om levensbeëindiging in het geval van een psychiatrische aandoening moeilijk. Aan de artsen werd de volgende stelling voorgelegd: 'Een euthanasieverzoek op basis van een ernstige depressie is een symptoom van de ziekte en moet daarom nooit gehonoreerd worden'. Van de artsen was 37% het eens met deze stelling, 30% was het er niet mee eens.

Kwalitatieve interviews

Ook uit de interviews kwam naar voren dat de aanwezigheid van een depressie kan zorgen voor een ingewikkelde situatie. Artsen raadplegen in een dergelijk geval bij voorkeur een psychiater om te beoordelen of er sprake is van een depressie en of deze te behandelen is. Als de depressie onbehandelbaar blijkt te zijn wordt de drempel voor artsen om het verzoek om levensbeëindiging uit te voeren aanzienlijk verlaagd.

“En dat is ook wel een beetje iets raars in de wet, of in de beoordeling iets moeilijks: als iemand ernstig depressief is, dan lijdt hij enorm en als iemand dan suïcidaal is, hoort dat bij de ziekte. (...) Terwijl, ik kan me voorstellen dat iemand die ernstig depressief is, dat je die ook helpt, als je hem lang kent en als je weet hoe ondraaglijk het iedere keer weer is.” (Psychiater)

“Want eigenlijk, mensen die depressief zijn kunnen ook euthanasie krijgen, omdat je dan zegt: 'ik heb gewoon de tijd niet meer, en de patiënt heeft de tijd niet meer, om nog een behandeling in te zetten. Dat gaat gewoon niet. En dus wordt dat ziektebeeld als het ware onderdeel van haar lijden. En dat was bij haar ook zo: (...) die vrouw die leed gewoon echt elke seconde van de dag, vooral ook psychisch. Alleen was er natuurlijk

geen mogelijkheid meer om er met wat voor therapie dan ook wat aan te doen.”
(Specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts)

I: “En heeft de psychiater zich daar ook expliciet over uitgesproken?” R: “Die heeft in dit geval vooral gekeken of er een depressie was. Of eigenlijk of er [sprake was van] een behandelbare depressie, daar heeft hij naar gekeken.” I: “En het feit dat het onbehandelbaar was?” R: “Ja, er was geen verbetering mogelijk, het zou altijd zo blijven, dus dan hoeft het eigenlijk ook geen belemmering meer te zijn.” (Specialist ouderengeneeskunde)

Uit een interview met een nabestaande bleek ook dat het moeilijk was geweest een tweede arts te vinden die zijn oordeel wilde geven over de zorgvuldigheidseisen bij lijden op basis van een psychiatrische aandoening. Uiteindelijk was er in dit geval geen levensbeëindiging uitgevoerd en had de betreffende persoon zelf het leven beëindigd door medicatie in te nemen.

“Toen werden wij erbij geroepen, omdat deze arts - psychiater - niet helemaal overtuigd was dat euthanasie, dat ze dat wilde goedkeuren voor [naam dochter], en ze had er een tweede arts bijgehaald. Die tweede arts is de arts in [plaatsnaam] die gespecialiseerd is in schizofrenie, die kwam erbij. Maar wat bleek nou, deze arts was de eerste arts waaraan gevraagd is of die de second opinion wilde doen en die heeft toen gezegd: 'nee, want ik ben tegen euthanasie'.” (Moeder)

6.5 Slot

In dit hoofdstuk is nagegaan waardoor verzoek om levensbeëindiging soms uitlopen op een ingewikkeld of moeizaam traject. Wat betreft de uitvoering wordt levensbeëindiging vooral als moeilijk ervaren vanwege technische aspecten, zoals een niet goed geplaatste infuusnaald. De ingewikkeldheid van verzoeken om levensbeëindiging zit hem echter vooral in aspecten die spelen vóór de uitvoering. Vaak ontstaan moeilijkheden als de communicatie tussen de betrokkenen niet goed verloopt en de relatie slecht is. De geïnterviewde artsen gaven aan dat het groeiproces naar euthanasie of hulp bij zelfdoding belangrijk is. Verstoring van het groeiproces kan ontstaan als het verzoek om levensbeëindiging bij een arts terecht komt waar de patiënt nog geen behandelrelatie mee heeft opgebouwd. Er ontstaat ook een moeilijke situatie als er bij de betrokkenen verschillende verwachtingen leven die niet worden uitgesproken. Bij artsen kan dit leiden tot een gevoel van druk, een ervaring van veel artsen. Voor patiënt en naasten is het moeilijk om in onzekerheid te zitten over de bereidheid van de arts om tot uitvoering van levensbeëindiging op verzoek over te gaan.

Artsen zien op tegen de emotionele belasting van het proces rond verzoeken om levensbeëindiging, maar ook tegen eventuele onverwachte gebeurtenissen of complicaties die op kunnen treden bij de uitvoering en de toediening van de middelen. Ook zien artsen op tegen de tijd die een zorgvuldige voorbereiding en uitvoering van levensbeëindiging vergt.

Verzoeken om levensbeëindiging zijn voor een arts moeilijk als hij twijfelt of aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Hierover kan bovendien een verschil van mening ontstaan

tussen de behandelend arts en de tweede beoordelaar. Artsen kunnen het lastig vinden als er geen duidelijke diagnose is, de ziekte niet duidelijk zichtbaar is, de patiënt behandelalternatieven afwijst of als er sprake is van een verminderd bewustzijn van de patiënt. Ook bij lijden door dementie, 'lijden aan het leven' of lijden op basis van een psychiatrische aandoening is het soms moeilijk om te beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Op de website van de RTE's zijn eerdere oordelen van gemelde gevallen in te zien. Veel artsen hebben hier behoefte aan, maar weinig artsen weten van het bestaan van deze site. Een snelle achteruitgang of een grillig verloop van de ziekte is ook moeilijk omdat er dan angst kan ontstaan dat er op een bepaald moment niet meer aan de zorgvuldigheidseisen voldaan kan worden en de wens tot levensbeëindiging dan niet meer ingewilligd kan worden.

Een groot deel van de artsen vindt het niet denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren bij een patiënt met dementie. Voor de geïnterviewde artsen is het vooral moeilijk om het moment te bepalen waarop de levensbeëindiging op verzoek zou moeten plaatsvinden. Een gevoel van haast kan worden veroorzaakt door het misverstand dat levensbeëindiging op verzoek niet meer mogelijk zou zijn op het moment dat iemand wilsonbekwaam is geworden.

Opvallend is dat zowel artsen als nabestaanden de term 'lijden aan het leven' gebruiken voor uiteenlopende situaties. Ook wanneer patiënten met ernstige lichamelijke aandoeningen een verzoek om levensbeëindiging doen speelt hierbij volgens artsen soms lijden aan het leven. Het blijkt in de praktijk niet altijd mogelijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen 'lijden aan het leven' en lijden als gevolg van een (ernstige) aandoening.

Bij lijden aan een psychische aandoening vindt een groot deel van de artsen het niet denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Artsen vinden het vooral moeilijk om te beoordelen of er sprake is van wilsbekwaamheid en een weloverwogen verzoek. Extra complex wordt het als er ook sprake is van een depressie.

7

Rondom de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek: het proces en de beleving van artsen en nabestaanden

7.1 Inleiding

De introductie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) heeft levensbeëindiging op verzoek juridisch mogelijk gemaakt. De dood en het moment van sterven zijn daarmee meer beheersbaar geworden. De concrete omgang en ervaring van betrokkenen met de uitvoering van de 'geplande dood' is tot op heden echter nog weinig onderzocht. In dit hoofdstuk gaat daar de aandacht naar uit. Behalve de concrete invulling van de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen met betrekking tot een zorgvuldige uitvoering, worden meer 'informele' aspecten van levensbeëindiging op verzoek belicht: hoe bereiden betrokkenen zich voor op het moment dat levensbeëindiging zal worden uitgevoerd; hoe verloopt de concrete uitvoering; doen zich naast de handelingspatronen die voortvloeien uit formele zorgvuldigheidseisen ook andere handelingspatronen voor; hoe wordt uitvoering van levensbeëindiging op verzoek door betrokkenen beleefd en gewaardeerd; wordt er openlijk gesproken over het feit dat levensbeëindiging op verzoek is toegepast; en heeft een sterven als gevolg van levensbeëindiging op verzoek bijvoorbeeld invloed op de wijze waarop de uitvaart vorm krijgt? Met antwoorden op dergelijke vragen ontstaat verder zicht op de praktijk van levensbeëindiging op verzoek sinds de introductie van de Wtl in 2002.

Het materiaal dat voor beantwoording van deze vragen is verzameld, is afkomstig uit kwalitatief onderzoek waarvoor persoonlijke interviews werden afgenomen met 30 artsen en 22 nabestaanden (zie bijlage D voor een beschrijving van de onderzoeksopzet).

De komende paragrafen beschrijven het proces en de ervaringen van geïnterviewden vanaf het moment dat de arts en patiënt met elkaar overeen zijn gekomen dat het verzoek om levensbeëindiging kan worden ingewilligd. De ervaringen met de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek worden in drie fasen beschreven. De fase van de voorbereiding start met de toezegging van de arts tot de daadwerkelijke uitvoering. In de interviews bleek die periode te variëren van een dag tot meerdere weken. De tweede fase betreft de uitvoering vanaf het moment dat de arts bij de patiënt komt om de levensbeëindiging uit te voeren tot het moment van overlijden. De laatste fase beschrijft de periode na het overlijden van de patiënt. Voor de verschillende fasen worden de bevindingen uit de interviews met nabestaanden en met artsen waar mogelijk gezamenlijk beschreven. Aspecten die

specifiek zijn voor het perspectief van artsen dan wel nabestaanden worden apart beschreven. Tot slot is een paragraaf gewijd aan de mate waarin artsen en nabestaanden de ervaring met levensbeëindiging op verzoek waarderen.

7.2 Proces en ervaring

7.2.1 Voorbereiding

Wanneer is besloten dat de levensbeëindiging op verzoek doorgang zal vinden, beschreven diverse artsen en nabestaanden een gevoel van opluchting bij diegene die om levensbeëindiging heeft verzocht. Dat gevoel van opluchting koppelde geïnterviewden aan het feit dat het lijden van de patiënt zou stoppen, en soms aan het feit dat met het inwilligen van het verzoek de wens van de betrokkene werd gerespecteerd. Nabestaanden gaven regelmatig aan dat zij dat gevoel van opluchting met de patiënt deelden. Artsen vertelden niet over een gevoel van opluchting, maar sommigen beschreven wel hoe het moment van ‘akkoord’ bij hen een nieuwe houding bewerkstelligt. Wanneer de moeilijke afweging een verzoek om levensbeëindiging wel of niet in te willigen eenmaal is gemaakt, is er een helder doel waar je naar toe kunt werken:

“Doe ik het nou wel of doe ik het nou niet? Die beslissing vind ik het lastigste. Als ik eenmaal besloten heb om het te doen, dan vind ik de emotionele belasting een beetje afnemen (...) Dan moet je opeens heel erg gaan handelen (...) Je moet je papierwinkel in orde maken, je moet zorgen dat je alle spullen hebt en dan rol je maar door.” (huisarts)

Bovendien zeiden enkele artsen dat zij vanaf het besluit dat de levensbeëindiging op verzoek zal doorgaan, samen met de patiënt en diens familie naar het laatste moment toegroeien.

“De beslissing is al genomen. Dat geeft mij heel veel rust. Wat ik zeg (...) ik ben wat handelingsgericht. (...) Als je eenmaal die beslissing neemt, dan moet je niet meer terugkrabbelen. Hoeft ook niet, want je groeit er ook naar toe. De teerling is allang geworpen, dus die emotie is voor mij daarvoor geweest.” (huisarts)

Artseninterviews: regie, controle en zorg

De laatste zorgvuldigheidseis in de WtI stelt dat de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek zorgvuldig moet zijn. In de artseninterviews kreeg deze zorgvuldigheidseis een invulling die breder was dan alleen het op medisch-technisch juiste wijze toedienen van correcte middelen en doseringen. Hoewel geïnterviewde artsen daar individueel verschillend invulling aan gaven, sprak bij ieder een sterke focus op het houden van regie en controle. Om de uitvoering goed te laten verlopen laten artsen zo min mogelijk aan het toeval over, want “het moet in één keer goed gaan” (huisarts). Dit ‘goed gaan’ had in de interviews niet alleen betrekking op de trefzekerheid van de uitvoering waardoor de patiënt ook daadwerkelijk overlijdt. Veel geïnterviewde artsen spraken ook over het belang van zorg en aandacht voor het welzijn van de patiënt, diens naasten en eventuele betrokken zorgverleners.

Informereren van alle betrokkenen

Artsen vertelden dat zij ernaar streven alle betrokkenen vooraf goed te informeren, om de uitvoering zo te laten verlopen dat ieder zich daarin zo veel mogelijk kan vinden. Zo benadrukten artsen het belang dat zij hechten aan gesprekken met de patiënt en diens familie, om hen vooraf een beeld te schetsen van de uitvoering: “dan weet iedereen wat er gaat gebeuren, dan weet iedereen dat diegene om wie het gaat doodgaat, en dan weet iedereen waarom” (longarts). Of zoals een arts zei:

“Wat ik altijd aan de familie, ook aan de partner (...) uitleg, dat het een niet-natuurlijke dood is. Dat ik dus niet de dood mag vaststellen, dat vervolgens de gemeentelijk lijkschouwer moet komen en hij moet overleggen met de officier van justitie. Omdat, het maakt natuurlijk een beetje inbreuk op de situatie, dat is toch iets wat heel emotioneel is, als mensen doodgaan en dat soort dingen. En ik vind het heel goed dat het er is hoor (...), maar ik leg het mensen altijd wel uit. Dus dat doe ik dan altijd vooraf, en ook hoe dat een beetje in zijn werk gaat, dat het vaak heel snel gaat, dat mensen soms nog wat trekkingen hebben of eens een keer snurken, of dat soort dingen. Zodat mensen daar ook een beetje op voorbereid zijn.” (huisarts)

Ook vertelde een aantal artsen dat zij de patiënt en diens naaste nadrukkelijk vooraf aangeven dat ze er op het afgesproken tijdstip zullen zijn en niet lang na aankomst tot uitvoering zullen overgaan. Dit om te voorkomen dat mensen op het allerlaatste moment nog langdurig afscheid willen nemen:

“Ik zit ineens te denken dat je toch ontzettend regisseert natuurlijk (...). Want voor je het weet ben je een uur verder als je niet uitkijkt. Omdat iedereen nog wel eventjes wil knuffelen met de patiënt. (...) Dus ik denk, ja, wat ik meestal doe ook is van tevoren ook alles heel goed met familie doorspreken (...) Maar dat ik wel inderdaad altijd heel duidelijk maak van: 'ja kijk, we hebben afgesproken om tien uur, dus om tien uur loop ik ook naar binnen'.” (specialist ouderengeneeskunde)

Meerdere artsen benadrukten het belang van een goed met elkaar afgestemde organisatie, om te voorkomen dat zichzelf, de patiënt of diens familie voor verrassingen komen te staan tijdens de emotioneel geladen momenten rond de uitvoering.

“Je kijkt natuurlijk gewoon, dat je het allemaal logistiek goed op de orde hebt (...) je hebt de GGD-arts gewaarschuwd, dat hij op tijd in de buurt is, (...) dus dat het allemaal een beetje soepel kan lopen. (...) Dat is naar de familie toe, want het is sowieso een moment waar iedereen, (...) de sfeer is om te, hoe zeg je dat, er hoeft maar iets te gebeuren en dan ontploft het zo'n beetje. Het is wat ik zeg, een geplande dood, dat kennen we eigenlijk niet.” (huisarts)

Net als bovenstaande arts vertelden ook andere geïnterviewde artsen dat zij voorafgaand aan de uitvoering altijd de gemeentelijk lijkschouwer informeren. Daarnaast gaven artsen aan ook andere zorgverleners vooraf te informeren en met hen te bespreken wat er gaat gebeuren. Behalve de gemeentelijk lijkschouwer gaat het bijvoorbeeld om de apotheker en collega-artsen:

“Ik vul alle papieren in, ik zorg dat de gemeentelijk lijkschouwer ingelicht is, ik moet de apotheek bellen, ik moet met mijn collega's bespreken.” (huisarts)

En wanneer de levensbeëindiging op verzoek zal plaatsvinden in een instelling, vertelden meerdere artsen dat zij ook betrokken zorgverleners uit de instelling vooraf informeren.

“Wat je in een verpleeghuis doet, is het heel erg ook doorexerceren met verpleging. (...) Dus dit in dit geval hebben we daar (...) wel even een teamsessie van tevoren gehouden om ook even te kijken van: 'jongens, zitten we allemaal nog op hetzelfde punt? En hebben we allemaal, snappen we het allemaal nog?’” (specialist ouderengeneeskunde)

Euthanasie of hulp bij zelfdoding?

Dat artsen streven naar regie en controle over de naderende uitvoering van levensbeëindiging op verzoek, betekent niet dat de patiënt en diens naasten daarin geen stem hebben. Meerdere artsen vertelden bijvoorbeeld dat zij de patiënt, indien diens gezondheidstoestand dat toelaat, vragen of ze een voorkeur hebben voor euthanasie (injectie) of hulp bij zelfdoding (orale inname in de vorm van een drank). Sommige geïnterviewde artsen zeiden in dat gesprek ook hun eigen voorkeur uit te spreken. Welke voorkeur dat was, verschilde onder deze artsen. Sommigen gaven de voorkeur aan een drankje, omdat daarmee beter tot uiting komt dat de patiënt het ook werkelijk wil en de arts niet zelf de dodelijke handeling verricht. Andere artsen vertelden een voorkeur te hebben voor een injectie, omdat de controle daarmee groter is. Bijvoorbeeld:

“Ja, dan weet ik gewoon zeker dat het goed gaat. (...) En met drankjes is het zo, je moet in de buurt blijven, het moet goed gaan, patiënt mag niet over gaan geven (...) Dat is onzekerder. Het kan maar één keer goed gaan.” (huisarts)

Wanneer in samenspraak met de patiënt wordt gekozen voor orale inname, vertelden verschillende artsen dat zij dan voor de zekerheid ook voor een infuus en bijbehorende middelen zorgen²⁰⁴:

“Er zijn natuurlijk twee methoden, het slokje of het infuus. En ik had zelf in dit geval een lichte voorkeur voor dat slokje. (...) Omdat ik bij het infuus toch het gevoel heb dat je als arts, actiever bent dan wanneer iemand bewust dat slokje zelf neemt. Waarbij ik nog maar één keer eerder de ervaring had met dat slokje, toen duurde het erg lang, dus toen heb ik uiteindelijk toch nog per infuus de middelen gespoten. Dus zo heb ik het ook met haar besproken, dat ik graag zou willen dat ze het slokje zou drinken, maar dat ik wel uit voorzorg ook de andere spullen bij me zou hebben, als dat heel lang ging duren.” (huisarts)

204 Dat is in overeenstemming met: Standaard Euthanatica. Toepassing en bereiding. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie. Den Haag, 2007.

Kiezen van de datum

Het geplande karakter van levensbeëindiging op verzoek komt het sterkst tot uitdrukking in de wijze waarop de datum van uitvoering wordt gekozen. Uit de interviews kwam naar voren dat dit in gezamenlijk overleg tussen arts, patiënt en diens familie wordt bepaald. Bij het kiezen van een moment wordt over en weer rekening gehouden met allerlei zaken. Artsen vertelden regelmatig dat zij in elk geval geen andere verplichtingen moeten hebben, en rustig de tijd moeten kunnen nemen:

“Ik probeer het altijd te plannen, in de namiddag of in de vooravond, wanneer ik zeker weet dat ik niet gestoord wordt. We hebben de afspraak met elkaar (...) dat we dan voor elkaar waarnemen, dat je telefoon uit is.” (huisarts)

Uit de interviews met nabestaanden werd duidelijk dat er bij patiënt en familie diverse aspecten kunnen spelen in de datumkeuze. Indien er sprake is van hevig en acuut lichamelijk lijden, is de wens doorgaans de uitvoering zo snel mogelijk te laten gebeuren. Zo vertelde een nabestaande:

“Mijn vader vroeg maar van ‘wanneer gaat het nou gebeuren’, in z’n heldere momenten die hij nog had. (...) Ze [de huisarts] zag het ook wel aan m’n vader. (...) En wij hadden zoiets, ja, mijn vader wil het zo snel mogelijk, dus wat is er dan mogelijk? ‘Ja’, [zei de huisarts] ‘het is nu zaterdagmorgen, er is een infuus nodig, dat ga ik niet zelf doen, want daar ben ik niet goed in, dat weet ik van mezelf, dus dan moet er een ambulancebroeder komen, die moet dat dan komen doen. Dus daar ben ik van afhankelijk (...) Morgenochtend, kan het.” (dochter)

Waar mogelijk vertelden nabestaanden echter dat enige tijd werd ingeruimd voor het uitgebreid nemen van afscheid van familie en vrienden. In de opgetekende verhalen varieerde die tijd van enkele dagen tot meerdere weken. In het overleg tussen patiënt, naasten en de behandelend arts over de datumkeuze wordt rekening gehouden met allerlei zaken variërend van werk, familie in het buitenland, vakanties en verjaardagen. Dat was ook het geval in het volgende voorbeeld waarover een nabestaande vertelde:

“In het voorjaar [zei ze] zelf van ‘jongens, in het najaar is het goed geweest, ik wil nog jullie allemaal vakantie gunnen, gaan jullie allemaal van de zomer lekker om beurten weg als je wil’. We hebben wel gezorgd dat we dat op elkaar afstemden, maar zo van, ‘dan weet ik nu al dat ik in september met de huisarts een afspraak maak en dat we in september, is het zover, wat mij betreft’ (...) [Toen hebben we] gekeken van wat zou een geschikte dag zijn, toen was mijn moeder ook nog zo, dat ze zei van, ‘ik wil graag op een dag zodat er op zaterdag een crematie kan zijn.’” (dochter)

Uit de interviews met artsen kwam enkele malen naar voren dat zij ook het belang van een goede verwerking in ogenschouw nemen bij de planning van het moment van uitvoering. Daaruit blijkt nog eens dat de geïnterviewde artsen de wettelijke eis van een ‘zorgvuldige uitvoering’ niet alleen medisch-technisch invullen, maar ook sociale en psychologische aspecten in ogenschouw nemen.

"[Ik heb] het over het weekend heen getild. Het was geloof ik donderdag. Toen zei ik: ik wil het dan maandag of dinsdag doen. (...) U heeft het gesprek gehad, dat moet ook even bezinken.(...) Om het dan ook meteen te doen, denk ik, dat is voor de omgeving ook gewoon te snel. (...) De mensen die nog afscheid willen nemen kunnen ook gewoon langs gaan want ze weten wat er gebeurt, je weet wanneer het is, je plant het in dat de juiste mensen er bij zijn, dat vind ik ook belangrijk." (huisarts)

Aanwezigen: wie en hoeveel?

Bij het kiezen van een datum wordt veelal rekening gehouden met wie aanwezig kunnen zijn tijdens de uitvoering. Zo vertelden nabestaanden soms over familieleden die voor de uitvoering eerst uit het buitenland moesten overkomen. Geïnterviewde artsen vertelden dat zij de vraag wie tijdens de uitvoering aanwezig zijn aan de patiënt laten, die "zelf moet bepalen wie daar bij wil zijn" (huisarts), Zo vertelde een arts wat hij tijdens een dergelijk gesprek voorlegt:

"Hoe wil je dat nou graag? Waar wil je dat het gebeurt? Hoe wil je dat het gebeurt? Zeg het maar, u hebt de regie. Vertel maar hoe u het prettigste vindt om aan het leven een einde te komen." (huisarts)

Diverse geïnterviewde artsen gaven aan wel sturing te geven aan het *aantal* aanwezigen rond het sterfbed. Deze artsen gaven aan het aantal aanwezigen binnen de perken te willen houden, onder meer om de uitvoering rustig te kunnen laten verlopen: "Ik zit niet te wachten op allerlei pottenkijkers of poppenkast, maar dat gebeurt ook eigenlijk zelden" (huisarts). Soms gebeurt dat echter wel, zo bleek uit een verhaal van een andere arts: tijdens de uitvoering waren er naar diens schatting veertig mensen in de kamer aanwezig, zonder dat dat vooraf was afgesproken. De arts had dat als zeer onaangenaam ervaren:

"Het was verschrikkelijk (...) Nú zeg ik tegen mensen die met zo iets komen, zeg ik 'moet je luisteren, ik heb een keer iets meegemaakt, als ik kom, en ik zie dat de kamer vol met mensen zit, gaat de euthanasie niet door, dan ga ik weg, dan zoek je een andere dokter, of een ander moment.'" (huisarts)

Een andere arts gaf aan het aantal aanwezigen vooraf te sturen vanuit de gedachte dat teveel mensen aan bed een goed afscheid in de weg kan staan en het bovendien niet praktisch is:

"Dat is iets wat ik de mensen vaak een beetje sturend aanraad, om daar geen soort festiviteit van te maken dat er dertig mensen om het bed staan. (...) Ik denk dat echt direct contact op dat moment heel belangrijk is. De situatie is vaak in de letterlijk zin bekrompen, dus je hebt relatief weinig ruimte. En dan kom ik er dan nog bij met mijn naaldje en spuitje en dat soort dingen. En als er dan heel veel mensen zijn. Dat ervaar ik als heel lastig. Dus ik zeg altijd tegen mensen. Ik ga je nergens van weerhouden, maar ik denk dat het niet goed is dat er twintig mensen naast het bed staan." (huisarts)

Maar er waren ook artsen die vertelden dat zij de keuze over het aantal aanwezigen geheel overlaten aan de patiënt:

“Ik zeg altijd tegen mensen die het: ‘je bent je eigen regisseur’. (...) Dus we hadden het er wel over gehad, alleen ik had niet helemaal mee gekregen dat er veertien mensen zouden zijn. Maar als ik het wel geweten had, ja, dan had ik het geweten, maar het is niet aan mij. (...) We doen het zoals mensen het willen, en niet zoals ik het wil.”
(internist)

Tot slot gaf een aantal artsen aan dat zij vooraf vertellen dat er bij de uitvoering ook andere zorgverleners mee zullen komen. Zo vertelden enkele huisartsen dat zij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek altijd samen met een collega doen vanwege de emoties die de handeling met zich brengt. En een specialist ouderengeneeskunde vertelde dat hij er altijd voor zorgt dat er ook een verpleegkundige aanwezig is.

“Eigenlijk doen we altijd alle euthanasie samen hoor. Het is wel vaak iemand is meer patiënt van de een dan van de ander, maar de euthanasie, de daad zelf, doen we sowieso altijd samen.(...) Omdat het zó heftig, zo’n emotioneel appèl is er nog nooit op mij gedaan, zo heftig. Dus dat vond ik ook heel prettig om dat te delen.” (huisarts)

“Ik wil er altijd een verpleegkundige bij hebben in de kamer. Op keus van de patiënt wie dat mag wezen. Ja, het hoeft van mij geen publieksgebeuren te zijn, maar die, die zorgvuldigheid naar het systeem waarin het zich afspeelt vind ik heel, heel belangrijk.”
(specialist ouderengeneeskunde)

Controle van medische technische aspecten

Naast het vooraf informeren van betrokkenen over het verloop, komt het streven naar regie en controle door artsen tot uiting in een nauwgezette voorbereiding van medisch-technische aspecten. Zo vertelden meerdere artsen hoe zij bijvoorbeeld de dag voorafgaand aan de uitvoering een infuus prikken. Daarbij bleek dat artsen het aanleggen van een infuus of waaknaaldje regelmatig overlaten aan verpleegkundigen of ambulancepersoneel die daar meer ervaring mee hebben:

“Ik had ’s middags de GGD gevraagd om een infuus, of in ieder geval een infuusnaaldje in te brengen. Als huisarts, ik denk dat ik al twintig jaar geen infuus meer ingebracht heb, en dan vind ik het altijd heel knullig als je dan op het moment de bloedvaten niet kan vinden.” (huisarts)

Naast het voorkomen van ‘geklungel’ aan het sterfbed, vertelde een arts ook dat het vooraf aanbrengen van een waaknaaldje eventuele spanning er voor de arts wat kan afhalen.

“Dan weet ik zeker dat het naaldje er goed in zit en dan hoef ik alleen nog maar wat te spuiten, dan wordt alles er verder om heen rustig. (...) Het moment van het spuiten is al ellendig genoeg, of heeft al genoeg emoties erom heen. En om dan ook nog de spanning

te hebben van nu moet ik iemand pijn doen. Want een infuus inbrengen is meestal niet leuk. Het moet eigenlijk het liefst in een keer goed.” (huisarts)

Artsen benadrukten ook het belang van het op tijd bestellen en klaarmaken van medicijnen. Daarbij speelt de apotheker altijd een rol. In het kwantitatieve vragenlijstonderzoek zei een minderheid (20%) van de deelnemende artsen behoefte te hebben aan inmenging van de apotheker bij de besluitvorming over het inwilligen van het verzoek om levensbeëindiging. Ten aanzien van de voorbereidingen op de uitvoering gaven meerdere geïnterviewde artsen aan contact te zoeken met de apotheker om zich te laten voorlichten over de dosering en toediening van de middelen. Bijvoorbeeld:

“Ik ben om twaalf uur naar de apotheek gegaan. (...) Gesproken met de apotheker, welke materialen het waren, welke teksten erover zijn. (...) De spuiten klaargemaakt. Alle attributen die erbij horen, pleisters, gaasjes.” (huisarts)

Opvallend in dit kader was dat twee artsen vertelden over ervaring met apothekers die euthanatica vanwege geloofsovertuiging niet afgeven. Ook dat kan een aspect zijn waar de arts vooraf mee rekening moet houden: “We hebben een moslimapotheker in de buurt en die levert het niet af. Dus die hobbelt moet je ook nog nemen, mocht je het nodig hebben.”(huisarts)

Nabestaandeninterviews: afscheid nemen

Waar het houden van regie en controle in artseninterviews het belangrijkste thema was ten aanzien van de voorbereidingsfase, komt uit de nabestaandeninterviews het nemen van afscheid tussen patiënt en diens naasten als meest belangrijke thema naar voren. Hoewel een dergelijke periode van afscheid ook voorkomt in andere verwachte sterfgevallen, heeft die periode in geval van levensbeëindiging op verzoek een bijzonder karakter. Doordat vooraf precies bekend is op welke dag en hoe laat de patiënt zal overlijden, wordt het afscheid doelbewuster geregisseerd en vormgegeven dan in andere gevallen. Degene die om levensbeëindiging heeft verzocht kan zelf sturing geven aan de vorm en het moment van afscheid, en de betrokkenen zijn er tijdens het afscheid van doordrongen dat het met zekerheid het allerlaatste contact zal zijn. Nabestaanden vertelden uiteenlopende verhalen over de wijze waarop dat afscheid in de praktijk invulling krijgt. Voor zover de gezondheidstoestand van de patiënt dat toelaat, komen de dierbaren van de patiënt in de dagen of weken voorafgaand aan de uitvoering bijeen en wordt bijvoorbeeld samen gegeten of worden herinneringen aan het leven van de patiënt opgehaald:

“Hij heeft altijd gevaren. Ja, daar hebben we gewoon over zitten praten. (...) Ja 't was gewoon echt een gesprek over hoe z'n leven geweest is. Ja, hij was er wel tevreden mee en, natuurlijk je wil allemaal 90 worden, maar... (...) Gewoon, die meiden [kleindochters] namen afscheid, er werd gewoon gezoend als dat er altijd gezoend werd. Ja, dat was echt, ik kan d'r heel mooi op terug kijken, echt.” (dochter)

Afscheid wordt in deze fase regelmatig genomen van mensen uit bredere kring dan alleen degenen die aanwezig zullen zijn bij de uitvoering:

“Buiten dan de naaste familie, dus mijn zus, en ik, en twee neven, twee oude vriendinnen, de hulp, de buurvrouw, die heeft ze allemaal persoonlijk verteld, en die zijn gekomen, om afscheid te nemen (...) In het weekend daarvoor. (...) Dus daar heeft ze echt heel bewust afscheid van genomen.” (nicht)

Hoewel alle nabestaanden vertelden over de manier waarop het afscheid verliep, kwam ook naar voren dat het voor een patiënt ook te zwaar kan zijn om dat heel expliciet en bewust te doen:

“Mijn broers waren hier, op mijn verjaardag, en met hun vrouwen. En [naam] is er een tijd bij geweest maar het werd hem dus toch wat veel dus hij ging naar zijn kamer, naar bed. En toen zei ik dus (...) ‘ik hoop dat jullie goed gekeken hebben naar [naam], want het is waarschijnlijk de laatste keer dat je hem in leven zult zien’. Mijn schoonzusje [zei]: ‘maar dan wil ik afscheid van hem nemen!’. Ik zeg: [naam] wil dat niet. Hij vindt het fijn dat jullie geweest zijn, jullie hebben hem gezien. Klaar. (...) Dat stukje wilde hij niet afstaan. (...) Hij was erg gemakkelijk emotioneel, (...) afscheid had hij niet gekund.” (echtgenoot)

Uitwisselen van geschenken

Sommige nabestaanden vertelden hoe er op initiatief van de patiënt bij het afscheid geschenken werden uitgewisseld. Soms gebeurde dat in de dagen of weken vooraf, soms ook tijdens de momenten vlak voor de daadwerkelijke uitvoering. In één geval vertelde de nabestaande over de wens van haar moeder iets mee te nemen in haar graf:

“Toen zei mijn moeder van ik wil van jullie nog allemaal wat hebben. (...) Mee in de kist. (...) Als ik zo lig straks dan wil ik graag de foto van [naam kleinzoon], vasthouden. (...) En ze had van mijn dochter, had ze een pen, van schoolreisje. En ze zei, dan wil ik graag van jou de sleutelhanger. En die had ik van mijn dochter gekregen, een bruin muisje met een staartje.” (dochter)

In andere gevallen ging het om het geven van geschenken van de patiënt aan de nabestaanden. Nabestaanden vertelden bijvoorbeeld over kunstwerken, maar ook van eenvoudige voorwerpen of zaken met persoonlijke betekenis voor degene die gaat sterven. Soms vertelde de nabestaande over de symbolische betekenis van zo'n geschenk:

“Toen heeft [naam] allemaal een cadeautje gegeven en gezegd waarom ze dat cadeautje kregen. En toen had ie z'n horloge nog om, dat is dit. 'Die ben ik helemaal vergeten, dat horloge'. En toen zei ik: 'nou, dat wil ik eigenlijk wel hebben'. Dat had ie absoluut niet bedacht van tevoren, en ik ook helemaal niet hoor. (...) Maar toen keek die zo van: 'he, mijn horloge'. En dat vond ik achteraf ook wel een beetje symbolisch, zoals die zo de tijd aflegde. Ja, dat vond ik heel mooi. Sommige dingen bedenk je van tevoren, en andere dingen die gaan vanzelf.” (echtgenote)

Een arts vertelde ook over de uitwisseling van geschenken bij het afscheid. In één situatie kreeg hij als dank voor zijn betrokkenheid voorafgaand aan de uitvoering ook zelf iets van de patiënt:

“Een van de dingen die hier in deze kamer hangt, (...) dat schilderij (...) Die man had gezegd ‘die is voor de huisdokter. En die twee andere zijn voor de kinderen.’” (huisarts)

Regelen van de uitvaart

Het gezamenlijk organiseren en vormgeven van de uitvaart kwam in de nabestaandeninterviews veelvuldig naar voren als onderdeel van het afscheid in de laatste fase. Hoewel dit niet uitsluitend bij levensbeëindiging op verzoek voorkomt, vertelden nabestaanden hoe de uitvaart dikwijls in detail werd doorgesproken voorafgaand aan het overlijden. De patiënt voert daarbij dikwijls zelf de regie en draagt ideeën aan waarmee de uitvaart een persoonlijk stempel krijgt. Dat kan betrekking hebben het vormgeven van de rouwkaart, de lijst van genodigden, de keuze van eventuele muziek en andere zaken.

“We hebben er veel over gepraat, we zijn samen zijn graf gaan uitzoeken (...), hij heeft een film gemaakt van zijn leven, om af te draaien tijdens de borrel na zijn begrafenis. Hij heeft alle adressen al voor mij uitgetypt en op etiketten gezet voor de annonce, wat ie zelf heel moeilijk vond, want elk adres typen was een afscheid.” (echtgenote)

Openheid over de aanstaande levensbeëindiging op verzoek

Wanneer duidelijk is dat levensbeëindiging op verzoek doorgang zal vinden, bleek uit de interviews dat de mate waarmee betrokkenen dat aan de buitenwereld vertellen sterk verschilt. Sommige nabestaanden vertelden hoe zij openlijk spraken over de aanstaande levensbeëindiging op verzoek, waarop hun omgeving met begrip reageerde:

“Nou, ik heb dat op mijn werk wel verteld. Dat mijn moeder een afspraak had met de dood. Want ik moest dat weekend werken, en ik zei ik kan dan dus niet, er moet even wat geregeld worden. (...) Dat vonden ze op zich wel mooi dat ik dat zo open vertelde. Ja, dat biedt ook weer kansen om er toch gewoon over te praten met elkaar. (...) Ik vond dat wel prettig. Niet dat je daar stiekem over hoeft te doen.” (dochter)

In andere verhalen kozen patiënt en familie er juist bewust voor de op handen zijnde levensbeëindiging op verzoek binnenskamers te houden. De reden daarvoor was bijvoorbeeld dat dergelijke informatie te intiem is om met mensen te delen die niet heel dichtbij staan. Andere nabestaande vertelden geroddel te willen voorkomen. Maar ook vertelden nabestaanden dat niet met iedereen te delen vanwege het controversiële karakter dat levensbeëindiging op verzoek voor mensen kan hebben:

“Ik heb mijn familie niet kunnen zeggen wat er aan de hand was, die zijn dus gereformeerd gebleven en komt in het woordenboek niet voor, ik had ook geen zin in discussie erover. Het was al erg dat ik hervormd werd en dus ik heb niet kunnen zeggen

(...) wat er aan de hand was, en waar wij naar toe leefden, maar wel e-mailtjes gestuurd steeds dat het slechter ging en nog slechter ging, en nog slechter ging.” (echtgenote)

7.2.2 Uitvoering

In de meeste opgetekende verhalen speelde de uiteindelijke uitvoering van levensbeëindiging op verzoek zich thuis bij de patiënt af. In sommige gevallen gebeurde dat in een instelling. De uitvoering vond plaats op allerlei tijdstippen, zowel in de ochtend, 's middags als 's avonds. Geïnterviewde artsen en nabestaanden beschreven de sfeer rond de uitvoering op uiteenlopende manieren. Dikwijls klinkt de intensiteit en spanning van de laatste momenten daarin door. Opvallend is dat de gekozen bewoordingen steeds overwegend positief waren. Meerdere nabestaanden typeerden hun ervaring als 'mooi' of 'bijzonder'. Een nabestaande vertelde bijvoorbeeld:

“Niemand weet eigenlijk wanneer die sterven gaat, maar wij wisten dat al wel. (...) Ik heb het ervaren als een mooie dag. Achteraf dan denk ik: 'hoe ben ik er in vredesnaam doorgekomen' (...) Maar we hebben (...) elke minuut echt beleefd. Je leeft nooit zo bewust als zo'n dag.” (echtgenote)

Ook artsen gebruikten regelmatig positieve bewoordingen:

“De kinderen zaten om haar heen, en ze maakten natuurlijk ruimte voor ons, om aan haar zijde te kunnen zitten. Het was een heel warm moment, omdat ze ons natuurlijk héél dankbaar was. Dus dat was ook heel mooi.” (huisarts)

In de interviews kwamen verschillende elementen naar voren die de dikwijls heersende spanning vlak voor de uitvoering wat kan doen verminderen. Humor kan daar bijvoorbeeld een rol bij spelen:

“We hebben allemaal om het bed gestaan. En hij heeft nog een grapje gemaakt voordat hij wegging. Wij zeiden in die tijd wel 'Pap heb je nog ergens een oude sok liggen met geld?'. En hij zei toen 'nou jongens nu kunnen jullie op zoek naar die oude sok', Dus we hebben ook nog gelachen. Het was heel vreedzaam eigenlijk.” (echtgenote en dochter).

Ook vertelden meerdere geïnterviewden over de rol van muziek tijdens de laatste momenten. Daarbij ging het steeds om muziek met een persoonlijke betekenis voor de patiënt. Zo vertelde nabestaanden over het draaien van dierbare klassieke muziek of over de wens van de patiënt om vlak voor de uitvoering samen oude schoolliedjes te zingen. Een ander voorbeeld is het volgende:

“Hij is altijd onderwijzer geweest, en dat Engelse liedje van 'Farewell to the teacher' in een bepaalde uitvoering, met dat kinderkoor. Dat vond hij toepasselijk. En dat had hij ergens op een bandje. (...) Dat moment, van tien minuten voordat de arts kwam, zette iemand in de kamer dat bandje maar weer eens op. En mijn vader roept vanuit de slaapkamer: 'Dat is het! Dat is het!' Dat liedje. Dus hij, in z'n bed, de maat aangeven, meezingen, dus iedereen vanuit het huis, alle kamers, kwam naar die slaapkamer, naar dat bed, om met hem dat liedje te zingen (...) Nou, dus toen zongen we met z'n allen dat

liedje, en hij zwaaide zo van: 'nou, dag allemaal', en 'wat doen jullie nou met me, nou moet ik ervan huilen'. En ja, dat was dus in feite het afscheid. Dat kan je niet regisseren zoiets, dat gebeurt gewoon. En dat was zo mooi.' (dochter)

De opstelling van de arts tijdens uitvoering

Zowel meerdere artsen als nabestaanden vertelden dat de arts stipt op het afgesproken moment arriveert, om meestal kort daarna de concrete handelingen te gaan uitvoeren. Wanneer de uitvoering thuis plaatsvindt ligt de patiënt meestal op bed in de slaapkamer of soms in een bed in de woonkamer. In geval van hulp bij zelfdoding is de patiënt er in de opgetekende verhalen lichamelijk minder slecht aan toe, en zit de patiënt soms in een stoel in de woonkamer. Waar artsen in de voorbereiding op de uitvoering streven naar regie en controle, vertelden de meeste artsen dat zij zich tijdens de laatste minuten voor de daadwerkelijke toediening juist op de achtergrond opstellen. Zo zei een arts: “Meestal zeg ik niet zo veel want is niet aan mij, ik ben gewoon de hulpverlener en niet degene die het allemaal voor het zeggen heeft.” (huisarts). Ook sommige nabestaanden beschreven hoe de arts zich op de achtergrond hield:

“Hij ging ergens achter in de keuken zitten. (...) Om geen last voor de eventuele afscheid te zijn. Hij stelde zich heel bescheiden op. 'Neem alle tijd ervoor', zegt ie, 'ik heb deze avond ervoor uitgetrokken'.” (zoon en schoondochter)

In sommige verhalen van artsen en nabestaanden kreeg de arts een minder afstandelijke rol. Zo vertelde een arts hoe hij in het laatste afscheid werd betrokken:

“[Je bent] toch een beetje een indringer op het meest intieme moment. Maar ik herinner me van die keer dat, dat de echtgenoot mijn hand vastpakte (...) Dus de kinderen, dat de ene kant de vader vastpakt en dat die vrouw mij vastpakte. (...) Van 'u hoort er ook bij'.” (huisarts)

En een nabestaande vertelde hoe de arts onder het luisterend oor van de naasten, een uitgebreid gesprek voerde met de patiënt over diens leven:

N1: “We hebben een borrel gehad. Nou, toen begon hij [patiënt] te praten. (...) Over het verleden (...) waar die gewoond heeft. (...) En die huisdokter (...) die ging daar heel geïnteresseerd naar vragen. En ja, wij kenden het verhaal allemaal, tenminste het grootste gedeelte wel, maar hij dus niet. En mijn vader is toch zeker een uur aan het vertellen geweest. (...) Wij hebben zitten luisteren. En uiteraard wel eens een keer inbreng, maar voornamelijk was het tweegesprek tussen mijn vader en de huisarts.” N2: “Ja, en toen zegt ie op een gegeven moment: 'nou ik heb mijn borreltje op, geef me nou dat andere borreltje maar', (...) En hij dronk dat op en hij bleef gewoon doorpraten. (...)

Nog een half uur héél helder aan het praten geweest (...) En in één keer, toen viel hij in slaap.” (zoon en schoondochter)²⁰⁵

Toediening

Hoewel de beschrijving van het moment van toediening van de medicamenten in de interviews afzonderlijk uniek zijn, zijn er ook terugkerende elementen: wanneer de arts de spullen klaar heeft gezet, verzamelen de aanwezige naasten zich rond de patiënt, met ruimte voor de arts daartussen. Voordat de arts de middelen toedient of het drankje aanreikt, vraagt deze in meerdere opgetekende gevallen nog een laatste maal of de patiënt nog steeds echt wil dat de levensbeëindiging op verzoek doorgang heeft, waarop de patiënt dat nog eens bevestigt. In één geval vertelde een nabestaande hoe haar man er op dat laatste moment nog van afzag:

“Het was twaalf uur, zijn lievelingsbroer was uit de provincie gekomen. Zijn twee kinderen en ik stonden rond het bed. En de huisarts vroeg nog één keer nadrukkelijk ‘zullen we dan nu een einde aan jouw lijden maken?’. En [naam] antwoordde niet, en zat ons alleen maar aan te kijken. Dus de huisarts vroeg het nog eens (...) ‘Ik wil graag een antwoord van je’. En [naam] zat maar te kijken en zei toen met heel zachte stem ‘ik stel het tóch nog maar even uit’.” (echtgenote)

Hoewel dit waarschijnlijk zeer uitzonderlijk is, blijkt uit dit verhaal dat het van belang kan zijn dat een arts de patiënt ook op het laatste moment nog ruimte biedt ervan af te zien. In alle andere opgetekende verhalen volhardde de patiënt in diens wens. Meerdere geïnterviewden merkten daarbij op hoezeer de patiënt daar klaar voor was. “Hij gaf zich helemaal over” (echtgenoot), zei een nabestaande bijvoorbeeld. Soms kunnen de laatste momenten moeilijker zijn voor nabestaanden dan voor de patiënt zelf, zo blijkt bijvoorbeeld uit de woorden van deze nabestaande:

“Ik zat naast haar op het bed, en, en de vriendin aan de andere kant, en de huisarts stond erbij. En ik had echt zoiets, ze mag me, [naam] mag me zo niet zien, want (...) zij is zo sterk, dat kan ik haar niet aandoen, dus ik zat echt daar echt op mijn vuist te bijten..Ik vond het heel heftig. Had ik niet verwacht van mezelf. Dat overviel me echt.” (nicht)

Wanneer de patiënt in woord en houding nog eens bevestigt dat hij of zij achter het besluit staat, kan dat een extra geruststelling zijn voor nabestaanden: “Hij was zo rustig, en toen werd ik ook helemaal rustig en dacht ik ‘het is goed zo’” (echtgenoot). Iets vergelijkbaars kan ook gelden voor de handelende arts, zo bleek uit verschillende artseninterviews:

“Alle keren dat ik euthanasie heb gedaan, zie je dat mensen alleen maar ontzettend blij zijn dat je komt. Men is er ook gewoon aan toe en ze vinden het heel fijn dat het kan en mag. (...) Ik heb nooit enige twijfel in wat voor ogen gezien dan ook, en ook hij legt ook meteen z’n arm neer van ‘kom maar’.” (huisarts)

205 In het interview kwamen de ervaringen met euthanasie bij beide ouders van de geïnterviewde zoon ter sprake. De opstelling van de arts was in het ene geval heel anders dan in het andere.

In lijn met geldende richtlijnen vertelden artsen en nabestaanden steeds over twee injecties waarmee de middelen werden toegediend: de eerste brengt de patiënt in comateuze toestand, de tweede legt de ademhaling stil middels een spierverslappend middel. Eén nabestaande herinnerde zich dat maar één injectie werd gegeven. Nabestaanden waardeerden de momenten van toediening op verschillende manieren. Enkelen beschreven dat als onaangenaam. Zo zei een nabestaande "na het eerste spuitje begon ze heel hard te snurken, een rotgezicht om te zien" (echtgenoot). Maar andere spraken daar positiever over:

N: "Het laatste ogenblik, is wat je in herinnering houdt. [Naam] zijn blauwe ogen. (...)" I: "Toen heeft hij u nog een keer aangekeken?" N: "Nou, constant. En toen was ie weg. Nou, dat zijn de mooiste dingen die je kunt hebben." (echtgenote)

Tijdsverloop

In geval van toediening met een injectie schatten geïnterviewden de duur van het moment van toediening tot aan het overlijden steeds in op enkele minuten tot ongeveer een kwartier. Artsen vertelden dat dat ook ongeveer het tijdsbestek is dat zij verwachtten. Meerdere nabestaanden gaven aan dat zij het opmerkelijk snel vonden gaan, zonder daar een negatief oordeel aan te verbinden. Een enkele nabestaande zei dat ze door de snelheid werden overvallen.

"Het was niet duidelijk dat het zo snel zou gaan. Ik wou nog tegen hem zeggen van 'pap, kijk me aan, kijk niet naar die spuit'. Dat was al te laat. Het ging zo razend snel." (dochter en echtgenote)

Uit de verhalen komt naar voren dat het tijdsverloop in geval van hulp bij zelfdoding meer gevarieerd verloopt. Artsen hebben ook daarover een bepaalde verwachting, maar dat kan soms sneller gaan dan gedacht. Ze vertelde een arts:

"Ik had gezegd: 'dat drankje werkt meestal (...) tussen een half uur en een uur, dat je eraan overlijdt', En nou, ik zat net aan tafel en toen zei z'n dochter, die naast hem zat ook: 'ik geloof dat ie al dood is', was ie zo weggezakt en was het klaar. Dus het was binnen vijf minuten gebeurd, nou zeven misschien. (...) Dat ging echt razendsnel ja, het ging onvoorstelbaar snel." (huisarts)

Een andere arts vertelde hoe het overlijden juist veel langer op zich liet wachten dan de arts wilde.

"Om vijf uur heeft hij uit volle overtuiging (...) die beker leeggedronken (...) En toen na een minuut of twintig dacht ik: nou, volgens mij gaat hij nu overlijden (...) Maar er gebeurde eigenlijk helemaal niks. (...) Acht uur, toen was ie nog niet overleden. (...) Mijn inschatting was, dat duurt misschien nog wel tot vroeg in de morgen. Want hij was natuurlijk in feite niet ziek [er was sprake van een vroeg stadium van dementie]. En toen heb ik voorgesteld om te doen wat we eerder hadden afgesproken. Namelijk als ie niet zou overlijden door de drank om hem dan toch met een injectie verder te helpen. (...) Nou toen waren ze [zijn vrouw en kinderen] het er ook wel mee eens. (...) Dus

daarom heb ik toen injectie gegeven, (...) Heel snel daarna was ie overleden. Dus ik denk tien voor half elf.” (huisarts)

Ook uit de gesprekken met nabestaanden kwam naar voren dat het tijdsverloop bij hulp bij zelfdoding soms anders was dan voorzien. Degenen die daarover vertelden gaven wel aan dat zij dat achteraf niet erg vonden. Een nabestaande vertelde bijvoorbeeld hoe haar moeder vijf minuten na inname van de drank al overleden was.

“Het overrompelde ons allemaal. Zowel de huisarts, als ons eigenlijk. (...) Maar het traject daar naar toe was zo zorgvuldig geweest, dat het dan niet meer uitmaakt. Dat het niet zo is van het mag niet sneller gaan als het gaat.” (dochter)

En een andere nabestaande vertelde hoe het intreden van de dood bij hulp bij zelfdoding een uur op zich liet wachten. Hoewel dat wachten zwaar was, had zij daar uiteindelijk toch vrede mee:

“Het heeft al met al nog bijna een uur geduurd. En dat weet ik nog wel, dat ik dat vreselijk vond, dat ik op een gegeven moment, ik was ook wel aan het huilen. (...) [Maar] ik moet zeggen dat ik het misschien ook wel prettig vond dat het niet in een keer bam boem uit was. Dat het langzaam, vond ik op zich wel prettig. Alleen, het had wel weer iets sneller gemogen. Dat wel. Maar nee, ik vond dat niet erg.” (nicht)

7.2.3 Na afloop

Direct nadat de patiënt is overleden, moeten allerlei zaken worden geregeld. De naleving van formele procedures, de persoonlijke omgang met een sterfgeval en de start van het organiseren van de uitvaart lopen op die momenten door elkaar heen. Meerdere artsen gaven aan dat zij soms nog kort napraten met de nabestaanden, maar dat zij zich vervolgens snel richten op de officiële afhandeling. Artsen gaven regelmatig aan dat zij zich op die momenten niet op hun plek voelden. Een arts zei bijvoorbeeld “Dan voel ik me ongemakkelijk, ik heb mijn taak gedaan of zo. Ik kom er liever op een ander moment op terug. Ik weet niet waar dat dan aan ligt” (huisarts). En een andere arts gaf aan:

“Ik probeer dan ook echt weg te gaan uit die kamer waar dat is gebeurd, heb ik zoiets van daar hoor ik eigenlijk niet meer bij, voelt toch een beetje zoiets van, indringer. Dat is niet helemaal waar natuurlijk, maar eigenlijk hoor ik daar niet meer te zijn, zo voelt dat ergens voor mij.” (huisarts)

De formele afhandeling begint met de komst van de schouwarts, die in de verhalen van de geïnterviewde artsen steeds redelijk snel ter plaatse kan zijn omdat deze al vooraf is gebeld. Een arts merkte over de omschakeling naar formaliteiten op: “Dat is ook een beetje raar eigenlijk, als ik zo nu over nadenk, je hebt een soort intieme sfeer en intens. En op het moment suprême ben je er, en dan is het ineens heel formeel” (huisarts). Onderstaand citaat geeft een beeld van de formele afwikkeling zoals door die door meerdere artsen werd verteld:

“Nou ja, daarna komen de rituelen zoals dat hoort. Dan geef je iedereen een hand (...) En iedereen zegt wat is het mooi gegaan (...) En zo had ze het graag gewild en prachtig, dat is wat ze wilde. Nou, vervolgens bel ik dus de afspraak met de GGD-arts, die ik al een paar dagen eerder had gemaakt en aangekondigd dat er een euthanasie zal plaatsvinden op dat en dat tijdstip. Nou, die stond voor de deur. (...) Ik vulde de formulieren in die daarvoor zijn. De verklaring van de patiënt, de verklaring van de SCEN-arts, het formulier van euthanasie. En ondertussen belt hij dus met de officier van justitie. En zegt van ‘nou, dit is een duidelijke zaak en dat is dus hier gebeurd’. (...) Binnen een half uur was alles geregeld en kon de begrafenisondernemer komen.” (huisarts)

Ook in de interviews met nabestaanden kwam de formele afhandeling ter sprake. Daaruit bleek hoe zij dat accepteerden als iets dat er wettelijk nou eenmaal bij hoort, maar waar zij op dat moment weinig aandacht voor hebben. Zo vertelde een nabestaande: “Nou ja, die heeft dus gecontroleerd en, nou klaar. Dat interesseerde mij verder ook niet meer. Ik bedoel, dat zijn formaliteiten” (vriendin). In de verhalen van nabestaanden beperkt het contact van de schouwarts met naasten zich doorgaans dan ook tot een hand en het uitspreken van condoleances, waarna die zich met de behandelend arts richt op het gereed maken van de meldingsformulieren.

“Ik geloof dat ie [de schouwarts] een uur daarna kwam (...) dat ze dus heel lang in de keuken hebben gezeten om al die papieren door te nemen. (...) En toen was het allemaal in orde, en kon ik (...) de begrafenisondernemer bellen. En dat had hij ook gezegd, dat kan pas als die schouwarts is geweest. (...) Ik heb hem [schouwarts] een hand gegeven. (...) Ik geloof niet dat ie veel met mij gepraat heeft. (...) Dat zijn de afspraken. Dat vind ik goed, ja. (...) Het is een wet op de euthanasie. En dan moet je je ook gedragen volgens de wet. Dat soort dingen vind ik helemaal niet storend hoor.” (echtgenote)

Later contact tussen artsen en nabestaanden

Hoewel artsen zich direct na afloop van de uitvoering doorgaans primair richten op de formele afwikkeling, vertelden meerdere artsen en nabestaanden dat er op een later moment dikwijls nog informeel contact is. Zo vertelde een aantal artsen dat zij in geval van levensbeëindiging op verzoek naar de uitvaart gaan om de familie steun te betuigen, maar ook om de dikwijls intensieve ervaring voor zichzelf te kunnen afsluiten.

“Ik doe dat meestal om, een soort afsluiting voor mezelf ook. Dus bij hem ben ik er ook geweest. In het crematorium, was een hele mooie dienst (...). Eigenlijk hoorde ik toen nog iets meer over zijn leven en over zijn jeugd en zo. En dat is dan heel mooi. (...) Dat geeft voor mezelf toch ook altijd een prettige afsluiting.” (huisarts)

Artsen die zeiden nooit naar de begrafenis te gaan, vertelden meestal dat zij nog wel een nagesprek met de nabestaanden hebben. Artsen gaven aan een nagesprek prettig te vinden en dat nabestaanden dat ook waarderen. Sommige artsen vertelden hoe nabestaanden hun waardering bijvoorbeeld uiten door het geven van een cadeau.

“Een dag of twee later ben ik nog even teruggegaan om (...) te horen hoe het met hen was. (...) Ik voelde me heel welkom toen ik daar kwam. En dat, dat steunde hun ook. (...) Toen ben ik een aantal weken later nog eens terug geweest. Om te horen hoe ze zich ermee redde. Toen hadden ze nog een cadeau voor mij thuis.” (huisarts)

Ook uit de interviews met nabestaanden bleek meermaals dat zij een nagesprek waarden:

“De dokter heeft me nog een paar keer gebeld met of het goed ging met me. Het is ook mijn huisarts, dus dan belde die, (...) Alleen maar om te vragen hoe het ging. (...) Dan heb je toch het idee van ‘er wordt aan je gedacht’.” (buurvrouw)

Enkele artsen vertelden over een levensbeëindiging op verzoek die weliswaar was doorgegaan, maar waarbij de verstandhouding met de patiënt en diens naasten problematisch was verlopen (zie daarover ook hoofdstuk 6). Een nagesprek blijkt dan niet altijd haalbaar:

“Ik heb een nagesprek aangeboden. Die gaat dat niet doen, denk ik. Nee. Ik probeer het altijd wel. Maar het ligt wel bij de mensen en ik schatte haar in, en zo reageerde zij ook dat ze daar geen behoefte aan gaat hebben. Dat ze dat gewoon afgesloten wil hebben. Wat ik jammer vind, maar nou ja. Het is wel in de lijn van het contact wat ik met ze gehad heb. En dat is dan anders dan veel andere situaties. Wat dat betreft was het een beetje een koude euthanasie.” (huisarts)

Organiseren van de uitvaart

Nabestaanden richten zich al spoedig na de uitvoering op het organiseren van de uitvaart en alles wat daarbij komt kijken. De gang van zaken na een overlijden als gevolg van levensbeëindiging op verzoek is dan niet zoveel anders dan bij andere overlijdensgevallen. Wel is ook hier het geregisseerde karakter rond levensbeëindiging op verzoek terug te zien. Omdat de uitvaart dikwijls al voorafgaand aan het overlijden uitgebreid is besproken, bleek uit de verhalen van nabestaanden dat het na overlijden vooral een kwestie is van het uitvoeren van de plannen die in samenspraak met de patiënt zijn gemaakt:

“Toen was 't gebeurd. Toen ging dokter de [schouw]arts bellen natuurlijk die dan extra moet komen. Nou en die kwam en, nou ja, ik heb de begrafenisondernemer gebeld en, ja dat wisten we ook allemaal precies natuurlijk hoe we dat wilden. (...) Ja, dus wat dat betreft lag dat draaiboek ook helemaal klaar.” (dochter)

Openheid over levensbeëindiging op verzoek na afloop

Nabestaanden verschilden sterk in de mate waarin zij tijdens de uitvaart of daarna openlijk met hun omgeving spraken over het feit dat het overlijden gevolg was van levensbeëindiging op verzoek. Enkele nabestaanden zeiden dat aan iedereen te vertellen. Soms gebeurde dat al tijdens de uitvaart:

“Iedereen wist dat. En ook op de kaart hebben we dat meen ik [gezegd], want mijn zus heeft daar de tekst voor gemaakt (...) En mijn dochter, mijn zus en ik hebben alle drie wat gezegd [tijdens de uitvaart]. (...) Dus dat, ja de hele zaal wist dat en de hele omgeving wist dat.” (dochter)

Meerdere nabestaanden vertelden juist geen ruchtbaarheid te geven aan het feit dat er sprake was geweest van een zelfgekozen dood. De gedachte dat levensbeëindiging op verzoek voor buitenstaanders een omstreden manier van sterven kan zijn, speelde daarbij dikwijls een rol. Zo vertelde een nabestaande dat zij over de levensbeëindiging op verzoek zweeg mede op verzoek van de huisarts:

“Nou, dokter [naam] zei (...) ik wil eigenlijk niet hier in dat dorp hebben dat er dadelijk in een advertentie staat van, hij heeft zelf bepaald. En toen zeg ik, ja, dat wil ik eigenlijk ook niet. Ik bedoel, ik ben hier werkzaam als kapster. En trouwens, ik vind dat toch een zaak, daar heeft ieder z'n eigen gedachten over. Dat hoeft niet publiekelijk gemaakt te worden. En dat wilde mijn vader ook niet.(...) En toen zei ik, ja, nou, zeggen ze straks natuurlijk waar is je vader aan gestorven? Nou, aan longkanker, zei hij. Ik zeg: ja, dat is ook zo.” (dochter)

Enkele nabestaanden vertelden dat zij mogelijke kritische opmerkingen over de wijze waarop hun dierbare stierf willen vermijden. Sommige beschouwden dat bovendien als een intieme zaak die anderen niet aangaat:

“Als ik weet dat mensen er moeite mee hebben, dan heb ik geen zin in discussie. Want ik wil geen negatieve dingen erover horen. (...) En als ze vragen: 'hoe is die overleden?', dan zeg ik: 'heel rustig, heel vredig', wat op de kaart staat. En dat was ook zo, maar dan vertel ik dat niet. (...) Sommige mensen oordelen en veroordelen en dat kan ik beslist niet aan. Dat wil ik niet. (...) Overlijden is sowieso een intiem gebeuren, en ik vind dat niemand daar tussen mag komen, niemand mag er iets lelijks van zeggen.” (echtgenote)

Artsen: zelfzorg achteraf

Uit de interviews met artsen bleek herhaaldelijk dat zij levensbeëindiging op verzoek beschouwen als iets dat niet alleen beslag legt op tijd en aandacht, maar ook op emoties. Dat kwam ook naar voren uit hetgeen sommige geïnterviewde artsen vertelden over wat zij doen als de uitvoering voorbij is en officiële zaken zijn afgerond. Sommige artsen vertelden zonder al te veel moeite over het gebeurde heen te stappen. Zo zei een arts “Ik kom thuis en ik drink een borrel en dan ben ik het kwijt” (huisarts). Meerdere artsen vertelden echter dat de ervaring hen niet direct loslaat. Om daar wat afstand van te kunnen nemen zeiden zij hun ervaring bijvoorbeeld later nog te bespreken met collega's of met een partner thuis.

“Na een euthanasie, bellen we elkaar altijd op, of gaan we even naar elkaar toe en dan, wordt het nog even uitvoerig besproken, hoe het gegaan was, hoe we ons voelden. (...) Dat doen we altijd wel.” (huisarts)

Ook zoeken sommige artsen afleiding in bijvoorbeeld wandelen of sporten:

“Dan vind ik het bijvoorbeeld heel prettig om, ik ben toen met de hond in het bos gegaan. Of om hard te lopen of iets te doen waardoor je uitwaait. Of vaak ook wel prettig om het even met mijn man, even te spuien zeg maar. Of als hij er niet is, of iemand anders, dan kan mijn collega daar natuurlijk ook altijd.” (huisarts)

7.3 Waardering van de ervaringen

Waardering van nabestaanden

Aan het slot van het interview werd nabestaanden gevraagd hoe zij terugkeken op hun ervaring met levensbeëindiging op verzoek. Hoewel zij benadrukten dat het een moeilijke en verdrietige periode was, viel op hoezeer positieve bewoordingen uiteindelijk domineerden. Typerend zijn berustende woorden als ‘het was goed’ of ‘het was mooi’. Dergelijke positieve waarderingen kwam in een aantal gevallen naar voren als nabestaanden een vergelijking maakten met eerdere ervaringen met overlijden waarbij geen sprake was van levensbeëindiging op verzoek. Zo vertelde een nabestaande:

“Maar het is wel heel mooi. Ik weet het van mijn tante, haar man was heel ziek en die stierf alleen. Mijn vader heeft wel al zijn dierbaren om zich heen gehad. Dat is wel mooi. Dat vind ik wel het mooie daaraan, ja.” (dochter en echtgenote)

Maar vaker bracht een nabestaande een positieve waardering in direct verband met het feit dat een lange lijdensweg kon worden gestopt. Zo vertelde een nabestaande:

“Het was goed. (...) Het is geen makkelijke dood geweest natuurlijk. Het is altijd dubbel. (...) Je bent verdrietig omdat iemand sterft, maar aan de andere kant. Ik bedoel ik ben blij dat het gebeurd is voor hem, dat hij niet meer hoeft te lijden (...) Het was ook geen leven meer, die laatste twee weken helemaal niet, maar het was al maanden slecht.” (zoon)

Een ander argument dat in combinatie met een positieve waardering vaak werd genoemd, was gelegen in het feit dat de laatste wens van de overledene werd gerespecteerd:

“Hoe wij erop terugkijken. Nou, dat is gewoon heel positief. Ondanks dat het een heel verdrietig gebeuren was, hebben we er wel een heel goed gevoel over, dat het is gegaan zoals m'n moeder het wilde.” (dochter)

Naast het gegeven dat er een einde kwam aan het lijden van de patiënt en dat diens wil werd gerespecteerd, hangen de positieve bewoordingen van nabestaanden samen met het feit dat de dood

hen niet heeft overvallen. Het planmatige karakter van levensbeëindiging op verzoek bood de mogelijkheid een afscheid te regisseren volgens de wensen van de patiënt en de nabestaanden zelf. Een arts merkte in dit kader op: “het mooie van euthanasie is dus dat je heel duidelijk afscheid kan nemen van iemand, het moment dat kun je heel mooi pakken” (specialist ouderengeneeskunde). Een nabestaande drukte dit als volgt uit:

“Het heerlijke van euthanasie dat is dat je weet dat dit lijden stopt. Dat je je vader z'n broek moet afstropen om hem te laten plassen, dat het enige wat ie nog kan eten een waterijsje is, dat je ziet dit gaat niet meer, en dat je weet van: nou, morgen is dat klaar. Dan kan je dus van de tijd die je nog hebt, kan je gaan genieten, die kan je in gaan vullen. En ja, dat doen wij dan dus met bij hem gaan zitten, de Noorse kleinkinderen waren ook gekomen.” (dochter)

De constatering dat nabestaanden uiteindelijk overwegend positief spreken over hun ervaring, kan de suggestie wekken dat zij over de ervaring als geheel uitsluitend positieve zaken te melden hadden. Dat is niet het geval. Tijdens de interviews kwamen ook veelvuldig zaken naar boven die niet of minder goed gingen, en waarover nabestaanden soms zeer kritisch waren. Dergelijke kritiek had echter meestal geen betrekking op de situatie rond de uitvoering of op het feit dat het overlijden gevolg was van levensbeëindiging op verzoek, maar op de wijze waarop de besluitvorming daarnaar toe was verlopen.

Uit de gesprekken met artsen en nabestaanden kwam bijvoorbeeld regelmatig naar voren dat de onderlinge verstandhouding en communicatie moeizaam verliep. Deze aspecten worden uitgebreid besproken in hoofdstuk 6.

Waardering van artsen

In de gesprekken met artsen was te zien hoe ook zij achteraf regelmatig in positieve bewoordingen spreken over het gebeurde. Maar bij geïnterviewde artsen gaat dat wel altijd gepaard met gemengde gevoelens over de belasting die de besluitvorming en de uiteindelijke levensbeëindigende handeling voor de arts persoonlijk met zich brengt. Het positieve aspect waarover meerdere artsen hun waardering achteraf uitspreken, komt voort uit de overtuiging iets goeds te hebben gedaan voor de patiënt en diens naasten, vooral wanneer het hele proces zonder al te veel ingewikkeldheden (hoofdstuk 6) is verlopen. Maar een zekere twijfel of tweestrijd over het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek was bij alle geïnterviewde artsen in meer of mindere mate terug te zien. Onderstaande citaten illustreren hoe artsen daar elk op persoonlijke wijze mee omgaan:

“Ik doe het wel, maar ik vind het geen prettige manier. Ik ben geen tegenstander, maar dat zou ik niet elke maand moeten hebben een acute euthanasie. Het doet natuurlijk ook wel wat met jezelf, het is geen echt mooie manier om afscheid te nemen. Ik bedoel, op het moment dat je met de eerste spuit komt dan geef je zo'n man een hand en zeg je 'succes ermee'. Maar het is wel kil en zakelijk hoor.” (huisarts)

“Kijk, ik vind nog steeds dat ik, ik heb goede beslissingen genomen. Ik sta er ook achter. Ik heb niet later gedacht van: 'ik had het niet moeten doen', of, 'ik ben over mijn grens gegaan'. Maar ja, het blijft iets, ook als ik er aan terugdenk, wat weerstand oproept.” (huisarts)

“Ik had ook wel zoiets van: 'het is goed zo'. Het blijft een hele bijzondere handeling, dat ik denk van: 'dit moet je ook niet te vaak hebben' (...) Het vraagt heel veel van je vind ik. (...) Emotioneel. Ook met dingen voorbereiden, je bent gewoon heel veel tijd, ben je er in je hoofd mee bezig, want je wil gewoon dat het goed gaat. Het overwegen van: 'is die beslissing goed of is die beslissing niet goed?'. Maar ook gewoon het uitvoeren, gewoon op het moment dat je die spuit zet, dat je weet: zij gaat nu dood, omdat ik dit doe. Dat is eigenlijk heel gek.” (huisarts)

7.4 Slot

Uit de artseninterviews kwam naar voren dat een zorgvuldige uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding door artsen doorgaans breder wordt ingevuld dan alleen het op medische technisch juiste wijze toedienen van correcte middelen en doseringen. Hoewel de geïnterviewde artsen daar individueel verschillend invulling aan geven sprak bij ieder een sterke focus op het houden van regie en controle over de naderende uitvoering. Die regie richt zich op allerlei aspecten: in de voorlichting vooraf aan betrokkenen over het verwachte verloop; de logistiek rondom de uitvoering en de formele afhandeling daarna; de keuze of uitvoering zal gebeuren door middel van een injectie of orale toediening; het kiezen van het moment; wie en hoeveel mensen daarbij aanwezig zullen zijn; in de medisch technische voorbereiding en tot slot in de zorg dat de patiënt en diens naasten waar mogelijk ruimte krijgen voor het nemen van afscheid. Voor de technische ondersteuning doen artsen regelmatig beroep op ondersteuning van apotheker voor informatie over bereiding en toediening van middelen, en van verplegend personeel voor het plaatsen van een infuus. Waar de focus voor artsen tijdens de voorbereiding ligt op de regie over een soepel verloop van de uitvoering, richten de patiënt en diens naasten zich op het nemen van afscheid. Het geplande karakter van levensbeëindiging op verzoek waarbij de dood op een vooraf bepaald moment wordt vastgelegd, biedt de patiënt en diens naasten doorgaans tijd en gelegenheid om een bewust en gezamenlijk afscheid te organiseren. Die mogelijkheid draagt er in belangrijke mate aan bij dat nabestaanden uiteindelijk vooral in positieve bewoordingen spreken over hun ervaring met levensbeëindiging op verzoek. Maar ook houdt de overwegend positieve waardering van nabestaanden verband met een dikwijls lange lijdensweg die stopt en met het feit dat de patiënt zelf kon beschikken over het moment waarop het lijden stopt. Onder artsen is de waardering van levensbeëindiging op verzoek minder eenduidig dan onder nabestaanden. Ook artsen zijn doorgaans positief over het feit dat levensbeëindiging op verzoek sinds de introductie van de Wtl tot de mogelijkheden behoort (zie ook het KOPPEL-onderzoek²⁰⁶). Maar de persoonlijke belasting die het besluitvormingsproces en de levensbeëindigende handeling met zich meebrengt zorgt er ook voor dat artsen met ervaring met levensbeëindiging op verzoek daar altijd in meer of mindere mate met gemengde gevoelens op terugzien.

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

Onderzoek van het functioneren van het toetsingsysteem

8

De toetsing

8.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van het deelonderzoek waarin dossiers van in 2011 gemelde en door een van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) beoordeelde gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding zijn geanalyseerd. Met dit deelonderzoek werd beoogd na te gaan hoe artsen verslag doen van hun levensbeëindigend handelen, op grond van welke informatie de toetsingscommissies tot een oordeel over dat handelen komen, welke argumenten voor de toetsingscommissies doorgaans aanleiding zijn tot het oordeel 'zorgvuldig', en in welke situaties het oordeel 'zorgvuldig' niet vanzelfsprekend is. Daarnaast werd bekeken hoe consistent het beoordelingsproces is en of de beoordeling inhoudelijk gezien verschilt tussen de toetsingscommissies.

Het dossieronderzoek betrof een steekproef van in totaal 316 gemelde gevallen. Hiervan werden er 43 door de toetsingscommissies geselecteerd als bijzondere gevallen, bijvoorbeeld vanwege de diagnose dementie of 'stapeling van ouderdomskwalen'. De overige 273 dossiers vormden een willekeurige selectie van gemelde gevallen. Door weging is de totale steekproef representatief gemaakt voor alle gemelde gevallen in 2011. De dossiers werden onderzocht aan de hand van een checklist die was gebaseerd op het meest recente verslagmodel voor de meldende arts. Hiervoor werd gekozen omdat in het verslagmodel die punten aan de orde komen die voor de toetsingscommissies van essentieel belang zijn om tot een oordeel over het handelen van de arts te kunnen komen. In tabel 8.1 is het totaal aantal onderzochte dossiers per toetsingscommissie weergegeven.

Tabel 8.1 Het aantal onderzochte dossiers per toetsingscommissie

	N
Commissie Groningen, Friesland en Drenthe	30
Commissie Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland	74
Commissie Noord-Holland	79
Commissie Zuid-Holland en Zeeland	72
Commissie Noord-Brabant en Limburg	61

De meldende arts was in 91% van de onderzochte meldingen huisarts; in respectievelijk 7% en 3% van

de gevallen betrof het een medisch specialist of specialist ouderengeneeskunde (tabel 8.2). In de meeste gevallen was een vorm van kanker de aanleiding tot het verzoek om levensbeëindiging (81%). In negen gevallen (0,6%) was dementie de aanleiding tot het verzoek om euthanasie, en in vier gevallen (0,4%) een psychiatrische ziekte. De verdelingen van type arts en diagnose zijn vrijwel gelijk aan de verdelingen bij alle gemelde gevallen in 2011.²⁰⁷ De onderzochte steekproef kan op deze punten dus als representatief voor alle gemelde gevallen in 2011 worden beschouwd.

Tabel 8.2 Type arts en aandoening van de patiënt*

	N=316
	% (n)
Type arts	
Huisarts	91 (286)
Medisch specialist	7 (19)
Specialist ouderengeneeskunde	3 (11)
Aandoening die aanleiding was tot het verzoek om levensbeëindiging	
Kanker	81 (241)
Hart- en vaatziekten	1,8 (6)
Longziekten	4,3 (12)
Ziekten van het centraal zenuwstelsel (incl. CVA)	3,7 (12)
Dementie	0,6 (9)
Psychiatrische aandoening	0,5 (6)
Stapeling van 'ouderdomskwalen'	4,2 (18)
Anders	3,7 (12)

* Gewogen percentages (ongewogen absolute aantallen).

In 22% van de gevallen in het dossieronderzoek had de toetsingscommissie de meldende arts en/of de consulent om een toelichting op de melding verzocht. Ten opzichte van 2001 en 2005, toen in 6% van de gevallen om een nadere toelichting werd gevraagd, is dit een fors hoger percentage. Deze toename komt met name door een aanzienlijke stijging van het aantal vragen over de bij de uitvoering van euthanasie gebruikte middelen (tabel 8.3). Het aantal vragen over de overige zorgvuldigheidseisen is ongeveer gelijk gebleven. De categorie 'overig' betreft in ongeveer de helft van de gevallen meldingen waarbij de toetsingscommissie de verslaglegging in het algemeen onder de maat vond, en in de andere helft diverse onderwerpen.

Tabel 8.3 Onderwerpen waarover een nadere toelichting werd gevraagd: ontwikkeling in de tijd

	2011 N=316 %*	2005 N=125 %*	1999-2001 N=408 %*
Totaal	22	6	6
Vraag om nadere toelichting betrof:			
Het verzoek	1,2	0,8	1,0
Het lijden	3,1	2,0	2,3
De consultatie	2,0	2,0	2,6
De uitvoering	15	1,2	0,4
Overig	4,1	1,6	1,9

* Gewogen afgeronde percentages.

In 91% van de gevallen waarin om een toelichting werd gevraagd betrof het een vraag aan de meldende arts, in 5% een vraag aan de consulterende arts, en in 4% een vraag aan beiden. Het is opvallend dat specialisten ouderengeneeskunde vaker om een toelichting werden gevraagd (38%) dan huisartsen (21%) en medisch specialisten (22%). In de meeste gevallen (82%) werd de aanvullende informatie schriftelijk of per e-mail ingewonnen; in 10% was er telefonisch contact met de meldende arts of de consulent, in 4% vond er een persoonlijk gesprek plaats, en in 4% was er sprake van een combinatie van schriftelijke of per e-mail ingewonnen informatie en een gesprek.

Van de meldende artsen had 87% het meest recente verslagmodel (juni 2009) en 11% een ouder verslagmodel (versie 1998 of 2002) gebruikt voor de melding, terwijl 1% geen verslagmodel had gebruikt. Bij gebruik van het meest recente verslagmodel werd in 21% van de gevallen om een toelichting gevraagd. Dit percentage was ongeveer gelijk als een ouder verslagmodel was gebruikt (24%), maar beduidend hoger als geen gebruik was gemaakt van een verslagmodel (51%).

In de volgende paragrafen worden de uitkomsten van het dossieronderzoek per zorgvuldigheidseis beschreven.

8.2 Het verzoek van de patiënt

De zorgvuldigheidseis ten aanzien van het verzoek van de patiënt luidt dat de arts ervan overtuigd moet zijn dat de vraag van de patiënt om euthanasie vrijwillig en weloverwogen was. In het meest recente verslagmodel wordt gevraagd wanneer de arts voor het eerst in algemene zin met de patiënt over levensbeëindiging op verzoek had gesproken; wanneer de patiënt voor het eerst om daadwerkelijke uitvoering van het verzoek had verzocht en wanneer dat verzoek was herhaald; waaruit de arts had afgeleid dat het verzoek van de patiënt *niet* was geuit onder druk of invloed van anderen; en waaruit de arts had afgeleid dat de patiënt zich ten volle bewust was van de strekking van het verzoek en van zijn situatie.

Vrijwilligheid

Ten aanzien van de vrijwilligheid van verzoeken om levensbeëindiging werd in 45% van de gevallen door de meldende arts aangegeven dat de vrijwilligheid bleek uit het gegeven dat de patiënt zijn verzoek meermalen had herhaald (tabel 8.4). In 43% van de gevallen had de arts uit persoonlijke gesprek(ken) met de patiënt afgeleid dat er geen sprake was van druk of beïnvloeding; in 37% gaf hij aan dat er 'geen aanwijzingen' voor druk of beïnvloeding waren; en in 20% dat hij de vrijwilligheid had afgeleid uit gesprekken waarbij ook de familie van de patiënt aanwezig was. Soms had de arts de vrijwilligheid afgeleid uit de 'zelfstandigheid' van de patiënt (15%), of gaf hij aan overtuigd te zijn van de vrijwilligheid op basis van de 'langdurige relatie' tussen arts en patiënt (7%) of van het gegeven dat de patiënt uitvoerig met diens naasten had gesproken (3%). In 8% was de argumentatie van de meldende arts niet in een van deze categorieën onder te brengen en in 5% bevatte het meldingsverslag geen (duidelijke) informatie over de vrijwilligheid van het verzoek. In 3% van alle gevallen was ook in eventueel aanwezige aanvullende documenten (zoals een patiëntenjournaal en/of specialistenbrieven) geen informatie over de vrijwilligheid van het verzoek te vinden. In al deze gevallen werd in het consulentenverslag wel aangegeven hoe de consulent tot het oordeel was gekomen dat het verzoek vrijwillig was gedaan. In 14% van de consulentenverslagen was geen expliciete informatie te vinden over de vrijwilligheid van het verzoek.

Weloverwogenheid

De weloverwogenheid werd in 76% van de onderzochte dossiers onderbouwd met het argument dat de patiënt duidelijk wilsbekwaam was (tabel 8.4). In 55% werd aangegeven dat de weloverwogenheid bleek uit het feit dat de patiënt diens verzoek meermalen had herhaald. In 3% werden andere argumenten genoemd, en in 2% werd geen informatie verstrekt over de weloverwogenheid van het verzoek. In 0,4% van de gevallen was ook in eventueel beschikbare aanvullende documenten geen informatie te vinden over de weloverwogenheid van het verzoek. In deze gevallen gaf de consulent in zijn verslag wel aan waarom hij ervan overtuigd was dat het verzoek van de patiënt weloverwogen was. In 4% van de consulentenverslagen ontbrak informatie over de weloverwogenheid van het verzoek.

Tabel 8.4 Verslaglegging door meldende arts over de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek

	Verslag meldende arts N=316 %*
Vrijwilligheid bleek uit:	
Patiënt had wens meermalen herhaald†	45
Persoonlijke gesprek(ken) met patiënt	43
Ontbreken van aanwijzingen voor onvrijwilligheid	37
Gesprek(ken) met patiënt in aanwezigheid van familie	20
Zelfstandigheid van patiënt	15
Langdurige relatie arts en patiënt	7
Gesprekken van patiënt met diens naasten	3
Anders	8
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	5
Weloverwogenheid bleek uit:	
Patiënt was duidelijk wilsbekwaam	76
Patiënt had wens meermalen herhaald†	55
Anders	3
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	2

* Gewogen afgeronde percentages.

† In op één na alle onderzochte gevallen was in het meldingsverslag aangegeven dat het verzoek meermalen was herhaald; dit gegeven werd niet altijd opgevoerd als onderbouwing van de vrijwilligheid resp. weloverwogenheid van het verzoek.

Verminderde wilsbekwaamheid

In 4% van de door ons onderzochte dossiers (ongewogen n=26) werd door de arts of consulent melding gemaakt van een diagnose, of een vermoeden daarvan, die de wilsbekwaamheid van de patiënt beïnvloed zou kunnen hebben. In twaalf gevallen was er sprake van (een vermoeden van) dementie (eenmaal in combinatie met een verminderd uitdrukingsvermogen als gevolg van een CVA), in acht van een (vermoeden van een) psychiatrische diagnose, in drie van een status na een of meer CVA's, en in de overige drie gevallen van andere aandoeningen of problemen. In de meeste van deze gevallen werd in de melding uitgebreid aandacht besteed aan de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek. In twaalf van de 26 gevallen werd in de melding aangegeven dat een deskundige, meestal een psychiater of geriater, soms een specialist ouderengeneeskunde, had vastgesteld dat de patiënt wilsbekwaam was. In de overige gevallen beschreven de meldende arts en de consulent hoe zij zelf tot de conclusie waren gekomen dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen was.

De beoordeling

In 1,2% (ongewogen n=8) werden de meldende arts en/of de consulent door de toetsingscommissie gevraagd om een toelichting te geven op de vrijwilligheid en/of de weloverwogenheid van het verzoek. In vijf van deze gevallen vroeg de commissie om een nadere uitleg omdat er sprake was van een aandoening die de wilsbekwaamheid kon aantasten. Daarnaast was de patiënt in een geval comateus ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging. In de laatste twee gevallen was uit het verslag van de meldend arts respectievelijk dat van de consulent niet op te maken waarom zij vonden dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.

In 21 van de 26 gevallen waarin er aanwijzingen waren voor een verminderde wilsbekwaamheid, werd niet om aanvullende informatie over de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek gevraagd. Het nalaten van raadpleging van een deskundige psychiater of geriater werd in de meeste gevallen ook niet als een probleem gezien, omdat de meldende arts en de consulent uitvoerig hadden beschreven waarom zij ervan overtuigd waren dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen was. In enkele gevallen was niet duidelijk beschreven wat de bevindingen van de geconsulteerde specialisten wat betreft de wilsbekwaamheid van de patiënt waren geweest en werd gevraagd om daar meer informatie over te geven.

Beschouwing

Artsen onderbouwen de vrijwilligheid en weloverwogenheid van de door hen gehonoreerde verzoeken om levensbeëindiging vaak met argumenten die betrekking hebben op de duurzaamheid van hun relatie met de patiënt, op het feit dat er sprake was van herhaalde gesprekken, en op het ontbreken van aanwijzingen voor een verminderde wilsbekwaamheid. De beoordeling van de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek lijkt in het algemeen op een consistente en uniforme wijze plaats te vinden. In een klein deel van de meldingsverslagen ontbreekt duidelijke informatie over het verzoek, hetgeen vrijwel altijd wordt gecompenseerd door informatie in het consulentenverslag. Als een patiënt om levensbeëindiging had verzocht vanwege dementie of een psychiatrische aandoening en ook als er aanwijzingen waren dat de wilsbekwaamheid van patiënten die hun verzoek om andere redenen deden aangetast zou kunnen zijn, doen de meldende artsen en consulenten meestal uitgebreid verslag over deze eis.

De aanbeveling van de toetsingscommissies dat er in geval van twijfel over de wilsbekwaamheid van een patiënt advies moeten worden ingewonnen van een deskundige, bijvoorbeeld een psychiater of geriater, werd in de door ons onderzochte gevallen niet altijd nagevolgd. Als de meldende arts en consulent in deze gevallen overtuigend aangaven hoe zij zelf tot het oordeel waren gekomen dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen was, was dat voor de toetsingscommissies geen probleem.

8.3 Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

De tweede zorgvuldigheidseis waaraan de arts moet voldoen als hij euthanasie uitvoert of hulp bij zelfdoding verleent is dat hij de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt. In het meest recente verslagmodel wordt gevraagd waaruit het

lijden van de patiënt vanuit diens perspectief bestond en wat het lijden voor de patiënt ondraaglijk maakte; waarom de arts ervan overtuigd was dat het lijden naar heersend medisch inzicht uitzichtloos was; en wat maakte dat het ondraaglijke lijden van de patiënt voor de arts invoelbaar was.

Uitzichtloosheid

Wat betreft de uitzichtloosheid van het lijden gaf de arts in 76% van de gevallen aan dat er geen curatieve of levensverlengende behandelopties meer waren, en in 64% dat er geen palliatieve behandelopties meer waren (tabel 8.5). In 10% werd aangegeven dat de levensverwachting beperkt was en in 14% dat er sprake was van een progressieve ziekte. In 1% was de arts vanwege andere argumenten overtuigd van de uitzichtloosheid van het lijden en in 10% van de gevallen bevatte het meldingsverslag geen (duidelijke) informatie over de uitzichtloosheid van het lijden. Als het meldingsverslag op dit punt onduidelijk was werd in vrijwel alle gevallen informatie over de uitzichtloosheid van het lijden gevonden in aanvullende documenten. In 1% van alle meldingen bevatte ook de aanvullende documenten geen duidelijke gegevens. In deze gevallen werd de uitzichtloosheid van het lijden wel beschreven in het verslag van de consulent. In 3% van de consulentenverslagen was geen duidelijke informatie te vinden over de uitzichtloosheid van het lijden.

Ondraaglijkheid

Het lijden van de patiënt was in 93% van de gevallen ondraaglijk door een of meer lichamelijke symptomen. In 43% betrof het pijn, terwijl in 86% andere lichamelijke symptomen werden beschreven (tabel 8.5). In de consulentenverslagen werden in 92% van de gevallen een of meer lichamelijke symptomen genoemd. Het aantal gevallen waarin noch in het meldingsverslag van de uitvoerend arts noch in het consulentenverslag sprake was van lichamelijke symptomen was klein (2%).

Tabel 8.5 Verslaglegging door meldende arts over de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden

	Verslag meldende arts N=316 %*
Het lijden was uitzichtloos vanwege:	
Ontbreken van levensverlengende / curatieve behandelopties	76
Ontbreken van palliatieve behandelopties	64
Beperkte levensverwachting van patiënt	10
Progressie van ziekte (ondanks therapie)	14
Anders	1
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	10
Het lijden was ondraaglijk vanwege:	
Pijn	43
Lichamelijke symptomen (anders dan pijn)	86
Afhankelijkheid / verlies van zelfstandigheid	50
Angst voor of dreiging van toekomstig lijden	24
Uitzichtloosheid	19
Verlies van waardigheid / algehele ontluistering	12
Mentale symptomen	5
Anders	7
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	1

* Gewogen afgeronde percentages.

In 53% van alle onderzochte meldingen was het lijden van de patiënt volgens het meldingsverslag ondraaglijk vanwege een of meer psychosociale factoren. In 50% van alle gevallen was er sprake van afhankelijkheid of verlies van zelfstandigheid en in 24% van angst voor of dreiging van toekomstig lijden. In 19% was het lijden ondraaglijk door de uitzichtloosheid ervan, in 12% was er verlies van waardigheid of algehele ontluistering, en in 5% had de patiënt symptomen zoals vergeetachtigheid of depressie. In 7% werden andere problemen, veelal met een existentiële component genoemd, zoals lijden door voortgaande lichamelijke aftakeling, door een gevoel van zinloosheid, of door de onmogelijkheid om lichamelijk of sociaal te functioneren op de manier die iemand gewend was. In de consulentenverslagen werden vaker dan in de verslaglegging van de meldende arts een of meer psychosociale factoren genoemd (76%). In 14% van de gevallen noemden arts noch consulent dergelijke factoren in hun verslag.

In vier gevallen (1%) werd in het meldingsverslag van de arts geen duidelijke beschrijving van het lijden of de ondraaglijkheid daarvan gegeven. In een van deze gevallen was in de aanvullende documenten ook geen informatie te vinden over de ondraaglijkheid van het lijden, maar bevatte het consulentenverslag deze informatie wel. Van de consulentenverslagen bevatte 1% geen of alleen onduidelijke informatie over de ondraaglijkheid van het lijden.

Ondraaglijkheid bij verschillende aandoeningen

Bij patiënten die om levensbeëindiging hadden verzocht vanwege kanker droegen volgens de meldende arts lichamelijke symptomen in 96% van de gevallen bij aan de ondraaglijkheid van het lijden, en psychosociale of existentiële factoren in 54%. Bij patiënten met andere ernstige lichamelijke aandoeningen was in 81% van de gevallen sprake van lichamelijke symptomen en in 43% van psychosociale of existentiële factoren. Bij dementie en psychiatrische diagnoses lag de nadruk sterk op psychosociale of existentiële factoren: in 5% respectievelijk 6% was sprake van lichamelijke symptomen, en in al deze gevallen werden psychosociale of existentiële factoren genoemd. Als patiënten om levensbeëindiging hadden gevraagd vanwege een 'stapeling van ouderdomskwalen' werd de nadruk weer sterk gelegd op lichamelijke symptomen: daarvan was sprake in 90% van de gevallen, terwijl in 46% psychosociale of existentiële factoren werden genoemd. Gezien de kleine aantallen dienen de bevindingen wat betreft patiënten met dementie, psychiatrische aandoeningen of ouderdomskwalen met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

De beoordeling

In 3% van de onderzochte gevallen (ongewogen n=16) werd de meldende arts door de RTE gevraagd om een toelichting op de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden. Dit gebeurde het vaakst als de vraag om levensbeëindiging was gesteld vanwege dementie (71%), soms als er sprake was van een stapeling van ziekten (11%) of een aandoening van het centraal zenuwstelsel (incl. CVA) (10%), en zelden bij andere diagnoses.

De vraag om een toelichting over het lijden betrof in zeven van de zestien gevallen (ongewogen aantallen) patiënten met kanker: indien bij patiënten met kanker geen lichamelijke symptomen waren genoemd in het meldingsverslag was de kans dat om een toelichting werd gevraagd groter (22%) dan wanneer wel lichamelijke symptomen waren genoemd (1%). Voor het overige was er geen duidelijk algemeen verband tussen de inhoud van het meldingsverslag en vragen om een toelichting. Soms was het voor de toetsingscommissie onduidelijk of het lijden van de patiënt ook ten tijde van de uitvoering van de levensbeëindiging nog ondraaglijk was; in andere gevallen was het voor de commissie onduidelijk op grond waarvan de arts of de consulent tot de overtuiging was gekomen dat het lijden voor de patiënt ondraaglijk was.

In drie gevallen betrof de vraag om een toelichting patiënten met dementie: in al deze gevallen vond de commissie dat in het algemeen onvoldoende was onderbouwd waarom het lijden voor de patiënt ondraaglijk en/of uitzichtloos was. In vier andere gevallen was er sprake van een 'stapeling van ouderdomskwalen': in deze gevallen vond de toetsingscommissie dat de medische grondslag van het lijden duidelijker gemaakt moest worden. Ook in de overige twee gevallen, waarin sprake was van een hersenaandoening, was de vraag vooral gericht op verduidelijking van de medische situatie van de patiënt.

Beschouwing

Volgens de WtI dient de arts aan te tonen dat hij de overtuiging heeft gekregen dat er bij de patiënt bij wie hij levensbeëindiging op verzoek uitvoert sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In hoofdstuk 2 werd aangegeven dat de arts wordt geacht verslag te doen van alle aspecten die tezamen het lijden van de betreffende persoon ondraaglijk maken. De uitzichtloosheid wordt vastgesteld op basis van de diagnose en prognose. Er dient dus een duidelijke medische grondslag voor het lijden te zijn, maar overigens zijn er geen duidelijke criteria voor de beoordeling van deze zorgvuldigheidseis. Uit het dossieronderzoek blijkt dat de toetsingscommissies vrijwel alleen vragen om een toelichting stellen wanneer het meldingsverslag onvoldoende informatief is wat betreft de medische grondslag van het lijden. Als daar duidelijkheid over is twijfelen de toetsingscommissies zelden of wel aan de eis van ondraaglijkheid en uitzichtloosheid is voldaan. De toetsingscommissies vinden daarbij de verslaglegging relatief vaak onduidelijk bij de diagnose dementie: daarbij wordt kennelijk extra zorgvuldigheid in de verslaglegging door de arts verlangd. Ook bij een stapeling van aandoeningen bij ouderen dient de arts helder te zijn in zijn verslaglegging over het lijden, in het bijzonder over de medische grondslag daarvan. Als de patiënt het lijden niet meer goed onder woorden kan brengen, vinden de commissies dit geen probleem als duidelijk is aangegeven hoe de arts of consultant dan wel heeft vastgesteld dat de patiënt ondraaglijk leed. Dit geldt ook wanneer de patiënt in een comateuze toestand is geraakt. Het is opmerkelijk dat bij de door ons onderzochte gevallen van levensbeëindiging bij patiënten met een psychiatrische diagnose geen vragen over het lijden werden gesteld. Kennelijk is de melding in dergelijke gevallen meestal voldoende informatief op dit punt.

8.4 Voorlichting aan de patiënt

Deze eis houdt in dat de patiënt moet worden geïnformeerd over zijn situatie en vooruitzichten. In het verslagmodel wordt een samengestelde vraag over deze eis gesteld: Door wie en wanneer is de patiënt voorgelicht over (de huidige situatie, het beloop, de prognose van) het ziekteproces?

Voorlichting: door wie en wanneer?

In 46% van de door ons onderzochte gevallen stond in het verslag van de meldende arts dat de patiënt door meerdere artsen was voorgelicht over zijn medische situatie (tabel 8.6). In 41% van de meldingen had een specialist de patiënt voorgelicht en in 4% de huisarts. In 9% van de gevallen was in het meldingsverslag niet vermeld wie de patiënt had voorgelicht. Uit aanvullende documentatie bleek dat in die gevallen vaak voorlichting was gegeven door een specialist, soms door de huisarts. In 5% van alle meldingen was in geen enkel document van de meldende arts weergegeven door wie de patiënt was geïnformeerd. Soms was deze informatie dan wel in het consulentenverslag te vinden, maar in 3% van alle gevallen niet.

In het verslag van de meldende arts was in 41% een datum of periode genoemd waarop of waarin de patiënt was voorgelicht. In de overige gevallen stond hier niets over vermeld. Vaak stond dan in bijgevoegde specialistenbrieven en/of het patiëntenjournaal wel weergegeven wanneer de patiënt was geïnformeerd over zijn ziekte(proces). In 22% ontbrak deze informatie ook in de aanvullende documentatie. In het consulentenverslag was in 14% van de gevallen vermeld wanneer de patiënt

was voorgelicht. In 21% van de gevallen was in het hele dossier niet terug te vinden wanneer de patiënt was geïnformeerd.

Tabel 8.6 Verslaglegging door meldende arts over de voorlichting aan patiënt

	Verslag meldende arts N=316 %*
Door wie is de patiënt voorgelicht?	
Meerdere artsen	45
Specialist	41
Huisarts	4
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	9
Wanneer is de patiënt voorgelicht?	
Beschrijving van een datum / periode	41
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	59

* Gewogen afgeronde percentages.

De beoordeling

In een van de door ons onderzochte gevallen vroeg de toetsingscommissie om een toelichting over de voorlichting aan de patiënt. Dit betrof een patiënt met een lichte verstandelijke handicap waarbij de commissie zich afvroeg of mogelijke alternatieve behandelopties met de patiënt waren besproken op een voor hem begrijpelijke manier.

Beschouwing

Het komt nogal eens voor dat in een meldingsverslag niet duidelijk wordt vermeld door wie en wanneer een patiënt is voorgelicht over diens situatie en vooruitzichten. Dit leidt echter zelden tot vragen om een toelichting van de toetsingscommissie. De commissies lijken er vanuit te gaan dat patiënten in principe goed geïnformeerd zijn en gaan niet expliciet na of de arts werkelijk heeft vastgesteld dat de patiënt volledig is geïnformeerd en de informatie ook begrepen heeft.

8.5 Redelijke andere oplossing

De vierde zorgvuldigheidseis luidt dat de arts met de patiënt tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevond geen redelijke andere oplossing was. Daarbij zijn de toetsingscommissies van mening dat niet elke mogelijke behandeloptie benut hoeft te worden om aan deze eis te kunnen voldoen. Patiënten mogen behandelopties afwijzen als zij de nadelen ervan groter vinden dan de mogelijke voordelen. Toediening van morfine of sedativa kan bijvoorbeeld afgewezen worden omdat de patiënt helder van geest wil blijven. In deze paragraaf wordt de verslaglegging over de volgende samengestelde vraag uit het verslagmodel en de beoordeling

daarvan beschreven: Welke therapeutische en palliatieve alternatieven zijn met patiënt besproken, inclusief de voor- en de nadelen, en wat was de mening van de patiënt daarover?

Welke alternatieven?

In 48% van de gevallen waren er volgens de meldende arts geen therapeutische en palliatieve alternatieven besproken. In 28% van de gevallen gaf de meldende arts aan dat er met de patiënt was gesproken over een of meer opties om de symptoombestrijding te optimaliseren, in 24% was er gesproken over behandeling met chemo- of radiotherapie, in 19% over palliatieve sedatie, en in 5% over een invasieve therapie, zoals een operatie of plaatsing van een stent (tabel 8.7). In 4% was gesproken over intensivering van de zorg, bijvoorbeeld in de vorm van opname in een verpleeghuis, en in 2% over het optimaliseren van hulp of ondersteuning. In 0,8% was gesproken over stoppen met eten en drinken als alternatief voor levensbeëindiging. In 0,8% werden andere alternatieven besproken. In 3% van de gevallen bevatte het meldingsverslag geen (duidelijk) antwoord op de vraag welke alternatieven besproken waren. In de consulenteverslagen werden veelal dezelfde behandelopties genoemd. Als er verschil was tussen het verslag van de meldende arts en het consulenteverslag, ontbraken er meestal opties in het consulenteverslag die wel in het verslag van de meldende arts werden genoemd. In geen enkel geval was in geen van de beschikbare documenten een beschrijving te vinden van de besproken alternatieven.

Tabel 8.7 Alternatieven die met patiënt zijn besproken

	Verslag meldende arts N=316 %*
Geen curatieve en/of palliatieve alternatieven besproken	48
Optimaliseren symptoombestrijding	28
Chemo- en/of radiotherapie	24
Palliatieve sedatie	19
Invasieve behandeling	5
Uitbreiding van zorg	4
Optimaliseren van hulp	2
Stoppen met eten en drinken	0,8
Anders	0,8
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	3

* Gewogen afgeronde percentages.

Mening van patiënt

In 90% van de gevallen waarin een of meer behandelopties met de patiënt waren besproken was in het verslag van de meldende arts of in het consulenteverslag vermeld dat de patiënt geen behandeling en/of diagnostisch onderzoek meer wilde, of dat hij een voorkeur had voor euthanasie boven de besproken optie. In de overige 10% was de mening van de patiënt niet expliciet vermeld. Als

palliatieve sedatie als alternatief voor levensbeëindiging op verzoek was besproken, was in 90% van de gevallen beschreven dat de patiënt de voorkeur gaf aan levensbeëindiging. Dat gold voor vier van de zeven gevallen waarin stoppen met eten en drinken als alternatief was besproken. In totaal stond in 1% van de verslagen van de meldende arts vermeld dat de patiënt opname in een verpleeghuis weigerde.

De beoordeling

De in het meldingsdossier aanwezige informatie leidde in drie van de door ons onderzochte gevallen tot een vraag om een toelichting van de toetsingscommissie. Tweemaal betrof het een algemene vraag om informatie over mogelijke alternatieve behandelopties en of deze met de patiënt besproken waren, in het andere geval was onduidelijk waarom een in de melding genoemde behandeloptie niet was toegepast.

Beschouwing

In ongeveer de helft van de gevallen gaf de arts in zijn meldingsverslag aan dat met de patiënt gesproken was over alternatieve behandelopties. In 90% gaven arts en/of consulent aan dat de patiënt deze opties niet wilde. De mening van de patiënt is dus een doorslaggevende factor bij de beoordeling van de eis ten aanzien van alternatieven. In sommige gevallen was de door de arts en consulent verstrekte informatie over eventuele alternatieve behandelopties niet heel duidelijk, vooral wat betreft de mening van de patiënt. Dit leidde echter zelden tot vragen om verheldering van de toetsingscommissies. Overigens valt op dat de formulering van de vraag over eventuele alternatieven voor levensbeëindiging in het verslagmodel voor de meldende arts enigszins afwijkt van de formulering van de zorgvuldigheidseis over dit onderwerp in de WtI: in het verslagmodel wordt alleen gevraagd naar alternatieven *die met de patiënt zijn besproken*. Mogelijk wordt de arts hiermee niet uitgenodigd om ook alternatieven te noemen die wel redelijk waren maar om bepaalde redenen niet met de patiënt zijn besproken.

8.6 Consultatie

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) schrijft voor dat de arts die levensbeëindiging op verzoek toepast daaraan voorafgaand ten minste één andere, onafhankelijke arts raadpleegt. Deze onafhankelijke arts moet de patiënt zelf zien en schriftelijk zijn oordeel geven over de zorgvuldigheidseisen. Deze arts (de consulent) moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de meldende arts. De toetsingscommissies geven aan dat de consulent dus bijvoorbeeld geen praktijkgenoot, familielid, lid van de maatschap, of arts-assistent van de meldende arts moet zijn. De onafhankelijkheid van de consulent ten opzichte van de patiënt houdt in dat er geen sprake mag zijn van een onderlinge familiebetrekking of vriendschap, dat de consulent geen medebehandelaar is (geweest) en dat hij de patiënt ook niet uit een eerdere waarneming kent. De consulent draagt verantwoordelijkheid voor zijn verslaglegging, maar de meldende arts is eindverantwoordelijk voor het voldoen aan alle zorgvuldigheidseisen.

In het verslagmodel zijn verschillende vragen opgenomen over deze eis: wanneer heeft de geraadpleegde arts de patiënt bezocht?; motiveer waarom u en de geraadpleegde arts onafhankelijk zijn ten opzichte van elkaar; had de geraadpleegde arts (consulent) een behandelrelatie met patiënt?; heeft u voor een tweede maal een onafhankelijke arts geraadpleegd over het verzoek van de patiënt? Aan deze laatste vraag is in het verslagmodel de opmerking toegevoegd dat als de geraadpleegde arts de patiënt *geruime* tijd voor het overlijden heeft bezocht, het aanbeveling verdient voor een tweede maal een onafhankelijke arts te raadplegen.

De consultatie

Volgens de verslagen van de meldende artsen had 98% van de consulenten de patiënt een maand of korter voor het overlijden (voor het laatst) gezien. In de overige gevallen zat er meer dan een maand tussen (de laatste) consultatie en het overlijden van de patiënt. In 4% van de gevallen had de meldende arts dezelfde consulent meer dan een keer benaderd en ook in 4% had de meldende arts een tweede consulent geraadpleegd over het verzoek van de patiënt.

Met betrekking tot de onafhankelijkheid gaf de meldende arts in 86% van de gevallen aan dat er geen werkrelatie tussen hemzelf en de consulent bestond, in 80% dat er geen persoonlijke relatie bestond, en in 74% dat de consulent de dienstdoende SCEN-arts was (tabel 8.8). In negen gevallen was dit laatste gegeven het enige argument. In 6% van de gevallen werden andere argumenten genoemd en in 1% bevatte het meldingsverslag geen duidelijke onderbouwing van de onafhankelijkheid. Consulenten gaven in 78% van de gevallen aan dat er geen werkrelatie tussen hen en de uitvoerend arts bestond; in 74% gaven zij aan dat er geen persoonlijke relatie was en in 74% dat zij de dienstdoende SCEN-arts waren geweest. In 12% van de consulentenverslagen was niet (duidelijk) beschreven waaruit kon blijken dat beide artsen onafhankelijk van elkaar waren. In totaal was in 1% van de gevallen noch in het verslag van de meldende arts noch in het verslag van de consulent (duidelijke) informatie te vinden over de onafhankelijkheid.

Met betrekking tot de onafhankelijkheid van de consulent ten opzichte van de patiënt werd in 98% van de meldingsverslagen opgemerkt dat de consulent geen behandelrelatie met de patiënt had gehad. In 2% was de informatie op dit punt onduidelijk. In een geval was de consulterende arts tot meer dan tien jaar vóór de consultatie de huisarts van de patiënt geweest.

Tabel 8.8 Onafhankelijkheid van consulent ten opzichte van uitvoerend arts

	Verslag meldende arts N=316 %*
Geen werkrelatie	86
Geen persoonlijke relatie	80
Dienstdoende SCEN-arts	74
Anders	6
Geen/onduidelijke informatie in het meldingsverslag	1

* Gewogen afgeronde percentages.

De beoordeling

In 2% van alle gevallen (ongewogen n=11) waren de gegevens over de consultatie voor de toetsingscommissie aanleiding om de meldende arts en/of de consulent om een toelichting te vragen. In vijf van de acht gevallen waarin de consultatie langer dan een maand voor het overlijden had plaatsgevonden vroeg de toetsingscommissie om een toelichting over dit tijdsverloop. In alle gevallen werd geantwoord dat de situatie van de patiënt ongewijzigd was gebleven of zich had ontwikkeld zoals de arts en de consulent hadden verwacht. De toetsingscommissie vond dit voldoende toelichting, maar gaf in het uiteindelijke oordeel meestal wel aan dat een consultatieverslag beperkt 'houdbaar' is, zonder daarbij een concrete termijn te noemen. In de overige drie gevallen waarin de consultatie langer dan een maand voor het overlijden had plaatsgevonden vroeg de toetsingscommissie niet om een toelichting. Dit betrof gevallen waarin de consultatie vijf tot acht weken voor het overlijden had plaatsgevonden. In deze gevallen werd in het oordeel niets over de termijn waarbinnen de consultatie had plaatsgevonden opgemerkt.

In een geval was de consultatie een dag voor het overlijden verricht. De toetsingscommissie vroeg zich af of de uitvoerend arts al in het bezit was van het consultatieverslag op het moment dat de euthanasie plaatsvond. Dit bleek niet het geval. De toetsingscommissie gaf in het oordeel aan dat onder het raadplegen van een consulent wordt verstaan "het kennismaken van de bevindingen van de collega en het samenhangend meewegen van deze bevindingen bij de beoordeling van het verzoek van patiënt". Het oordeel luidt niettemin dat de arts zorgvuldig had gehandeld, omdat er vanwege de dringende medische situatie van de patiënt niet gewacht kon worden op het verslag van de consulent.

In vier gevallen vroeg de toetsingscommissie de meldende arts om een toelichting op de onafhankelijkheid van de consultatie. In twee gevallen kenden de uitvoerend arts en de SCEN-arts elkaar, maar voelde de consulent zich voldoende vrij voor een onafhankelijke beoordeling van het verzoek. Het derde geval betrof een patiënt met dementie waarbij de uitvoerend arts aanwezig was bij het gesprek tussen consulent en patiënt. Volgens de consulent had dit geen invloed gehad op de beoordeling. Het vierde geval betrof ook een patiënt met dementie: nadat de eerste consulent een negatief advies had gegeven, was de uitvoerend arts op zoek gegaan naar een tweede consulent die

ervaring had met het geven van een tweede opinie bij een patiënt met dementie. In het oordeel over deze melding gaf de toetsingscommissie aan dat het de voorkeur verdient dat een consulent 'at random' wordt geselecteerd (zoals dat via de SCEN-organisatie gebruikelijk is), maar dat het in een bijzonder geval nuttig kan zijn om een arts met specifieke deskundigheid te raadplegen.

Een laatste vraag over de consultatie betrof een patiënt met een hersentumor waarbij de toetsingscommissie wilde weten hoe de communicatie tussen de consulent en patiënt had plaatsgevonden: de patiënt bleek de vragen van de consulent consistent met ja en nee te hebben beantwoord.

Beschouwing

Het percentage meldingen waarbij de toetsingscommissie om aanvullende informatie over de consultatie vraagt is stabiel in de loop der jaren. Het aantal gevallen waarin de toetsingscommissies tot het oordeel 'onzorgvuldig' komen vanwege gebreken in de consultatie is afgenomen. Het gegeven dat arts en (SCEN-)consulent elkaar professioneel of via de privésfeer kennen wordt meestal niet als een probleem gezien door de toetsingscommissies, althans niet als nadrukkelijk wordt aangegeven dat beiden zich onafhankelijk van elkaar voelen in hun beoordeling. Als artsen een consulent met specialistische kennis raadplegen wordt hierbij soms rekening gehouden met de opvattingen van de betreffende arts over de problematiek die speelt. Dit leidt zelden tot nooit tot vragen van de toetsingscommissies, omdat zij meestal niet vinden dat dan de onafhankelijkheid in het geding is.

Indien de consultatie meer dan enkele weken voorafgaand aan het overlijden heeft plaatsgevonden wil de commissie in het merendeel van de gevallen duidelijkheid hebben over wat er in de tussenliggende periode is gebeurd. In het oordeel wordt in deze gevallen soms wel en soms niet benoemd dat een tweede consultatie raadzaam is als er te veel tijd verstrijkt tussen de eerste consultatie en de levensbeëindiging. De commissies hanteren geen harde grens wat betreft de 'houdbaarheid' van het consultatieverslag.

8.7 Zorgvuldige uitvoering

De zorgvuldigheidseis ten aanzien van de zorgvuldige uitvoering houdt in dat de arts de levensbeëindiging zelf uitvoert of in de directe nabijheid van de patiënt is als deze de middelen zelf inneemt. Daarbij dienen de juiste middelen in de juiste dosering en via de juiste toedieningsweg te worden gebruikt. Voor de in dit onderzoek onderzochte gevallen hanteerden de toetsingscommissies de Standaard Euthanatica 2007 van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) als uitgangspunt voor de beoordeling. Inmiddels is de Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgebracht die de Standaard Euthanatica 2007 vervangt.²⁰⁸ Volgens de standaard uit 2007 diende bij euthanasie een coma geïnduceerd te worden door middel van intraveneuze toediening van 2000 mg thiopental. Als thiopental niet leverbaar was kon methohexital, in een dosering van 2000 mg intraveneus, of propofol, in een dosering van 10 mg/kg lichaamsgewicht of 500 mg intraveneus, worden gebruikt. Als de patiënt in coma is wordt een spierrelaxans toegediend: daarvoor stonden verschillende middelen beschreven, waarvan

208 Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. KNMP en KNMG, augustus 2012.

pancuronium, in een dosering van 20 mg de meest gebruikte is. Voor hulp bij zelfdoding werd aangegeven dat de patiënt een lipofiel barbituraat (pentobarbital of secobarbital) in een dosering van 9 gram moest innemen.

In de afgelopen jaren zijn de toetsingscommissies strenger op de uitvoering gaan letten. In de periode 2003-2006 is in vier gevallen geoordeeld dat niet aan deze zorgvuldigheidseis was voldaan, en in de periode 2007-2011 in zeventien gevallen. In het verslagmodel worden vier vragen over de uitvoering gesteld: was er sprake van levensbeëindiging op verzoek (de arts dient de dodelijke middelen toe), hulp bij zelfdoding (de patiënt ontvangt van de arts de middelen die de patiënt zelf inneemt), of een combinatie van beide; door wie werd de levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd of de hulp bij zelfdoding verleend (door het aanreiken van de middelen)?; met welke middelen, in welke dosering en via welke toedieningsweg werd het leven beëindigd?; wat was het tijdsverloop en deden zich bij de uitvoering problemen voor?

Euthanasie of hulp bij zelfdoding

In 94% van de door ons onderzochte gevallen was er sprake van euthanasie, in 4% van hulp bij zelfdoding, en in 2% van een combinatie van beide. In 96% was de levensbeëindiging uitgevoerd of de hulp bij zelfdoding verleend door de meldende arts. In 4% van de gevallen (ongewogen n=10) was dit niet duidelijk vermeld in het verslag, hetgeen in een geval leidde tot een vraag om verduidelijking van de toetsingscommissie. Ook in dit geval bleek dat de meldende arts de levensbeëindiging had uitgevoerd.

De medicatie

Bij euthanasie was volgens het meldingsverslag in 93% van de gevallen gebruikgemaakt van middelen en doseringen die worden aanbevolen in de Standaard Euthanatica 2007. In 6% (ongewogen n=26) was daarvan afgeweken en in 2% (ongewogen n=6) was de informatie in het verslag onduidelijk op dit punt. Afwijkingen bestonden erin dat de dosering van het coma-inducerende middel lager was dan aanbevolen (4%, ongewogen n=19), dat er alleen een coma-inducerend middel en geen spierverslapper was gebruikt (1%, ongewogen n=5), of dat midazolam was gebruikt om de patiënt in coma te brengen, in plaats van een barbituraat of propofol (0,1%, ongewogen n=2). Het tijdsverloop na toediening van de middelen was in slechts 33% van de meldingsverslagen duidelijk beschreven.

Bij hulp bij zelfdoding was in 92% (ongewogen n=17) van de gevallen gebruikgemaakt van een barbituraat in de dosering die werd aanbevolen in de Standaard Euthanatica 2007. In een geval was in het meldingsverslag niet duidelijk vermeld welke dosering de patiënt had ingenomen. Het tijdsverloop na inname van de middelen door de patiënt was in 64% van de meldingsverslagen duidelijk beschreven.

In gevallen waarin een combinatie van hulp bij zelfdoding en euthanasie was toegepast (ongewogen n=7), was in zes gevallen gestart met de voor hulp bij zelfdoding aanbevolen dosering barbituraat, waarna toen de patiënt na verloop van tijd nog niet was overleden een spierverslapper was

toegediend, in twee gevallen voorafgegaan door toediening van de voor euthanasie aanbevolen dosering barbituraat. In het zevende geval was een ander barbituraat dan aanbevolen voor hulp bij zelfdoding toegepast, waarna een spierverslapper in de voor euthanasie aanbevolen dosering was toegediend. Het tijdsverloop na inname van de middelen was in slechts een geval duidelijk beschreven in het meldingsverslag.

In 4% van alle gevallen werd in het meldingsverslag aangegeven dat zich bij de uitvoering van de levensbeëindiging problemen hadden voorgedaan. Deze problemen hadden in de meeste gevallen betrekking op het aanbrengen of het sneuvelen van het infuus. Daarnaast werd in enkele gevallen van hulp bij zelfdoding aangegeven dat de patiënt enkele uren na inname van de drank nog steeds in leven was. In een geval werd als probleem benoemd dat de patiënt onrustig was tijdens het aanbrengen van het infuus en dat de arts daarom eerst midazolam had toegediend.

De beoordeling

Als er sprake was van euthanasie leidde de verslaglegging over de uitvoering in 15% van de gevallen tot een vraag om een toelichting van de toetsingscommissie. Als onduidelijk was welke middelen in welke doseringen waren toegediend werd in alle gevallen om opheldering gevraagd. Als de arts zich had gehouden aan de Standaard Euthanatica 2007 werden in 9% vragen gesteld, vrijwel altijd over de toedieningsweg. Als een lagere dosering coma-inducerende middelen was toegediend dan aanbevolen werd in 99% van de gevallen gevraagd waarom. Soms gaf de arts in antwoord op deze vraag aan zich vergist te hebben en wel de standaard aangehouden te hebben, soms werd een lagere dosering gebruikt vanwege de conditie en/of het gewicht van de patiënt, en soms was de arts niet op de hoogte van de standaard maar had hij goede ervaringen met de gebruikte dosering. In de twee gevallen waarin midazolam in plaats van een barbituraat was gebruikt om het coma te induceren wilde de toetsingscommissie weten waarom: in een geval was er geen thiopental beschikbaar en in het andere geval had midazolam tot een diep coma geleid en was toediening van een barbituraat volgens de arts niet nodig.

De verslaglegging over hulp bij zelfdoding leidde in drie van de achttien gevallen tot een vraag om opheldering: in twee gevallen werd gevraagd naar de dosering van het gebruikte middel, en een vraag berustte op een misvatting bij de toetsingscommissie over het gebruikte middel.

De combinatie van hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging door de arts leidde in drie van de zeven gevallen tot een vraag van de toetsingscommissie. Deze vraag betrof in een geval de keuze van het middel voor hulp bij zelfdoding, in een geval de diepte van het coma op het moment dat de spierverslapper werd toegediend, en in een geval werd naar het tijdsverloop gevraagd.

De comacheck

Na het stellen van eventuele vragen over de uitvoering van de levensbeëindiging bleek dat in 3% van de gevallen (ongewogen n=13) daadwerkelijk was afgeweken van de Standaard Euthanatica 2007 wat betreft het coma-inducerende middel. In twee van deze dertien gevallen had de arts in het meldingsverslag beschreven dat hij had vastgesteld dat het coma van de patiënt toch voldoende diep

was, hetgeen eenmaal was onderbouwd met het gegeven dat de patiënt niet meer reageerde op pijnprikkels. In deze gevallen vroeg de commissie niet om een toelichting. In elf gevallen was niet beschreven of en hoe er een controle op de diepte van het coma had plaatsgevonden alvorens de spierverslapper werd toegediend. In negen van deze elf gevallen vroeg de commissie hoe de arts wist dat het coma voldoende diep was geweest, waarop de betreffende artsen verschillende antwoorden gaven: de patiënt had een ademstilstand, reageerde niet op aanspreken of pijnprikkels, en/of had geen wimperreflex. In de overige twee gevallen was de dosering van de coma-inductor ook lager dan voorgeschreven en stond niet in het verslag beschreven of dan wel hoe er een controle van de diepte van het coma had plaatsgevonden, maar vroeg de commissie niet om een toelichting.

Beschouwing

De laatste jaren hebben de toetsingscommissies veel aandacht besteed aan de zorgvuldigheidseisen ten aanzien van de zorgvuldige uitvoering van levensbeëindigend handelen op verzoek op hulp bij zelfdoding. Naar ontbrekende informatie over de toedieningsweg van de middelen en het tijdsverloop wordt echter soms wel en soms geen navraag gedaan, en de nadruk die wordt gelegd op de comacheck wisselt ook enigszins per geval. In een enkel geval werd de informatie over afwijkingen van de Standaard Euthanatica 2007 zoals wij die aantreffen in het meldingsverslag niet geheel overgenomen in het oordeel.

8.8 Uniformiteit van de beoordeling

De algemene kenmerken van meldingen die wij onderzochten, zoals het type arts, de aandoening die voor patiënten aanleiding was voor het verzoek om levensbeëindiging, en de uitgevoerde handelwijze, waren grotendeels vergelijkbaar tussen de verschillende toetsingscommissies (tabel 8.9). Bij de Commissie Groningen, Friesland en Drenthe was het percentage gevallen van hulp bij zelfdoding relatief hoog, hetgeen overigens ook blijkt uit het jaarverslag van de RTE's over 2011.

Tabel 8.9 Kenmerken van meldingen naar toetsingscommissie

	Commissie Groningen, Friesland en Drenthe N=30 %*	Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland N=74 %*	Noord-Holland N=79 %*	Zuid-Holland en Zeeland N=72 %*	Noord-Brabant en Limburg N=61 %*
Type arts					
Huisarts	86	88	88	97	92
Medisch specialist	9	6	10	3	6
Specialist ouderengeneeskunde	4	6	3	0	2
Aandoening die aanleiding was tot het verzoek om levensbeëindiging					
Kanker	86	90	71	78	88
Hart- en vaatziekten	0,3	0	3	3	2
Longziekten	4	6	4	5	2
Ziekten van het centraal zenuwstelsel (incl. CVA)	4	0,1	8	3	2
Dementie	0,3	2	0,1	0,2	0,3
Psychiatrische aandoening	0	0,2	0	0,1	2
Stapelings van 'ouderdomskwalen'	0	0,4	11	3	2
Anders	4	1	3	8	2
Handelwijze					
Euthanasie	86	96	93	94	98
Hulp bij zelfdoding	14	3	7	0,2	2
Combinatie	0	0,2	0,1	6	0

* Gewogen afgeronde percentages.

Het aantal gevallen waarin de arts (en/of de consulent) om een toelichting op de melding werd gevraagd verschilde tussen de toetsingscommissies (tabel 8.10). De Commissie Noord-Holland en de Commissie Noord-Brabant en Limburg vroegen in ongeveer een op de zes gevallen om een toelichting, de Commissie Groningen, Friesland en Drenthe in een op de vijf, de Commissie Zuid-Holland en Zeeland in een op de vier, en de Commissie Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland in een op de drie gevallen. De verschillen worden grotendeels veroorzaakt door vragen over de uitvoering van de levensbeëindiging: de Commissie Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland en de Commissie Groningen, Friesland en Drenthe vroegen vooral vaker naar de wijze waarop de middelen waren toegediend. Wij vonden overigens geen verschil tussen de commissies in de frequentie waarin informatie over de toedieningswijze ontbrak in het meldingsverslag: in sommige commissies werd er dus meer nadruk gelegd op volledigheid van de informatie over de toedieningswijze dan bij andere. Overigens kwam het bij alle toetsingscommissies voor dat er niet naar de toedieningswijze werd gevraagd als expliciete informatie daarover ontbrak in het meldingsverslag.

Tabel 8.10 Vragen om een nadere toelichting per zorgvuldigheidseis naar toetsingscommissie

	Commissie Groningen, Friesland en Drenthe N=30 %*	Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland N=74 %*	Noord-Holland N=79 %*	Zuid-Holland en Zeeland N=72 %*	Noord-Brabant en Limburg N=61 %*
Het verzoek	1	2	1	0	2
Het lijden	0	5	3	4	2
Voorlichting	0,3	0	0	0	0
Redelijke andere oplossing	0,3	0,1	1	0	0
De consultatie	1	3	1	2	2
De uitvoering	20	25	10	14	8
Kwaliteit verslag	0	0	3	3	4
Overig	0,3	3	1	3	4
Totaal	21	31	16	24	16

* Gewogen afgeronde percentages.

Beschouwing

In het algemeen lijkt de beoordeling van meldingen van levensbeëindiging op verzoek behoorlijk uniform plaats te vinden. In het overgrote deel van de gevallen kunnen de toetsingscommissies tot een oordeel komen op grond van de in de meldingen verstrekte informatie. Wij troffen geen systematische verschillen aan tussen de toetsingscommissies wat betreft de invulling van de meeste zorgvuldigheidseisen in de verslaglegging door artsen, en ook niet in de beoordeling daarvan door de toetsingscommissies. De enige zorgvuldigheidseis waarbij wel enige variatie tussen toetsingscommissies werd aangetroffen is de eis ten aanzien van de uitvoering. De door meldende artsen verstrekte informatie over de uitvoering is in veel gevallen onvolledig en sommige toetsingscommissies spannen zich meer in dan andere om precieze details over de gebruikte middelen, de toegediende dosering en het tijdsbeloop boven water te krijgen. Het is daardoor op basis van ons dossieronderzoek niet in alle gevallen duidelijk geworden of de arts de in de Standaard Euthanatica 2007 aanbevolen middelen en doseringen had toegediend. Het aantal gevallen waarin dat waarschijnlijk niet het geval was lijkt uiteindelijk echter klein. Er is dan ook geen sprake van systematische verschillen tussen toetsingscommissies in de uiteindelijke beoordeling, maar het is wel opvallend dat de normen die worden gehanteerd voor de beoordeling van deze zorgvuldigheidseis nog niet volledig uitgekristalliseerd lijken te zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om de omstandigheden waarin een adequate controle van de diepte van het coma van de patiënt een belangrijk punt is, en om de definitie van wat een 'adequate' controle is. Aangezien de commissies in de afgelopen jaren in diverse gevallen tot het oordeel 'onzorgvuldig' kwamen vanwege een inadequate controle van de diepte van het coma, is het niet uit te sluiten dat in vergelijkbare gevallen tot het oordeel 'zorgvuldig' is besloten. Het is te verwachten dat de nieuwe Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding, die voorschrijft dat er altijd een controle van de diepte van het coma moet plaatsvinden en die ook aangeeft op welke manier dat moet gebeuren, de consistentie van de beoordeling van de uitvoering

van levensbeëindiging op verzoek zal doen toenemen. Aanpassing van de vragen over de uitvoering in het verslagmodel zou daarbij ook voor de meldende arts meer duidelijkheid geven.

9

Opvattingen en ervaringen binnen de Regionale Toetsingscommissies euthanasie

9.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het vragenlijstonderzoek en de interviews onder leden en secretarissen van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) beschreven. Dit onderzoek had als doel om meer inzicht te krijgen in de opvattingen binnen de RTE's over het functioneren van de toetsingscommissies en mogelijke knelpunten daarbij. Tevens werd met het onderzoek beoogd om de variatie na te gaan in opvattingen over de taakuitvoering van de RTE's en over bijzondere kwesties in relatie tot Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl), zoals euthanasie bij comateuze patiënten en de introductie van de Levensindekliniek. Van alle 39 leden en secretarissen van de RTE's (hierna: RTE-leden) hebben er 33 de vragenlijst ingevuld. Daarnaast zijn interviews gehouden met een aselechte steekproef van acht commissieleden (drie voorzitters, drie artsen en twee ethici) en twee secretarissen. In de volgende paragrafen worden de belangrijkste resultaten van het vragenlijstonderzoek beschreven, waar relevant aangevuld met bevindingen uit de interviews.

9.2 Verslaglegging door en kennis van meldende artsen

Kwaliteit van verslaglegging

Allereerst werd aan de RTE-leden gevraagd wat zij vonden van de kwaliteit van de verslaglegging door meldende artsen. Ruim twee derde (n=23) van de respondenten vond de kwaliteit voldoende, terwijl zes respondenten de kwaliteit matig vonden (tabel 9.1). In de toelichtingen werd enkele malen aangegeven dat negatieve uitschieters vaak voorkomen bij artsen die gebruikmaken van het verouderde verslagmodel. De meerderheid (n=28) vond dat de kwaliteit van de door artsen verstrekte informatie sinds de introductie van het nieuwste verslagmodel (1 juni 2009) is verbeterd, doordat de vraagstelling daarin meer is toegespitst op de punten die voor de beoordeling van belang zijn. Een aantal geïnterviewden zou het een goede zaak vinden als het gebruik van het nieuwste verslagmodel verplicht wordt gesteld. Anderen vonden dat het verslagmodel slechts bedoeld is als een handreiking aan de arts.

Sommige respondenten noemden mogelijkheden tot verdere verbetering van de verslaglegging door de arts. Zo zouden de vragen over de uitvoering van het levensbeëindigende handelen meer geëxpliciteerd en gestructureerd moeten worden. In het huidige verslagmodel zijn meerdere subvragen in één vraag ondergebracht, waardoor de kans bestaat dat de meldende arts bepaalde subvragen niet beantwoordt. Ook zou het een verbetering zijn als de meldende arts zijn e-mailadres in het verslag noteert, zodat het eventueel leggen van contact vergemakkelijkt wordt.

Standaardformuleringen

Een punt met betrekking tot de verslaglegging door meldende artsen dat in de eerste wetsevaluatie naar voren kwam betrof de standaardformuleringen die artsen zouden gebruiken om aan te tonen dat hun handelen aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. Volgens zeventien van de 33 RTE-leden is dat nog steeds het geval. In de toelichting gaven sommige respondenten aan dat het verslagmodel ook wel enigszins uitnodigt om in standaardformuleringen verslag te doen.

Een ander punt dat aan het licht kwam tijdens de eerste wetsevaluatie was dat artsen soms erg summier informatie geven, omdat zij ervan uit lijken te gaan dat de toetsingscommissie 'het wel zal snappen'. In het huidige onderzoek vonden 24 RTE-leden dat dit nog steeds voorkomt. Mogelijke oorzaken van summier informatie zijn volgens de RTE-leden haast, gemakzucht, onvermogen en een gebrek aan voorstellingsvermogen bij de meldende artsen. Overigens wordt summier informatie in het meldingsverslag vaak wel aangevuld door het verslag van de consulterende arts of door bijgevoegde passages uit het patiëntenjournaal.

Kennisniveau

Twintig RTE-leden vonden het kennisniveau van artsen over de euthanasiewetgeving over het algemeen goed of voldoende, maar dertien van hen waren daar minder tevreden over (tabel 9.1). Artsen die meer ervaring hebben met euthanasie zijn volgens sommige RTE-leden beter op de hoogte dan anderen.

Tabel 9.1 Opvattingen over verslaggeving en niveau van kennis van artsen over euthanasiewetgeving (N=33)

	Goed N	Voldoende N	Matig N	Onvoldoende N
Wat vindt u over het algemeen van de kwaliteit van de verslaglegging door de meldende arts?	4	23	6	0
Wat vindt u van het niveau van kennis van artsen over de euthanasiewetgeving?	3	17	13	0

9.3 Consultatie

Alle RTE-leden vonden de kwaliteit van verslaglegging door de consulent goed of voldoende. Vooral SCEN-artsen doen adequaat verslag van hun bevindingen. Volgens een aantal geïnterviewden

beschrijven consulenten het lijden veelal in de context van het leven en de persoonlijkheid van de patiënt, terwijl meldende artsen vooral het lijden op lichamelijk vlak beschrijven. Een aantal RTE-leden gaf aan dat het verslag van de consulterende arts in gevallen waarin het verslag van de meldende arts tekortschiet er alsnog voor kan zorgen dat een melding goed beoordeeld kan worden.

Wel werd aangegeven dat er uitzonderingen zijn waarin niet of nauwelijks wordt gemotiveerd waarom naar het oordeel van de consulent aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. De geïnterviewden waren verdeeld over de feedback die consulterende artsen bij gebrekkige verslaglegging zouden moeten krijgen. Enkele geïnterviewden gaven aan dat de RTE's vaker, formeel of informeel, terugkoppeling dienen te geven aan consulenten. Anderen vonden dat algemene feedback, bijvoorbeeld tijdens periodieke intervisiebijeenkomsten van SCEN-artsen, voldoende is.

Met de stelling 'de kwaliteit van de consultatie zou verbeteren als alleen SCEN-artsen als consulent mogen fungeren' waren 23 RTE-leden het eens. In de interviews werd door een aantal respondenten echter aangegeven dat het verplicht stellen van consultatie van een SCEN-arts te ver zou gaan.

9.4 Zorgvuldige uitvoering

Een zorgvuldigheidseis waarop de laatste jaren strenger wordt toegezien door de RTE's betreft de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek. Vaker dan voorheen werden hierover aanvullende vragen aan de meldende artsen gesteld. Bovendien werden meldingen frequenter dan voorheen als onzorgvuldig beoordeeld omdat er gebruik was gemaakt van middelen en/of doseringen die afweken van de Standaard Euthanatica 2007.²⁰⁹ De nadruk die de afgelopen jaren is gelegd op de uitvoering werd niet door alle RTE-leden positief beoordeeld: twintig van hen vonden deze ontwikkeling terecht, dertien van hen vonden deze ontwikkeling onterecht. Ook over de comacontrole die bij euthanasie toegepast zou moeten worden vlak voor toediening van de spierverslapper bestonden verschillende opvattingen. Een aantal respondenten gaf aan dat een melding bij afwijkingen van de standaard altijd als onzorgvuldig beoordeeld moet worden als onvoldoende duidelijk kan worden gemaakt dat de patiënt in een voldoende diep coma was. Anderen vonden dat de Standaard Euthanatica 2007 niet op wetenschappelijk onderzoek is gebaseerd en dat het daarom de vraag is of de commissies daar zo streng op moeten toezien. Artsen binnen de commissies bleken verschillend te denken over de farmacokinetische eigenschappen van euthanatica.

Sommige respondenten gaven aan zich zorgen te maken over de verschillende opvattingen ten aanzien van de uitvoering, omdat daardoor het gevaar van rechtsongelijkheid dreigt. In de interviews werd meermalen aangegeven dat men verwacht dat er met de nieuwe Richtlijn Uitvoering

209 In deze standaard staat de technische uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding beschreven, waaronder welke middelen en in welke dosering de voorkeur hebben. In 2007 heeft de KNMP de vierde editie hiervan uitgegeven. De belangrijkste wijziging ten opzichte van de eerdere versie uit 1998 was de verhoging van thiopental als coma-inductor (het middel waarmee de patiënt in coma wordt gebracht), van 1500 mg naar 2000 mg. In 2008 heeft de KNMG de beroepsgroep opgeroepen alleen middelen conform de Standaard Euthanatica te gebruiken, na hierom gevraagd te zijn door de RTE's.

euthanasie en hulp bij zelfdoding²¹⁰ meer duidelijkheid ontstaat, niet alleen voor artsen maar ook voor de RTE's.

Maatregelen ter verbetering

In het vragenlijstonderzoek werd gevraagd of de respondenten suggesties hadden om te voorkómen dat veelvuldig vragen moeten worden gesteld aan de meldende artsen over de gebruikte middelen. Vaak werd geantwoord dat de vragen in het verslagmodel duidelijker geformuleerd moeten worden (zie ook paragraaf 9.2). Tevens werd een aantal keer aangegeven dat artsen meer bekend zouden moeten worden gemaakt met de standaard. Dit zou bijvoorbeeld bereikt kunnen worden via SCEN-artsen, die artsen als routine zouden kunnen wijzen op het belang van het gebruik van middelen volgens de standaard.

Daarnaast zou er een rol kunnen zijn weggelegd voor apothekers, die de euthanatica aan de uitvoerende artsen verstrekken. Achttien RTE-leden vonden dat apothekers een actievere rol moeten spelen bij de bepaling van de te gebruiken euthanatica en de dosering daarvan. Volgens een aantal respondenten geven apothekers nog te vaak onvoldoende of onjuiste informatie. Wel werd diverse keren benadrukt dat de meldende arts verantwoordelijk is voor het gebruik van de juiste middelen in de juiste doseringen.

Het merendeel van de respondenten (n=26) vond ook dat de RTE's apothekers er in voorkomende gevallen onvoldoende op (kunnen) wijzen dat het middel waarmee euthanasie of hulp bij zelfdoding is verricht niet overeenstemt met het advies in de standaard. Volgens sommige respondenten zouden de RTE's individuele apothekers terecht moeten kunnen wijzen. Anderen vonden dat hier vooral een rol is weggelegd voor de KNMP.

9.5 Toetsingsproces

Oordeelsvorming – algemeen

Uit de interviews bleek dat er onder RTE-leden verschillende benaderingen van de toetsing bestaan. Enkele geïnterviewden gaven aan dat zij bij de beoordeling alle zorgvuldigheidseisen langsgaan, waarbij zij per eis een minimum aan informatie in het meldingsverslag verwachten. Anderen gaan uit van de deskundigheid van de meldende arts en letten vooral op aanwijzingen in de melding dat er punten zijn die mogelijk extra aandacht behoeven.

Uniformiteit

Zeventien van de 33 respondenten in het vragenlijstonderzoek vonden dat er onvoldoende harmonisatie plaatsvindt van de beoordeling van meldingen door de verschillende toetsingscommissies. Volgens sommigen zouden de verschillende RTE's soms teveel 'hun eigen gang gaan' waardoor het risico bestaat dat zij verschillend oordelen over vergelijkbare zaken. Onder meer om de uniformiteit van de beoordelingen te bevorderen worden de conceptoordelen 'zorgvuldig' in

210 Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. KNMP en KNMG, augustus 2012.

bijzondere gevallen en alle conceptoordelen 'onzorgvuldig' per e-mail naar alle RTE-leden gestuurd, zodat zij deze kunnen becommentariëren. Doordat de communicatie volgens enkele geïnterviewden vervolgens tamelijk onhelder verloopt, lijkt deze inspanning echter niet optimaal bij te dragen aan de harmonisatie van het beoordelingsproces.

Dat het ontbreekt aan een helder 'jurisprudentie'-systeem waarin naar eerdere oordelen over een bepaalde kwestie kan worden gezocht werd door vrijwel alle geïnterviewden als een probleem gezien. Op de website van de RTE's zijn oordelen te vinden, maar dit betreft slechts een beperkt aantal meldingen en bovendien wordt het oordeel tamelijk ongestructureerd weergegeven.²¹¹ Aangegeven werd dat een beter systeem om inzicht te geven in voorgaande 'jurisprudentie' hoog op de prioriteitenlijst van de RTE's staat. Daarnaast moeten themabijeenkomsten en overleg per discipline de uniformiteit van de beoordelingen verhogen. Door de toenemende werkdruk en discussies over randzaken (zoals de financiële vergoeding voor de commissieleden) heeft het hier volgens enkele respondenten de laatste jaren echter aan ontbroken.

In het vragenlijstonderzoek werd door enkele respondenten aangegeven dat het de RTE's ontbreekt aan een coördinerende instantie, bijvoorbeeld een 'centrale toetsingscommissie', om de uniformiteit van de oordeelsvorming te verhogen. Meerdere geïnterviewden gaven aan dat zij het prettig zouden vinden als zij op bepaalde punten meer ruggespraak zouden kunnen hebben.

Oordeelsvorming per zorgvuldigheidseis

In de interviews werd gevraagd naar belangrijke aspecten per zorgvuldigheidseis die van belang zijn in de oordeelsvorming.

De eis betreffende het vrijwillige en weloverwogen verzoek kan volgens de geïnterviewden met name problemen geven als de wilsbekwaamheid (mogelijk) in het geding is, zoals bij patiënten met dementie. In andere gevallen geeft de beoordeling van deze eis vrijwel nooit problemen.

Ook is er vrijwel nooit discussie of voldaan wordt aan de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Volgens sommigen is deze eis inmiddels wel afgekaderd, maar anderen vinden juist dat deze eis moeilijk te beoordelen is: "Als de meldende arts en de consulent het lijden al ondraaglijk vonden, wie zijn wij dan om hier nog wat over te zeggen?"

Wat betreft de eis dat de patiënt goed voorgelicht moet zijn over zijn situatie en vooruitzichten gaven geïnterviewden aan dat patiënten tegenwoordig doorgaans heel goed op de hoogte zijn van hun ziektebeeld: goede voorlichting lijkt vanzelfsprekend en op dit punt zijn er vrijwel nooit problemen met de beoordeling.

De eis dat er geen redelijke andere oplossing mag zijn levert ook weinig specifieke discussiepunten op. Wel werd opgemerkt dat artsen soms een gebrek aan kennis lijken te hebben op het gebied van palliatieve mogelijkheden. De consultatie lost dat probleem niet in alle gevallen op.

²¹¹ <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/>

Ten aanzien van de consultatie heeft de intrede van het SCEN-systeem volgens geïnterviewden het voldoen aan de eis van onafhankelijkheid van de consultant veel gemakkelijker gemaakt.

Opvattingen van de respondenten over de invulling van de eis ten aanzien van de zorgvuldige uitvoering worden in paragraaf 9.4 besproken.

Toegenomen verwerkingstijd

Een van de vragen in de vragenlijst had betrekking op de forse toename van het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding gedurende de afgelopen jaren. Gevraagd werd of de RTE-leden het idee hadden dat zij door deze ontwikkeling soms te weinig tijd kunnen besteden aan een melding. De meerderheid (n=28) beantwoordde deze vraag met 'nee', maar volgens vijf respondenten is dat soms wel het geval. In sommige toelichtingen werd aangegeven dat er door de hoge werkdruk soms onvoldoende tijd beschikbaar is om zich in een moeilijk vraagstuk te verdiepen.

Door het toegenomen aantal meldingen wordt de wettelijke termijn van de verwerkingstijd van maximaal twaalf weken in een (groot) aantal gevallen overschreden. De vraag die de RTE-leden in de vragenlijst kregen voorgelegd was wat zij als oplossing zagen voor het terugbrengen van de verwerkingstijd door de toetsingscommissies. Hierbij kon gekozen worden uit een aantal opties (tabel 9.2). De eerste optie betrof de uitbreiding van het aantal secretarissen, waar de meerderheid (n=30) het mee eens was. De tweede optie was de uitbreiding van het aantal leden van de toetsingscommissies: ook hier was het merendeel het mee eens. In de interviews werd hierbij soms de kanttekening geplaatst dat een toename van het aantal leden wel een bedreiging kan zijn van de uniformiteit van de beoordeling.²¹² Een beperkter aantal respondenten (n=16) zag uitbreiding van het aantal vergaderingen als een oplossing voor het terugbrengen van de verwerkingstijd. Over de vierde optie, meer scholing van artsen in het zo volledig mogelijk invullen van het meldingsformulier, heerste verdeeldheid: twaalf respondenten waren het daarmee eens en twaalf waren het er mee oneens. Met de laatste optie, alleen 'vragen-oproepende' meldingen ter sprake brengen in vergadering en de overige gevallen buiten de vergadering afhandelen, was de meerderheid van de respondenten het eens (n=23).²¹³

Enkele respondenten deden nog enkele andere suggesties. Zo werd voorgesteld om de 'niet-vragen-oproepende' meldingen alleen door de voorzitter te laten beoordelen. Andere geïnterviewden vonden echter dat iedere melding door drie leden beoordeeld moet worden. Die werkwijze heeft volgens hen een preventieve werking en bovendien kunnen ook 'niet-vragen-oproepende' meldingen belangrijke (discussie)punten opleveren die niet aan het licht komen als de melding door slechts één persoon wordt beoordeeld.

Door enkele respondenten werd voorgesteld om de meldingen evenrediger over de vijf RTE's te verdelen. Een laatste suggestie was dat een heldere en adequate honorering van het werk van de leden van de commissies de motivatie om meer meldingen te beoordelen zou kunnen doen

212 Inmiddels heeft het ministerie toegezegd het aantal leden met vijftien en het aantal secretarissen met zes fte uit te breiden. Brief van minister Schippers aan de Tweede Kamer, 9 april 2012.

213 Deze werkwijze wordt, na een succesvolle pilot in 2011, sinds kort door alle toetsingscommissies toegepast.

toenemen. Op de vraag wat de RTE-leden vonden van de financiële vergoeding die zij krijgen als lid of secretaris van de toetsingscommissie antwoordden achttien van de 33 respondenten dat zij deze niet voldoende vinden. Meerdere respondenten gaven aan dat het aantal uren dat zij aan het werk voor de RTE besteden niet overeenkomt met het aantal uren waarmee het ministerie rekent.

Zittingstermijn

Mede naar aanleiding van de eerste evaluatie van de Wtl werd de maximale zittingstermijn van leden van toetsingscommissies verlaagd naar maximaal twee maal vier jaar. Van de respondenten was drie kwart (n=24) het eens met de stelling dat de maximale zittingstermijn waarbinnen leden van toetsingscommissies nog goed kunnen functioneren acht jaar is, zes respondenten waren het hiermee oneens.

Vervolging

Een laatste stelling die werd voorgelegd met betrekking tot het toetsingsproces was de volgende: 'Ik ervaar 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'. Met deze stelling was de meerderheid van de respondenten (n=28) het oneens.

Tabel 9.2 Oplossingen voor het verminderen van de verwerkingstijd (N=33)

	Eens N	Neutraal N	Oneens N
Uitbreiden van het aantal secretarissen	30	1	2
Uitbreiden van het aantal (plaatsvervangende) leden	23	4	6
Uitbreiden van het aantal vergaderingen	16	9	8
Meer scholing van artsen in het zo volledig mogelijk invullen van het meldingsformulier	12	9	12
Alleen vragen-oproepende meldingen ter sprake brengen in de vergadering	23	4	6

9.6 Grenzen van de wet

In het vragenlijstonderzoek werden aan de RTE-leden stellingen voorgelegd die betrekking hadden op de grenzen van de euthanasiewet en op bijzondere kwesties die in de afgelopen jaren veelbesproken zijn geweest (tabel 9.3). De meeste RTE-leden waren het oneens met de stelling dat het toestaan van euthanasie bij patiënten lijdend aan een 'stapel van aandoeningen met een medische grondslag' leidt tot vervaging van het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'. De meeste respondenten vonden ook niet dat toepassing van de KNMG-richtlijn 'Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn' een verruiming van de interpretatie van de euthanasiewet zou betekenen. Een wat kleinere meerderheid van de commissieleden was het eens met de stelling dat euthanasie toegepast kan worden bij patiënten die comateus zijn geworden nadat is vastgesteld dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Vrijwel alle RTE-leden waren het eens met de stelling dat euthanasie uitsluitend door artsen verricht

dient te blijven worden, maar met de stelling dat de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding uiteindelijk aan de artsen zelf overgelaten kan worden was de meerderheid het oneens.

De meeste respondenten waren het oneens met de stelling dat stervenshulp aan ouderen van wie het verzoek om levenbeëindiging niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen gelegaliseerd zou moeten worden. Met de stelling dat er binnen de huidige wetgeving voldoende ruimte is om euthanasie toe te passen of hulp bij zelfdoding te bieden bij een voltooid leven was de minderheid van de respondenten het eens. Ruim een derde van de respondenten vond dat artsen te terughoudend zijn in situaties waarin patiënten met beginnende of gevorderde dementie, of chronische psychiatrische ziektebeelden om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen. Bijna twee derde van de respondenten was het eens met de stelling dat het begrip 'klaar met leven', en equivalenten ervan, geen houvast bieden bij de beoordeling van het lijden.

De meerderheid van de RTe-leden vond dat artsen patiënten met een beperkte levensverwachting die nadenken over euthanasie dienen te informeren over de mogelijkheid van palliatieve sedatie. Zij waren het echter meestal oneens met de stelling dat artsen te gemakkelijk accepteren dat patiënten die om euthanasie verzoeken een redelijke andere oplossing (zoals pijnstilling of opname in een verpleeghuis) weigeren.

Twee stellingen hadden betrekking op een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), namelijk de introductie van de Levenseindekliniek en mobiele euthanasieteam. Dit initiatief is inmiddels in de praktijk gebracht, maar op het moment dat de vragenlijst werd afgenomen was dit nog niet het geval. Bijna de helft van de respondenten was het eens met de stellingen dat in een Levenseindekliniek of door een mobiel euthanasieteam onvoldoende kan worden beoordeeld of een verzoek om levensbeëindiging aan de zorgvuldigheidseisen voldoet.

De laatste stellingen gingen over het jargon dat artsen en patiënten bewust of onbewust gebruiken. Achttien respondenten waren het ermee eens dat de kans groter is dat een euthanasieverzoek wordt ingewilligd als de patiënt het euthanasiejargon kent. De helft van de respondenten was het eens met de stelling dat de kans groter is dat een euthanasiemelding als 'zorgvuldig' wordt beoordeeld als de arts het euthanasiejargon kent.

Tabel 9.3 Stellingen met betrekking tot de regelgeving en praktijk van levensbeëindiging op verzoek (N=33)

	Eens N	Neutraal N	Oneens N
Euthanasie toestaan bij patiënten lijdend aan een 'stapeling van aandoeningen met een medische grondslag, zoals bepleit door de KNMG, leidt tot vervaging van het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos' lijden'.	3	1	29
Toepassing van de KNMG-richtlijn 'Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn', die in de zomer van 2010 is uitgebracht, zou een verruiming van de interpretatie van de euthanasiewet betekenen.	3	1	29
Euthanasie zou toegepast moeten kunnen worden bij comateus geworden patiënten waarbij reeds in een eerder stadium, op het moment dat aan alle wettelijke voorzorgsmaatregelen werd voldaan, de afspraak om euthanasie toe te passen was gemaakt.	21	6	6
Euthanasie dient uitsluitend door artsen verricht te blijven worden.	30	3	0
De praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding zal uiteindelijk aan de artsen zelf overgelaten kunnen worden.	4	5	24
Stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten zou gelegaliseerd moeten worden, ongeacht of zij aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoen.	5	8	20
Binnen de huidige wetgeving is er voldoende ruimte om euthanasie toe te passen of hulp bij zelfdoding te bieden bij een voltooid leven.	12	8	13
Artsen zijn te terughoudend in situaties waarin patiënten met beginnende dementie om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen.	15	11	7
Artsen zijn te terughoudend in situaties waarin patiënten met gevorderde dementie om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen.	12	11	10
Artsen zijn te terughoudend in situaties waarin patiënten met chronische psychiatrische ziektebeelden om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen.	14	14	5
Het begrip 'klaar met leven' (of equivalenten hiervan) biedt geen houvast bij de beoordeling van het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'.	21	2	10
Artsen dienen patiënten, met een levensverwachting van minder dan een maand, die nadenken over euthanasie te informeren over de mogelijkheid van palliatieve sedatie.	23	4	6

	Eens N	Neutraal N	Oneens N
Artsen dienen patiënten, met een levensverwachting van minder dan twee weken en euthanasie of hulp bij zelfdoding willen, te informeren over de mogelijkheid van palliatieve sedatie.	27	3	3
Artsen accepteren te gemakkelijk dat patiënten die om euthanasie verzoeken een redelijke andere oplossing (zoals pijnstilling of opname in een verpleeghuis) weigeren.	2	7	24
In een Levenseindekliniek zoals voorgestaan door de NVVE kan onvoldoende worden beoordeeld of een verzoek om euthanasie aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet.	15	10	8
Door een mobiel euthanasieteam (waarbij euthanasie-artsen worden ingezet om bij mensen thuis euthanasie toe te passen) zoals voorgestaan door de NVVE kan onvoldoende worden beoordeeld of een verzoek om euthanasie aan de zorgvuldigheidscriteria voldoet.	16	8	9
Een patiënt die het euthanasiejargon kent heeft een grotere kans dat zijn of haar euthanasieverzoek wordt ingewilligd.	18	6	9
Een arts die het euthanasiejargon kent heeft een grotere kans dat zijn of haar euthanasiemelding als 'zorgvuldig' wordt beoordeeld.	16	4	13

9.7 Slot

Uit het vragenlijstonderzoek en de interviews is naar voren gekomen dat de leden van de RTE's over het geheel genomen tevreden zijn over het functioneren van het toetsingssysteem. Het belangrijkste knelpunt binnen het huidige systeem is de toename van het aantal meldingen, waardoor de afhandelingstermijn van meldingen zeer lang is geworden. Een kleine minderheid van de RTE-leden is bezorgd dat kwaliteit en uniformiteit van de beoordelingen te lijden heeft van de grote aantallen meldingen. Belangrijke door de meeste RTE-leden ondersteunde aanpassingen om dit probleem op te lossen die inmiddels zijn ingevoerd zijn de verkorte afhandeling van zogenaamde 'niet-vragen-oproepende' meldingen en uitbreiding van het aantal RTE-leden en secretarissen.

De meeste RTE-leden vinden de kwaliteit van de verslaglegging van meldende artsen over het algemeen voldoende. Het verslagmodel biedt de artsen houvast bij het opstellen van hun verslag, maar nodigt door de formulering van de aandachtspunten niet uit tot uitvoerigheid. Op sommige punten is de vraagstelling enigszins onduidelijk. Het verslag van de consulent is vaak wat uitvoeriger en geeft soms de benodigde aanvullende informatie. RTE-leden zijn over het algemeen erg tevreden over het SCEN-systeem voor consultatie, dat het vinden van een onafhankelijke consulent bevordert en bovendien leidt tot goede verslaglegging door de consulent.

Binnen de RTE's is er verschil van mening over de wijze waarop de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek in de onderzoeksperiode werd beoordeeld. Een aantal commissieleden maakt zich zorgen

over rechtsongelijkheid op dit punt. De verwachting is dat de nieuwe richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van de KNMG/KNMP de uniformiteit in de beoordeling van de uitvoering zal doen toenemen.

Leden van de RTE's veronderstellen voorts dat de uniformiteit tussen de RTE's verder geoptimaliseerd kan worden door verbeteringen in het 'jurisprudentie'-systeem, themabijeenkomsten en discipline-overleggen, en door efficiëntere communicatie over conceptoordelen in bijzondere gevallen. In de onderzoeksperiode hebben deze activiteiten als gevolg van het groeiende aantal meldingen volgens sommigen enigszins onder druk gestaan.

10

De afhandeling van onzorgvuldige zaken door Openbaar Ministerie en Inspectie voor de Gezondheidszorg

10.1 Inleiding

De zaken die door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) als onzorgvuldig worden beoordeeld, worden toegezonden aan het Openbaar Ministerie (OM) en aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Deze beide instanties kunnen zo nodig besluiten in deze zaken nadere stappen te zetten. In deze paragraaf wordt verslag gedaan van een dossieronderzoek naar de wijze waarop IGZ en OM met de aan hen toegezonden zaken zijn omgegaan. In paragraaf 10.1 wordt een overzicht gegeven van de door de RTE's als onzorgvuldig beoordeelde zaken in de periode 2007-2011. In paragraaf 10.2 wordt beschreven hoe in algemene zin de aanpak van deze zaken binnen de IGZ en het OM verloopt. In paragraaf 10.3 wordt ingegaan op de wijze waarop IGZ en OM in concreto de gemelde gevallen hebben afgehandeld. De informatie in dit hoofdstuk is gebaseerd op de relevante literatuur (in het bijzondere Kamerstukken en beleidsregels van OM en IGZ), op een analyse van de dossiers van OM en IGZ met betrekking tot de door de RTE's als onzorgvuldig beoordeelde zaken en op gesprekken met leden en de secretarissen van de RTE's en met de voorzitter van het College van procureurs-generaal.

10.2 Onzorgvuldige zaken 2007-2011

In dit hoofdstuk staan centraal de zaken die in de periode 2007 tot en met 2011 door de RTE's zijn toegezonden aan het OM en de IGZ. Het gaat in totaal om 36 zaken (tabel 10.1).

Tabel 10.1 Onzorgvuldige zaken 2007-2011

	Door OM en IGZ ontvangen onzorgvuldige zaken	In de jaarverslagen van de RTE's genoemde onzorgvuldige zaken
2007	4	3
2008	9	10
2009	9	9
2010	10	9
2011	4	4
Totaal	36	35

Het geringe verschil tussen de door OM en IGZ ontvangen zaken en het aantal zaken dat wordt genoemd in de jaarverslagen van de RTE's wordt veroorzaakt door een zaak waarover de RTE eind 2006 oordeelde. De zaak komt aan de orde in het Jaarverslag 2006 van de RTE's, maar is begin 2007 toegezonden aan OM en IGZ. In dit hoofdstuk wordt uitgegaan van de 36 zaken die in 2007-2011 door OM en IGZ zijn ontvangen.

In 33 van de 36 zaken was de arts in kwestie een huisarts, in de overige drie zaken betrof het een medisch specialist. Geen van deze zaken betrof een specialist ouderengeneeskunde.

In enkele van deze zaken had de arts naar het oordeel van de RTE meer dan een zorgvuldigheidseis geschonden. In de genoemde periode is in totaal 39 maal een zorgvuldigheidseis niet nageleefd. Geordend naar zorgvuldigheidseis levert dat het overzicht zoals weergegeven in tabel 10.2.

Tabel 10.2 Niet naleven van de zorgvuldigheidseisen 2007-2011*

	2007	2008	2009	2010	2011	Totaal
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	0	1	0	1	0	2
Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	2	0	0	0	1	3
Voorlichting over situatie en vooruitzichten	0	0	0	0	0	0
Geen redelijke andere oplossing	0	0	1	0	1	2
Consultatie onafhankelijke arts	2	6	3	3	1	15
Medisch-zorgvuldige uitvoering	0	2	6	7	2	17

* In enkele gevallen werd meer dan een zorgvuldigheidseis geschonden.

Dit overzicht maakt duidelijk dat de grootste problemen zich in de onderzoeksperiode bleken voor te doen op het terrein van de onafhankelijke consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering. De zaken betreffende de consultatie-eis deden zich vooral voor in het jaar 2008, en de zaken betreffende de zorgvuldige uitvoering vooral in de jaren 2009 en 2010. Het lijkt erop dat beide thema's inmiddels over hun 'hoogtepunt' heen zijn.

De overige zorgvuldigheidseisen blijken veel minder vaak aanleiding te geven tot een kritische beoordeling door de RTE's. Dit is op zich een opmerkelijke bevinding, aangezien de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek, het lijden en de redelijke andere oplossing van oudsher

worden gezien als de kerncriteria voor levensbeëindiging op verzoek. De medisch-zorgvuldige uitvoering staat los van de inhoudelijke legitimatie voor de inwilliging van een verzoek van de patiënt, en ook in gevallen waarin niet is voldaan aan de eis betreffende consultatie kan op inhoudelijke gronden wel degelijk sprake zijn van een te rechtvaardigen besluit van de arts tot inwilliging van het verzoek van de patiënt. Dat de als onzorgvuldig beoordeelde zaken in zeer overwegende mate niet de kerncriteria van de Wtl betreffen is relevant in relatie tot zowel de aanbevelingen uit de eerste evaluatie van de wet (en in het bijzonder de aanbeveling om de eis inzake medisch-zorgvuldige uitvoering niet langer strafrechtelijk te sanctioneren) als de beleidsregels van het OM (zie hieronder paragraaf 10.3).

10.3 Taken en beleid van OM en IGZ

De Wtl

Artikel 9 lid 2 Wtl bepaalt dat de RTE haar oordeel ter kennis brengt van het College van procureurs-generaal en de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg in de gevallen waarin een arts aan een of meer van de wettelijke zorgvuldigheidseisen niet heeft voldaan. In het verlengde daarvan bepaalt artikel 10 Wtl dat een RTE verplicht is aan het OM alle inlichtingen te verstrekken die het OM nodig heeft voor een beoordeling van het handelen van een arts of voor een opsporingsonderzoek. De laatste omstandigheid (nodig in het kader van een opsporingsonderzoek) is aan de orde in gevallen waarin het OM reeds voor de beoordeling van de zaak een opsporingsonderzoek is gestart, op basis van bemerkingen van de gemeentelijk lijkschouwer of de aangifte van een derde.²¹⁴ Deze situatie is in de onderzoeksperiode niet voorgekomen.

Het OM

In de praktijk worden meldingen door de RTE's aan het College van procureurs-generaal behandeld door het Parket-generaal in Den Haag. Daar vindt een inhoudelijke analyse van de gemelde zaak plaats en wordt een voorstel voorbereid voor afdoening van de zaak. Dit voorstel wordt door de voorzitter van het College ter instemming voorgelegd aan de minister. Na de ontvangst van de reactie van de minister wordt een besluit genomen. De afhandeling van dit besluit richting de arts wordt vervolgens in handen gelegd van de hoofdofficier van justitie in het arrondissement waar de arts woonachtig is.

Het OM heeft beleidsregels opgesteld met betrekking tot de afhandeling van zaken die door de RTE's worden gemeld. De meest recente tekst van deze *Aanwijzing vervolgingsbeslissing levensbeëindiging op verzoek* dateert van 2007²¹⁵ en betreft zowel de procedure van afhandeling binnen het OM (zie hiervoor) als de visie van het OM op de inhoud en de strafrechtelijke betekenis van de in de Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen. Hieruit blijkt dat het OM de naleving van de meldingsplicht en de zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek en het lijden als kernaspecten beschouwt. Bij het niet-naleven van een van deze voorwaarden is volgens de Aanwijzing in beginsel strafrechtelijke vervolging geïndiceerd. Dat ligt anders bij het schenden van de wettelijke zorgvuldigheidseisen inzake

²¹⁴ *Kamerstukken II, 1998-1999, 26691, nr. 3, p. 15.*

²¹⁵ *Staatscourant 2007, 46.*

de consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering. Over deze beide eisen vermeldt de Aanwijzing het volgende:

- Als er door het ontbreken van consultatie onvoldoende komt vast te staan of sprake is geweest van uitzichtloos en ondraaglijk lijden wordt in beginsel overgegaan tot strafrechtelijke vervolging. Is het mogelijk om ondanks het ontbreken van een oordeel van een consulent een zuiver oordeel te geven over het bestaan van het lijden is er voor het OM, ondanks de door de RTE geconstateerde onzorgvuldigheid, geen reden om vervolging in te stellen. Dan laat het OM de materiële beoordeling van de zaak prevaleren boven de formele schending van artikel 2 Wtl;²¹⁶
- Met betrekking tot niet-naleving van de eis inzake de medisch-zorgvuldige uitvoering geldt voor het OM in het algemeen dat ander dan strafrechtelijk ingrijpen zinvol is. Het is volgens de Aanwijzing in dergelijke gevallen gewenst dat de IGZ optreedt.

Waar het gaat om de vraag of een arts zich kan beroepen op de in de artikelen 293 en 294 opgenomen bijzondere strafuitsluitingsgrond zijn in de visie van de wetgever zowel de meldingsplicht als de in artikel 2 lid 1 Wtl genoemde zorgvuldigheidseisen relevant. De Wtl differentieert niet tussen deze eisen 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. Dat is volgens de Aanwijzing in bepaalde gevallen in beginsel wel het geval, en in andere gevallen in beginsel niet.

In de Tweede Kamer is enkele malen bepleit dat het OM, bijvoorbeeld steekproefsgewijs, ook door de RTE's als zorgvuldig beoordeelde zaken zou moeten kunnen onderzoeken. De minister van VWS oordeelde daarover in 2010 dat een dergelijke aanpak strijdig is met de geest en de systematiek van de Wtl. Wel merkte zij op dat in gevallen waarin een RTE de zaak als zorgvuldig beoordeelt het OM in algemene zin de bevoegdheid heeft om op basis van de aangifte van nabestaanden tot onderzoek en vervolging te besluiten.²¹⁷ Een nieuwe discussie daarover tussen regering en Tweede Kamer in november 2011 leidde tot een brief van 3 februari 2012 van de minister van Veiligheid en Justitie aan de Kamer.²¹⁸ In deze brief, geschreven mede namens zijn collega van VWS, benadrukt de minister dat de wetgever het strafrecht in euthanasiezaken “welbewust” op afstand heeft geplaatst en dat het strafrecht derhalve een ultimatum remedium is. Er is in beginsel alleen een rol voor het OM weggelegd:

- als de commissie zich niet bevoegd acht;²¹⁹
- als de commissie van oordeel is dat niet conform de zorgvuldigheidseisen is gehandeld;
- als de arts de levensbeëindiging niet gemeld heeft en de zaak via een andere weg (IGZ, aangifte door nabestaanden of derden) aan het licht komt.

216 Op dit punt verwijst de Aanwijzing naar jurisprudentie van de Hoge Raad uit de periode van voor de Wtl, uit welke jurisprudentie naar voren komt dat onder omstandigheden het achterwege blijven van een consultatie niet aan een beroep door de arts op een noodtoestand in de weg hoeft te staan.

217 *Kamerstukken II*, 2010-2011, 32500 XVI, nr. 125, p. 17.

218 *Kamerstukken II*, 2011-2012, 32647, nr. 5.

219 Bijvoorbeeld: het gaat om een patiënt jonger dan twaalf jaar.

In gevallen waarin de arts wel meldt, de RTE de zaak als zorgvuldig beoordeelt en deze derhalve niet wordt toegezonden aan IGZ en OM, is de uitspraak van de RTE in de visie van de minister een eindoordeel.

De IGZ

Binnen de IGZ worden de door de RTE's toegezonden zaken die als onzorgvuldig zijn beoordeeld als melding beschouwd en behandeld conform de Leidraad Meldingen IGZ. Een inspecteur/accounthouder handelt de melding af. Hij bespreekt de melding in het Landelijk Meldingen Overleg. Tenzij het Landelijk Meldingen Overleg anders besluit, roept de inspecteur/accounthouder de arts vervolgens op en heeft samen met de domeinjurist een gesprek met de arts om:

- de ernst van het afwijken van de wettelijke regels duidelijk te maken,
- te beoordelen of de arts een verklaring of onderbouwing voor zijn afwijkend handelen heeft,
- een oordeel te vormen over het functioneren van de arts en de kans op herhaling,
- te beoordelen of de IGZ een tuchtklacht moet indienen.

Na vaststellen 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.

10.4 Uitkomsten dossieronderzoek bij OM en IGZ

Doorlooptijden

Bij zowel het OM als de IGZ bedraagt de doorlooptijd van een zaak gemiddeld ongeveer zes maanden.²²⁰ De langste doorlooptijd bij het OM was veertien maanden en bij de IGZ was 23 maanden. De snelste doorlooptijd bij het OM was twee maanden en bij de IGZ een maand.

Afhandeling door OM en IGZ

De informatie in deze subparagraaf is gebaseerd op 34 van de 36 zaken die de RTE's in 2007-2011 aan OM en IGZ hebben toegezonden. In twee zaken was ten tijde van de afronding van dit onderzoek de eindbeslissing van OM en/of IGZ nog niet bekend.

Het OM kan na beoordeling van de door de RTE toegezonden zaken drie soorten beslissingen nemen: beslissing tot een onvoorwaardelijk sepot, tot een voorwaardelijk sepot of tot strafrechtelijke vervolging. Laatstgenoemde beslissing is in de periode 2007-2011 in geen enkele zaak genomen. In zes van de 34 zaken besloot het OM tot een voorwaardelijk sepot, veelal in combinatie met bijzondere voorwaarden. In de overige 27 zaken kon volgens het OM met een onvoorwaardelijk sepot worden

²²⁰ In enkele gevallen was uit het dossier niet op te maken op welke datum OM of IGZ de eindbrief aan de arts en de RTE had gezonden, en kon de doorlooptijd niet exact worden vastgesteld.

volstaan. In alle gevallen ontving de arts een eindbrief van het OM. In ongeveer twaalf zaken²²¹ vond een gesprek plaats tussen de arts en de betreffende (hoofd)officier van justitie. In sommige gevallen vind dit gesprek plaats voorafgaand aan de eindbeslissing van het OM, en diende het ter verheldering van het handelen van de arts.²²² In de andere gevallen vond het gesprek plaats nadat de eindbeslissing al genomen was en benutte de (hoofd)officier het gesprek om de arts erop te attenderen dat hij in de toekomst anders diende te handelen. Redenen voor het OM om te besluiten tot een voorwaardelijk sepot kunnen zijn: de ernst en omvang van de geconstateerde onzorgvuldigheid, de kans op herhaling en/of de indruk dat de arts onvoldoende lering had getrokken uit het gebeurde.²²³ In twee van de zaken waarin het OM tot een voorwaardelijk sepot besloot, was een van de kerncriteria van het Wtl in het geding (het lijden respectievelijk de redelijke andere oplossing). In een van deze beide zaken waren er bovendien problemen met de medisch-zorgvuldige uitvoering. In vier zaken waarin tot een voorwaardelijk sepot werd besloten, ging het alleen om de zorgvuldigheidseis betreffende de consultatie (eenmaal) en de zorgvuldige uitvoering (drie maal). In vijf van de zes gevallen waarin het OM tot een voorwaardelijke sepot besloot werden naast de proeftijd van twee jaar één of meer bijzondere voorwaarden gesteld, in relatie tot de aard van het onzorgvuldige handelen.²²⁴ In één zaak zag het OM bewust van het stellen van bijzondere voorwaarden af omdat het risico bestond dat de arts zich niet aan de voorwaarde zou houden, en het OM in dat geval gehouden was tot vervolging over te gaan, met –zo meende het OM- weinig kans van slagen.²²⁵

In de gevallen waarin het gaat om de zorgvuldigheidseisen inzake consultatie en zorgvuldige uitvoering komt het regelmatig voor dat het OM in de eindbrief aan de IGZ deze instantie vraagt nadere stappen te zetten. Ook het omgekeerde komt voor: tussentijdse informatie van de IGZ aan het OM beïnvloedt de eindbeslissing van het OM, bijvoorbeeld omdat de IGZ laat weten een goed gesprek met de arts te hebben gevoerd, in welk gesprek de arts heeft laten weten in de toekomst anders te zullen handelen.

De IGZ kan na beoordeling van de door de RTE toegezonden zaken zo nodig beslissen tegen de arts een klacht bij het tuchtcollege in te dienen. De IGZ heeft beleidsregels waarin vermeld staat in welke gevallen de IGZ zo'n stap zet. In dit *Handhavingsschema indienen van een tuchtklacht* uit 2009 zijn de belangrijkste criteria: de ernst van het feit, de kans op herhaling en de mate van risico voor de patiënt. Daarbij speelt de reactie van de betreffende hulpverlener uiteraard een belangrijke rol. In geen van de door de RTE's aangebrachte zaken zag de IGZ in 2007-2011 aanleiding om tegen de arts een tuchtrechtelijke procedure te starten. Wel had de betreffende inspecteur in alle 34 zaken een gesprek met de arts.²²⁶ Deze gesprekken werden door de IGZ vooral gevoerd om beter zicht te krijgen op de overwegingen van de arts en om hem te adviseren in de toekomst anders te handelen. Ook kwam het

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

222 In deze gevallen vermeldde het dossier eenmaal dat de officier van justitie aan de arts de cautie gaf.

223 Interview met de voorzitter van het College van Procureurs-generaal.

224 Voorbeeld: in een zaak waarin de arts de RTE onvoldoende informeerde, luidde een van de bijzondere voorwaarden dat de arts in eventuele nieuwe zaken de RTE wel voldoende diende te informeren.

225 Deze zaak betrof een arts die er in een geval van hulp bij zelfdoding mee had ingestemd dat de patiënt het euthanaticum buiten zijn aanwezigheid mocht innemen.

226 In 29 gevallen face-to-face en in vijf gevallen telefonisch.

voor dat de IGZ de arts bepaalde specifieke adviezen gaf: om mogelijkheden tot intervisie te zoeken, om een cursus palliatieve zorg te volgen e.d.

Bijzonderheden

Het aantal in de periode 2007-2011 door de RTE's als onzorgvuldig beoordeelde zaken is, zeker in relatie tot het totaal aantal zaken waarover de commissies oordeelden, zeer gering. Dit aantal leidt ertoe dat de bemoeienis van het OM en de IGZ met dergelijke zaken zeer beperkt is. Afgezien van de hiervoor genoemde algemene gegevens over de in het geding zijnde zorgvuldigheidseisen, de doorlooptijden van afhandeling door OM en IGZ en de door deze instanties ondernomen stappen, hebben meer specifieke kwesties al snel een anekdotisch karakter. Tegen die achtergrond worden hieronder de belangrijkste 'bijzonderheden' uit het dossieronderzoek kort beschreven.

Verhouding tussen de RTE's enerzijds en OM of IGZ anderzijds

OM en IGZ komen tot een eigen beoordeling van een door een RTE als onzorgvuldig beoordeelde zaak. Dat kan ertoe leiden dat OM of IGZ tot een opvatting komt die afwijkt van de conclusies van een RTE. Het dossieronderzoek leverde voorbeelden in beide richtingen op:

- een door de RTE als onzorgvuldig beoordeelde situatie was dat volgens OM of IGZ niet;
- een door de RTE als zorgvuldig beoordeelde situatie was dat volgens OM of IGZ niet.

In een zaak achtte de IGZ het oordeel van de RTE dat het lijden van de patiënt onvoldoende duidelijk was geworden discutabel. Binnen de IGZ bestond het vermoeden dat dit oordeel geheel of gedeeltelijk was ingegeven door ergernis over de oncoöperatieve opstelling van de arts. In dezelfde zaak plaatste het OM niet zo zeer vraagtekens bij de ondraaglijkheid van het lijden, maar bij de beslissing van de arts om de patiënt voorafgaand aan de euthanasie te sederen. In een andere zaak oordeelde de RTE dat uitsluitend de uitvoering door de arts onzorgvuldig was, maar had het OM na lezing van het dossier juist twijfels over de ondraaglijkheid van het lijden. In die zaak overwoog het OM een gerechtelijk vooronderzoek en ontstond een discussie over de verhouding RTE-OM: "Overigens heeft het College de eigen bevoegdheid onderzocht in het geval de commissie tot het oordeel zorgvuldig is gekomen. De uitkomst hiervan is dat een oordeel zorgvuldig formeel gezien niet in de weg staat aan de mogelijkheid een onderzoek te starten en eventueel tot vervolging over te gaan." In deze zaak heeft het OM hierover in algemene zin ook contact met de RTE's, die in een reactie als standpunt innamen dat de vervolgingsbevoegdheid van het OM dan beperkt dient te blijven tot situaties waarin het OM bekend raakt met de arts belastende informatie waarover de RTE niet beschikte. In andere gevallen, aldus de RTE's, staat een vervolging op gespannen voet met het systeem van de Wtl en kan de meldingsbereidheid van artsen worden ondergraven.

In weer een andere zaak oordeelde de RTE dat de arts niet had voldaan aan de zorgvuldigheidseis betreffende de redelijke andere oplossing, maar was het OM van mening dat veeleer de zorgvuldigheidseis met betrekking tot het weloverwogen verzoek in het geding was (zie ook paragraaf 2.3.1.5). In deze zaak overwoog het OM vervolging, maar koos het uiteindelijk voor een voorwaardelijk sepot, omdat het achteraf niet meer kon worden vastgesteld "of het verzoek van de

patiënt ten aanzien van dit aspect [de redelijke andere oplossing – auteurs] weloverwogen is geweest”. Naar aanleiding van deze gevallen heeft in 2010 en 2011 in algemene zin overleg plaatsgevonden tussen de RTE’s en het OM. Tijdens dit overleg is door beide instanties uitgesproken dat het tegen de achtergrond van het systeem van de Wtl onwenselijk is dat zorgvuldigheidseisen die volgens een RTE door een arts juist zijn nageleefd, door het OM worden herbeoordeeld.²²⁷ In uitzonderlijke gevallen is dit echter niet uitgesloten.²²⁸ Meer in het algemeen onderkent het OM dat de kwesties die in de door de RTE’s voorgelegde zaken aan de orde komen in zeer overwegende mate medisch-professioneel van aard zijn. Dan ligt het voor de hand dat het strafrecht, hoe door de koppeling tussen Wtl en de artikelen 293 en 294 Sr. het primaire referentiekader, toch een “subsidiare” positie inneemt. Dat verklaart ook de terughoudende opstelling met betrekking tot strafrechtelijke vervolging in de eigen beleidsregels van het OM (zie hiervoor paragraaf 10.3). Als voorwaarde daarvoor worden door het OM wel gezien een scherpe en alerte opstelling van RTE’s en IGZ, en een “open contact” tussen OM en IGZ.²²⁹

De verhouding OM-minister

Zoals hierboven reeds vermeld houdt de procedure binnen het OM in dat een voorgenomen beslissing ter goedkeuring wordt voorgelegd aan de minister van Veiligheid en Justitie. In de onderzoeksperiode deed zich eenmaal de situatie voor dat de minister te kennen gaf niet akkoord te kunnen gaan met een voorgenomen onvoorwaardelijk sepot. Dit leidde tot nader overleg tussen de minister en de voorzitter van het College van procureurs-generaal, op basis van de feiten en omstandigheden van de zaak. Naar aanleiding van dit overleg accordeerde de minister de beslissing van het OM tot een onvoorwaardelijk sepot.

Tweemaal een voorwaardelijk sepot ten aanzien van dezelfde arts

Er deed zich in de onderzoeksperiode eenmaal de situatie voor dat het handelen van dezelfde arts door de RTE’s in twee afzonderlijke zaken als onzorgvuldig werd beoordeeld. Naar aanleiding van de eerste zaak besloot het OM tot een voorwaardelijk sepot. Ook in de tweede zaak kwam het OM tot dit besluit. Normaal gesproken had het OM besloten tot vervolging, omdat de arts binnen korte tijd tweemaal dezelfde fout maakte. Er werd van vervolging afgezien omdat de eerste beslissing tot een voorwaardelijk sepot de arts pas bekend werd *nadat* hij voor de tweede maal onzorgvuldig handelde.

Discussie over de geldende regels

In een zaak ontstond een discussie tussen de IGZ en een arts die naar het oordeel van de RTE onzorgvuldig handelde bij de uitvoering. Aan de orde was de hoeveelheid medicatie om de patiënt, voorafgaand aan de toediening van een spierslapper, in een coma te brengen. De arts betwistte het inhoudelijke standpunt van RTE, naar aanleiding waarvan de IGZ hem verzocht het oordeel van de in aanmerking komende wetenschappelijke instantie te vragen. Dit leidde tot een brief van de RTE’s

227 Dit kwam naar voren in het groepsgesprek met leden en secretarissen van de RTE’s.

228 Interview met de voorzitter van het College van Procureurs-generaal.

229 Interview met de voorzitter van het College van Procureurs-generaal.

aan de IGZ, waarin de RTE's zich op het standpunt stelden dat het in dergelijke situaties de voorkeur verdient dat de IGZ deze instantie om advies vraagt.

Informatie-uitwisseling tussen OM en IGZ

Uit het dossieronderzoek komt naar voren dat het gebruikelijk is dat OM en IGZ elkaar in elk geval in algemene zin op de hoogte houden van vorderingen en bevindingen in de betreffende zaak. Na afsluiting van de zaak sturen zij elkaar een eindbrief. In deze eindbrief verzocht het OM de IGZ een aantal keren om nadere stappen, hetzij in de richting van de betreffende arts²³⁰ of een andere betrokkene,²³¹ hetzij in de richting van een instelling of een organisatie.²³² Het OM ziet dat als een belangrijke mogelijkheid om, via de IGZ, bij te dragen aan explicitering van de door artsen in acht te nemen regels en dus aan het "lerend vermogen" van de beroepsgroep.²³³ Informatie uit de contacten tussen de IGZ en de arts kunnen zoals gezegd de besluitvorming binnen het OM beïnvloeden: zo kan het bericht van de IGZ dat de arts er in een gesprek blij van heeft gegeven van de situatie te hebben geleerd, het OM doen besluiten voor een onvoorwaardelijk sepot te kiezen.

In een enkel geval bevond zich in het dossier van het OM ook het verslag van het gesprek tussen de arts en de IGZ. In een latere zaak vraagt de IGZ aan de arts toestemming om een samenvattend verslag aan het OM toe te zenden en geeft de inspecteur die het gesprek voert om die reden de cautie.

Dat de arts gaandeweg het onderzoek de status van verdachte kan krijgen, kan ook implicaties hebben voor de handelwijze van het OM. In één zaak bestond bij het OM onduidelijkheid over de beweegredenen van de arts. Omdat een gesprek tussen een officier van justitie en de arts zou impliceren dat de arts een verdachte werd, verzocht het OM de IGZ om een verhelderend gesprek met de arts te voeren. Nadien berichtte de IGZ het OM over de uitkomst van dit gesprek. In een andere zaak kwam het voorafgaand aan de eindbeslissing van het OM wel tot een gesprek tussen arts en officier van justitie, en kreeg de arts de cautie. In weer een andere zaak vond ook zo'n gesprek plaats, maar werd geen cautie gegeven. In een vierde zaak bevatte de brief van het OM met de gespreksuitnodiging aan de arts de volgende passage: "Op dit moment heeft u niet de status van verdachte. Het zou echter kunnen dat er tijdens het gesprek feiten aan de orde komen die maken dat u die status wel krijgt. Tegen die achtergrond is van belang dat u weet dat u op vragen niet hoeft te antwoorden." Dit illustreert dat het OM in dit soort gevallen in een lastige positie zit, maar er kunnen zich gevallen voordoen waarin het OM behoefte heeft aan feitelijke informatie die in de door de RTE's toegezonden stukken niet te vinden is. Een direct contact tussen OM en arts in die gevallen is praktisch, maar kent formele problemen. Navraag doen via de IGZ is dan een optie, maar het OM zou wel voelen voor het doen van navraag via de 'inzendende' RTE.²³⁴

230 Voorbeeld: in een zaak waarin het OM besluit tot een onvoorwaardelijk sepot vraagt het OM de IGZ in een gesprek met de arts aandacht te geven aan diens slechte verslaglegging en zijn gebrekkige wijze van informeren van de RTE.

231 Voorbeeld: het OM vraagt de IGZ om aandacht voor het discutabele handelen van een consultant in de betreffende zaak.

232 Voorbeeld: het OM vraagt de IGZ er bij de opstellers van de Standaard Euthanatica 2007 op aan te dringen dat in een volgende versie aandacht besteed aan een methode voor het uitvoeren van de comacheck.

233 Interview met de voorzitter van het College van Procureurs-generaal.

234 Interview met de voorzitter van het College van Procureurs-generaal.

10.5 Conclusies

Onzorgvuldige zaken

In de periode 2007-2011 hebben RTE's 36 zaken die onzorgvuldig waren toegezonden aan het OM en de IGZ. Veruit de meeste zaken betroffen de zorgvuldigheidseisen inzake de consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering. De zorgvuldigheidseisen inzake het verzoek, het lijden en de redelijke andere oplossing waren slechts een enkele keer aan de orde.

In geen van de toegezonden zaken hebben het OM of de IGZ een formele procedure geïnitieerd (strafrechtelijke vervolging respectievelijk een klacht bij het tuchtcollege). Wel besloot het OM in zes zaken tot een voorwaardelijk sepot. Gemiddeld hebben het OM en de IGZ zes maanden nodig om tot een eindbeslissing te komen. Gelet op de interne trajecten binnen het OM en de IGZ en de praktijk om tijdens het onderzoek of kort voor de eindbeslissing een gesprek met de arts te hebben, kan deze gemiddelde termijn als redelijk worden beoordeeld.

Vastgesteld kan worden dat de door de RTE's aan het OM en de IGZ toegezonden zaken in zeer overwegende mate niet de kernvereisten van de WtI betroffen. Dit is met name van belang in relatie tot de eigen beleidsregels van het OM. De twee wettelijke zorgvuldigheidseisen waarover de RTE's zich het meest frequent kritisch hebben uitgelaten, zijn nu juist de zorgvuldigheidseisen waarover in de beleidsregels van het OM wordt opgemerkt dat strafrechtelijk ingrijpen bij schending van deze eisen in beginsel niet voor de hand ligt. In veruit de meeste van deze gevallen besluit het OM tot een onvoorwaardelijk sepot, al dan niet in combinatie met een verzoek aan de IGZ om, in de richting van de arts of de beroepsgroep, nadere stappen te zetten. In de situaties waarin het OM een krachtiger signaal richting de arts wenselijk of noodzakelijk acht en om die reden kiest voor een voorwaardelijk sepot, zijn de implicaties daarvan niettemin beperkt. Schending binnen de proeftijd van een aan een voorwaardelijk sepot verbonden voorwaarden impliceert strafrechtelijke vervolging, maar in het geval van beide genoemde zorgvuldigheidseisen lijkt daarvoor –mede vanwege de al genoemde beleidsregels van het OM- weinig reële grond te bestaan. Dit is eigenlijk alleen voorstelbaar als onzorgvuldigheden op het vlak van de consultatie ernstige twijfels oproepen met betrekking tot de kernvereisten van de WtI (verzoek, lijden, redelijke andere oplossing). Dat is een nogal uitzonderlijke situatie, die zich in elk geval in deze onderzoeksperiode niet heeft voorgedaan.

Waar de verantwoordelijkheid en het toetsingskader van het OM gebonden zijn aan het strafrecht, bestrijken die van de IGZ een breder domein. Binnen dat domein past het goed om, naast de andere vereisten, ook problemen inzake consultatie en medisch-zorgvuldige uitvoering te wegen en te beoordelen.

Het bovenstaande hangt nauw samen met de toetsingsprocedure van de huidige wet (in eerste instantie de RTE's, bij onzorgvuldige zaken in tweede instantie OM en IGZ). Echt problematisch is deze situatie niet, en zo wordt deze in de praktijk door betrokkenen ook niet ervaren.

De verhouding RTe-OM

Uit het systeem van de Wtl vloeit voort dat in een zaak waarin het handelen van een arts door een RTe als zorgvuldig is beoordeeld, voor optreden van het OM geen aanleiding bestaat. Zou dat anders zijn, dan komt de meldingsbereidheid van artsen naar verwachting zeer onder druk te staan. In de onderzoeksperiode ontstond discussie over deze verhouding tussen de RTe's en het OM, onder meer naar aanleiding van de dementiecasus uit 2011. Uit publicaties in de populaire media over deze casus leek te kunnen worden afgeleid dat de betreffende RTe's ten tijde van de beoordeling van deze zaak niet de beschikking had over alle relevante informatie. In de brief die de minister van VWS in februari 2012 aan de Tweede Kamer zond over deze problematiek worden drie situaties genoemd waarin in zaken betreffende de Wtl een rol voor het OM is weggelegd. Uit het dossieronderzoek kwam nog een vierde grond naar voren: de situatie waarin het OM in een door een RTe als zorgvuldig beoordeelde zaak naderhand nieuwe informatie krijgt die een wezenlijk ander licht op de zaak werpt. De RTe's zijn van mening dat ook in die situatie optreden van het OM te billijken kan zijn. Gelet op het systeem van de wet en het cruciale belang van een grote meldingsbereidheid is in zo'n situatie echter zeer grote terughoudendheid geboden. Diezelfde terughoudendheid is van belang in gevallen waarin het OM of de IGZ met de RTe van mening verschilt over de inhoudelijke beoordeling van bepaalde aspecten van een zaak waarin de arts naar de mening van de RTe onzorgvuldig handelde. Het dossieronderzoek heeft daar enkele voorbeelden van laten zien. Naar aanleiding van deze situaties is tussen RTe's en OM afgesproken dat het OM zich uitsluitend richt op de door de RTe als onzorgvuldig beoordeelde aspecten van het handelen van de arts.

De arts als verdachte

Op het moment dat een RTe een als onzorgvuldig beoordeelde zaak aan het OM en de IGZ meldt, is de betreffende arts formeel gezien nog geen verdachte. Gaandeweg het daaropvolgende traject kunnen feiten en omstandigheden aan het licht komen die maken dat het OM de arts wel als een verdachte gaat zien. Informatie uit een tussentijds gesprek tussen de arts en het OM (in de persoon van een lokale officier van justitie), maar ook gegevens (of zelfs gespreksverslagen) die de IGZ aan het OM verstrekt, kunnen daarbij een rol spelen. Het dossieronderzoek laat zien dat al deze variaties voorkomen, dat binnen het OM geen eenduidig beleid bestaat en dat over deze problematiek tussen OM en de IGZ geen afspraken zijn gemaakt.

De strafrechtelijke inbedding van de Wtl

De Wtl is ingebed in een strafrechtelijke context. De arts die ofwel niet meldt ofwel niet voldoet aan een of meer van de zorgvuldigheidseisen kan zich niet beroepen op de bijzondere strafuitsluitingsgrond van de artikelen 293 en 294 Sr. en pleegt een strafbaar feit. Ook het in de Wtl opgenomen systeem van toetsing is, zoals blijkt uit de positie en rol van het OM, op die strafrechtelijke context georiënteerd. Ten principale vindt hierover in de kringen van RTe's, OM en IGZ geen discussie plaats. De strafrechtelijke context blijkt evenwel een wat moeizame te zijn in een praktijk waarin de geconstateerde onzorgvuldigheden van artsen in overwegende mate de wettelijke voorwaarden betreffen die door het OM als de in strafrechtelijke zin minst relevante worden beschouwd. De opties van het OM zijn dan beperkt. Dit lijkt zich te uiten in de behoefte van het OM

om niet zozeer door eigen maatregelen als wel via de IGZ bij te dragen het 'lerend vermogen' van de beroepsgroep en in de aarzeling binnen het OM om 'hardere' maatregelen als een voorwaardelijk sepot in te zetten dan wel om aan de schending van een voorwaardelijk sepot gevolgen te verbinden.

Conclusies en aanbevelingen

11

Beschouwing naar aanleiding van de bevindingen

11.1 Inleiding

Doel van dit hoofdstuk is om de bevindingen uit de verschillende deelonderzoeken met elkaar in verband te brengen. Waar relevant zullen ook de resultaten van het Sterfgevallenonderzoek 2010²³⁵, de evaluatie van SCEN²³⁶ en het KOPPEL-onderzoek²³⁷ worden besproken. Op die manier kunnen de onderzoeksvragen worden beantwoord en kunnen aanbevelingen worden onderbouwd. Achtereenvolgens komen aan bod de bevindingen van het juridische onderzoek, die van het praktijkonderzoek en die van het onderzoek naar het functioneren van de toetsingscommissies.

11.2 Juridisch onderzoek

Het juridische deelonderzoek richtte zich op een beschrijving en analyse van de juridische en de in dat verband relevante maatschappelijke ontwikkelingen die zich sinds de vorige evaluatie in relatie tot de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) hebben voorgedaan. De bevindingen worden per onderzoeksvraag besproken en aansluitend worden, waar nodig, aanbevelingen gedaan.

11.2.1 Welke ontwikkelingen hebben zich in de literatuur en de rechtspraak voorgedaan met betrekking tot de interpretatie van de wettelijke bepalingen?

Als men wil weten hoe de interpretatie van onderdelen van een wet zich heeft ontwikkeld vormen rechterlijke uitspraken doorgaans een goede bron. In het geval van de Wtl is dat echter niet zo. Geen van de zaken waarin de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTE's) in de onderzoeksperiode het oordeel 'onzorgvuldig' uitspraken, heeft immers geleid tot een strafrechtelijke procedure tegen de betreffende arts. Desalniettemin zijn er wel ontwikkelingen te melden. In de eerste plaats is er natuurlijk de 'jurisprudentie' van de RTE's, waarover later meer. Artsen die betrokken raken bij een verzoek om levensbeëindiging, hebben echter niet alleen rekening te houden met de Wtl, maar ook

235 Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012. Zie bijlage F voor een samenvatting.

236 Onwuteaka-Philipsen BD, Buiting HM, Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL. Evaluatie van SCEN: Wat is goede steun en consultatie? Mogelijkheden voor verdere professionalisering. Den Haag: ZonMw, 2010.

237 Delden JJM van, Heide A van der, Vathorst S van de, Weyers H, Tol DG van. 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.

met een breder spectrum van professionele verantwoordelijkheden, zoals die met name uit de tuchtrechtspraak naar voren komen.

De bedoelde ontwikkelingen betreffen onder andere bijzondere groepen. Het gaat dan om levensbeëindiging op verzoek van mensen met dementie of een psychiatrische stoornis. In de onderzoeksperiode lijkt op deze gebieden een iets minder strakke lijn te zijn ingezet, zowel waar het gaat om het beleid van de RTE's als om maatschappelijke opvattingen en meningen binnen de (betreffende) beroepsgroep. Dat verklaart mogelijk ook de toename van het jaarlijkse aantal meldingen betreffende beide genoemde groepen. Het gaat hierbij overigens niet om een oprekking van de wet, maar om zich ontwikkelende opvattingen met betrekking tot de strekking en reikwijdte van de 'open' normen die in de wet zijn opgenomen.

Een vergelijkbare ontwikkeling doet zich voor met betrekking tot de vraag hoe verzoeken om levensbeëindiging van mensen die naar eigen zeggen 'klaar met leven' zijn, zich verhouden tot de vereisten van de huidige Wtl. Gedurende de onderzoeksperiode heeft de discussie hierover een duidelijke impuls gekregen door de activiteiten van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. Er lijkt in de afgelopen jaren consensus te zijn gegroeid dat er in de context van de Wtl sprake is van een ruimer medisch-professioneel domein voor de arts dan tot voor kort werd aangenomen op basis van de Brongersma-uitspraak van de Hoge Raad uit 2002.

11.2.2 Wat is betekenis van de uitspraken van de toetsingscommissies voor de normontwikkeling?

De uitspraken van de RTE's zijn van grote betekenis voor de interpretatie en uitwerking van de in de wet nogal globaal geformuleerde zorgvuldigheidseisen. De in hoofdstuk 2 opgenomen analyse laat zien dat de wettelijke zorgvuldigheidseisen steeds verder worden 'ingevuld' en uitgewerkt. Ten aanzien van bijzondere groepen patiënten (psychiatrie, dementie) lijkt de aanvankelijke terughoudendheid plaats te maken voor een wat ruimere visie, zowel onder professionals als binnen de RTE's.

Artsen en andere partijen kunnen kennisnemen van de uitspraken van de RTE's via de jaarverslagen van de commissies en via de website. Met betrekking tot de jaarverslagen van de commissies kan in het algemeen worden geconstateerd dat deze nuttige, maar voor buitenstaanders ook lastig te interpreteren informatie bevatten over het beleid en de oordelen van de commissies. Het is voor artsen en andere betrokkenen niet eenvoudig om op basis van de jaarverslagen een goed en actueel beeld te krijgen en te houden van de opvattingen van de RTE's. De RTE's zouden graag beschikken over de wettelijke mogelijkheid om, net zoals de tuchtcolleges, uitspraken geanonimiseerd ter publicatie te kunnen aanbieden aan wetenschappelijke en vaktijdschriften. Voor discussie vatbaar is overigens of een wettelijke basis daarvoor strikt genomen nodig is. Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat 41% van de artsen behoefte heeft aan een internetpagina van de RTE's waarop eerdere uitspraken te vinden zijn. De commissies lopen momenteel echter sterk achter met bijhouden en toegankelijk maken van deze informatiebron.

Aanbeveling Om de educatieve en rechtsvormende functies van de toetsingscommissies beter tot hun recht te laten komen, moeten de RTE's hun 'jurisprudentie' op internet beter bijhouden. Daarnaast moeten zij een manier vinden om hun interpretatie van de kernbegrippen uit de zorgvuldigheidseisen beter te ordenen en toegankelijk te maken dan momenteel gebeurt door middel van het jaarverslag. De RTE's zouden vaker gebruik moeten maken van de mogelijkheid om belangrijke uitspraken geanoniseerd ter publicatie aan te bieden aan wetenschappelijke en vaktijdschriften. Zo nodig dient hiervoor een wettelijke basis te worden gecreëerd. Voorts zouden de RTE's een 'code of practice' kunnen ontwikkelen, of kunnen stimuleren dat een andere organisatie een dergelijke tekst opstelt en onderhoudt. Zo'n 'code of practice' geeft een actueel overzicht van de strekking en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen.

11.2.3 Op welke wijze is door het Openbaar Ministerie (OM) invulling gegeven aan het vervolgingsbeleid?

In de periode 2007-2011 hebben de RTE's 36 als onzorgvuldig beoordeelde zaken toegezonden aan het OM en de IGZ. In geen van de toegezonden zaken heeft het OM of de IGZ een formele procedure gestart. Veruit de meeste zaken betroffen de zorgvuldigheidseisen inzake de consultatie en de medisch-zorgvuldige uitvoering. Deze twee wettelijke zorgvuldigheidseisen zijn nu juist meer procedureel en zijn ook de zorgvuldigheidseisen waarover in de beleidsregels van het OM wordt opgemerkt dat strafrechtelijk ingrijpen bij schending ervan in beginsel niet voor de hand ligt. In veruit de meeste van deze gevallen besloot het OM tot een onvoorwaardelijk sepot, al dan niet in combinatie met een verzoek aan de IGZ om, in de richting van de arts of de beroepsgroep, nadere stappen te zetten. Binnen het domein van de IGZ past het minder goed om problemen inzake consultatie en medisch-zorgvuldige uitvoering te wegen en te beoordelen. Er kunnen vooral vraagtekens worden gezet bij de zinvolheid van activiteiten van het OM in relatie tot de zorgvuldigheidseis betreffende medisch-zorgvuldige uitvoering.

Aanbeveling De zorgvuldigheidseis betreffende de medisch-zorgvuldige uitvoering dient buiten het strafrechtelijke kader te worden geplaatst. Daarbij zouden de RTE's dit aspect wel moeten beoordelen, maar onzorgvuldigheden uitsluitend ter kennis moeten brengen van de IGZ.

Op het moment dat een RTE een als onzorgvuldig beoordeelde zaak aan het OM en de IGZ meldt, is de betreffende arts formeel gezien nog geen verdachte. Gaandeweg het daaropvolgende traject kunnen feiten en omstandigheden aan het licht komen die maken dat het OM de arts wel als een verdachte gaat zien. Informatie uit een tussentijds gesprek tussen de arts en het OM (in de persoon van een lokale officier van justitie), maar ook gegevens (of zelfs gespreksverslagen) die de IGZ aan het OM verstrekt, kunnen daarbij een rol spelen. Het dossieronderzoek laat zien dat al deze variaties voorkomen, dat binnen het OM geen eenduidig beleid bestaat en dat over deze problematiek tussen OM en de IGZ geen afspraken zijn gemaakt. De suggestie van het OM om in het geval van een behoefte aan nadere informatie navraag te kunnen doen *via* de betreffende RTE ligt minder voor de hand, niet alleen vanwege mogelijke 'rolverwarring' tussen RTE en OM maar ook omdat het systeem

van de wet zich ertegen lijkt te verzetten dat de RTE haar bevoegdheden om nadere inlichtingen in te winnen aanwendt nadat zij reeds tot een beslissing is gekomen. De optie van rechtstreeks tussentijds contact tussen OM en arts moet niet worden uitgesloten. Het onderzoek van de dossiers van onzorgvuldige gevallen laat zien dat deze optie wel eens is gepraktiseerd.

Aanbeveling Het is van belang dat OM en IGZ afspraken maken over de te volgen route in gevallen waarin het OM behoefte heeft aan nadere informatie, over de vraag wanneer de cautie moet worden gegeven en door wie (OM of IGZ), en over de aard van de gegevens die de IGZ aan het OM kan verstrekken.

11.2.4 Hoe verhoudt de normstelling vanuit de beroepsgroep zich tot de wettelijke bepalingen en de ‘jurisprudentie’ van (tucht)rechters en toetsingscommissies?

Van oudsher spelen met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek standpunten en richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties een belangrijke rol. In de onderzoeksperiode is ten aanzien van een aantal onderwerpen zo’n richtlijn verschenen of geactualiseerd. In de relatie tussen de RTE’s en (de opstellers van) deze richtlijnen is sprake van een nuttige wisselwerking: oordelen van de commissies beïnvloeden standpunten van beroepsorganisaties, maar ook vormen die standpunten voor de commissies een nuttig referentiekader. Op grond van de wet hebben de commissies een eigen verantwoordelijkheid: zij zijn niet gehouden de richtlijnen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties te volgen. In de onderzoeksperiode deed zich enkele malen de situatie voor dat de opvattingen van de RTE’s en die van externe richtlijnen (bijvoorbeeld van de KNMG) niet helemaal gelijklopen. Dat kan tot onduidelijkheden leiden met betrekking tot de door de arts in acht te nemen normen.

11.2.5 Doen zich juridische knelpunten voor met betrekking tot de inhoud of de toepassing van de wet?

In 2007 werden de resultaten van de eerste evaluatie van de WtI gepubliceerd. Op basis van deze resultaten werd een aantal aanbevelingen gedaan met betrekking tot de inhoud van de wet. Een inhoudelijk debat over deze aanbevelingen heeft echter niet of nauwelijks plaatsgevonden. De meeste aanbevelingen uit de evaluatie van 2007 bleken in dit onderzoek nog steeds relevant. Dit geldt bijvoorbeeld voor het voorstel om expliciet in het Wetboek van Strafrecht op te nemen dat onder levensbeëindiging niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van lijden, ook al wordt daarmee het overlijden bespoedigd. Deze aanbeveling wordt daarom herhaald.

Aanbeveling Expliciet dient in het Wetboek van Strafrecht te worden opgenomen dat onder levensbeëindiging niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van lijden, ook als daarmee het overlijden wordt bespoedigd.

Met betrekking tot de Levensindekliniek doet zich de vraag voor of de activiteiten die artsen binnen de context van deze kliniek ondernemen passen binnen de WtI. De overheersende opvatting is dat

een Levensindekliniek niet per definitie strijdig is met de wet. Het gaat om de concrete werkwijze van de betreffende artsen.

Aanbeveling Het is wenselijk dat een onafhankelijk onderzoek plaatsvindt naar de praktijk van de Levensindekliniek, mede om vast te stellen of deze binnen de wettelijke kaders blijft. In dit onderzoek zou ook het effect van andere oplossingen voor het probleem van de 'weigerende arts' kunnen worden nagaan.

Er is met betrekking tot de wet sprake van een aantal nog niet geheel opgehelderde rechtsvragen. Te denken valt aan de betekenis van een wilsverklaring in gevallen waarin een patiënt zijn wilsbekwaamheid heeft verloren (in het bijzonder in het geval van dementie), aan de vraag of de Wtl van toepassing is wanneer wordt gekozen voor de combinatie van sedatie en de onthouding van voeding en vocht bij een patiënt met een levensverwachting van meer dan twee weken, aan de ontwikkelingen met betrekking tot de mate waarin het lijden van een patiënt is gerelateerd aan een medische aandoening en aan de praktijk van de Levensindekliniek. Deze rechtsvragen zullen de komende tijd nog nader moeten uitkristalliseren. Met het oog op de toekomstbestendigheid van de wet is het belangrijk de ontwikkelingen ter zake goed te volgen.

11.3 Praktijkonderzoek

11.3.1 Hoe groot is de huidige meldingsbereidheid van artsen en wat zijn redenen om niet te melden?

Tot nu toe bleek het meldingspercentage in iedere ronde van het landelijke onderzoek naar de omvang en aard van medische beslissingen rond het levenseinde (sterfgevallenonderzoek) te zijn gestegen. In deze vijfde ronde was dat echter niet het geval. In 2010 ontvingen de regionale toetsingscommissies 3136 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het geschatte totale aantal gevallen op basis van het sterfgevallenonderzoek is 4050, waarmee het meldingspercentage uitkomt op 77%. Dit betekent dat het meldingspercentage in 2010 vrijwel gelijk was aan het percentage in 2005 (80%).

Tegelijk bleek uit het vragenlijstonderzoek onder artsen in het kader van deze wetsevaluatie dat slechts 2% van hen zegt sinds 2002 ooit niet gemeld te hebben en dat slechts 4% het denkbaar vindt om niet te melden. Deze discrepantie kan worden verklaard door verschillen in de interpretatie van het handelen van artsen. In het sterfgevallenonderzoek wordt een handelwijze als euthanasie geclassificeerd als de arts aangeeft dat het overlijden van een patiënt *het gevolg was van middelen die op verzoek van de betrokkene werden toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen*. Artsen die dit aangeven classificeren hun handelen in deze gevallen zelf echter niet altijd als euthanasie en melden hun handelen dan vaak niet. Het gaat daarbij vaak om gevallen waarin geen reguliere euthanatica worden gebruikt en ook niet altijd een hogere dosering morfine dan nodig is voor symptoombestrijding: dit handelen bevindt zich in het grensgebied tussen levensbeëindiging enerzijds en intensivering van pijn- of symptoombestrijding anderzijds. Het is onmogelijk om op basis van het sterfgevallenonderzoek te bepalen of het overlijden van de betreffende patiënten daadwerkelijk het gevolg was van morfine, omdat gedetailleerde informatie over de dosering, de

voorgeschiedenis en de conditie van de patiënt ontbreekt. Wel kunnen we het meldingspercentage in 2010 berekenen op basis van het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat niet in het grensgebied valt. Dit leidt tot een schatting van het meldingspercentage van 92% (zie bijlage F). Meer eenduidigheid in de classificatie van medisch handelen rond het levenseinde en in het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en toepassing van palliatieve sedatie en gebruik van morfine in de laatste levensfase anderzijds zal vooral via educatie van artsen moeten worden bereikt.

Aanbeveling In het Raamplan Artsopleiding dient een helder begrip van de relevante handelwijzen en termen op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde als eindterm te worden opgenomen. In onderwijs aan (aankomende) artsen dient in het bijzonder aandacht te worden besteed aan het onderscheid tussen levensbeëindigend handelen enerzijds en palliatieve sedatie en gebruik van morfine in de laatste levensfase anderzijds. Onderwijs op dit punt dient in alle medische curricula te worden verzorgd.

11.3.2 Welke verklaringen zijn er voor de voortgaande stijging van het aantal gemelde gevallen sinds 2002?

Uit het sterfgevallenonderzoek bleek dat in 2010 naar schatting bij 2,8% van alle overledenen (3 850 personen) euthanasie werd uitgevoerd. Aan 0,1% van alle overledenen (200 personen) werd hulp bij zelfdoding verleend. Net als in de voorgaande jaren werden in 2010 de meeste gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen, bij patiënten jonger dan 80 jaar, en bij patiënten met kanker. Van deze patiënten had de grote meerderheid een geschatte levensverwachting van minder dan een maand.

Deze schattingen betekenen dat na de afname van de frequentie van levensbeëindiging op verzoek in 2005 er weer een behoorlijke toename is gevonden voor 2010. Deze toename wordt deels verklaard door een toename van het aantal verzoeken om levensbeëindiging. Bovendien bleken artsen vaker bereid om verzoeken in te willigen, ook al wordt nog steeds het merendeel van de verzoeken niet gehonoreerd (zie hieronder). Aangezien er geen duidelijke verandering is waargenomen in patiëntkenmerken kunnen we stellen dat de toename in frequentie niet is veroorzaakt door een verschuiving naar andere categorieën patiënten. Weliswaar concentreert het maatschappelijke debat zich op bijzondere gevallen zoals patiënten die dement of 'klaar met leven' zijn, maar in de praktijk vormen zij slechts een zeer kleine groep.

Aanbeveling Aangezien de praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde zich nog steeds ontwikkelt, dient de inmiddels ontstane traditie om deze elke vijf jaar te onderzoeken gecontinueerd te worden.

11.3.3 Welke verschuivingen doen zich voor in de frequentie en aard van verzoeken om levensbeëindiging?

Uit het Sterfgevallenonderzoek 2010 en uit het vragenlijstonderzoek onder artsen bleek dat het aantal verzoeken om levensbeëindiging de laatste jaren fors is gestegen. Het Sterfgevallenonderzoek 2010 gaf een schatting van 9100 verzoeken in dat jaar. Het vragenlijstonderzoek onder artsen leidde tot een schatting van 13400 verzoeken in 2011. Dat verschil is op een aantal manieren te verklaren. Het belangrijkste is dat het sterfgevallenonderzoek per definitie alleen sterfgevallen betreft, en niet alle personen die een verzoek om levensbeëindiging doen. In het vragenlijstonderzoek werd naar alle verzoeken gevraagd, onafhankelijk van de vraag of de betrokken patiënt was overleden. Daarnaast is niet uit te sluiten dat er in 2011 meer verzoeken zijn geweest dan in 2010. Ook het aantal gemelde gevallen is in 2011 immers substantieel hoger dan in 2010 (3136 in 2010 en 3695 in 2011).

De oorzaak van het lijden dat ten grondslag ligt aan euthanasieverzoeken bleek in 2011 niet wezenlijk anders dan in voorgaande jaren: nog steeds leed het overgrote merendeel van de patiënten (91%) aan kanker of een andere lichamelijke aandoening. Levensbeëindiging op verzoek vanwege psychiatrische aandoeningen, beginnende of gevorderde dementie en 'lijden aan het leven' komt weinig voor: slechts 1-3% van de artsen heeft in elk van deze situaties ooit euthanasie toegepast. Het aantal patiënten dat ten tijde van de uitvoering van euthanasie een levensverwachting heeft van een maand of meer was volgens het sterfgevallenonderzoek in 2010 wat hoger (21%) dan in eerdere jaren (8-16%).

Ten slotte is een belangrijke bevinding dat het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt in de loop der jaren is gedaald. Uit de sterfgevallenonderzoeken blijkt dat het percentage is afgenomen van 0.8% van alle sterfgevallen in 1991 tot 0.2% van alle sterfgevallen in 2010. Ook uit het vragenlijstonderzoek onder artsen blijkt dat in de loop der jaren steeds meer artsen aangeven het niet denkbaar te vinden ooit levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek uit te voeren: van 41% in 1990 tot 90% in 2010. De soms geuite vrees dat regulering van levensbeëindiging op verzoek zou kunnen leiden tot een toename van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek blijkt dus ongegrond.

11.3.4 Welke euthanasieverzoeken worden door artsen als 'ingewikkeld' beschouwd en wat zijn redenen om een euthanasieverzoek niet in te willigen?

Van alle in 2010 overleden personen hadden er 9100 hun arts verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij 5050 van hen kwam het niet tot uitvoering, in bijna de helft van de gevallen omdat de desbetreffende persoon al was overleden voordat het tot uitvoering kon komen, en in een derde omdat de arts vond dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Desalniettemin is de bereidheid tot uitvoering van levensbeëindiging op verzoek nog steeds groot: 85% van de artsen heeft ooit levensbeëindiging uitgevoerd of is hiertoe bereid. Van de artsen die euthanasie ondenkbaar vinden, is slechts een kwart (4% van alle artsen) voor een verbod op euthanasie. Slechts 2% van de artsen is niet bereid een patiënt door te verwijzen na weigering om een verzoek om levensbeëindiging uit te voeren.

Dat neemt niet weg dat het uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met kanker of een andere lichamelijke aandoening voor meer artsen denkbaar is dan uitvoering in andere gevallen. Bij psychiatrische aandoeningen, beginnende en gevorderde dementie, of patiënten die 'lijden aan het leven' vindt minder dan de helft van de artsen het denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren. Het KOPPEL-onderzoek kwam tot vergelijkbare resultaten.

De geïnterviewde artsen gaven aan dat het groeiproces naar euthanasie of hulp bij zelfdoding belangrijk is. Een groeiproces ontbreekt als het verzoek om levensbeëindiging bij een arts terecht komt met wie de patiënt nog geen behandelrelatie heeft opgebouwd. Er ontstaat ook een moeilijke situatie als er bij de betrokkenen verschillende verwachtingen bestaan die niet worden uitgesproken. Bij artsen kan dit leiden tot een gevoel van druk, hetgeen veel artsen wel eens hebben meegemaakt. Een groot deel van de artsen vindt het niet denkbaar om levensbeëindiging op verzoek uit te voeren bij een patiënt met dementie. Voor de geïnterviewde artsen was het in dergelijke situaties vooral moeilijk om het moment te bepalen waarop de levensbeëindiging zou moeten plaatsvinden.

Opvallend is dat artsen en nabestaanden de term 'lijden aan het leven' gebruiken voor uiteenlopende situaties. Ook wanneer patiënten met ernstige lichamelijke aandoeningen een verzoek om levensbeëindiging doen speelt hierbij volgens de geïnterviewde artsen soms 'lijden aan het leven'. Het blijkt in de praktijk niet altijd mogelijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen 'lijden aan het leven' en lijden als gevolg van een (ernstige) medische aandoening.

Bij patiënten die om levensbeëindiging verzoeken vanwege lijden als gevolg van een psychische aandoening vindt een groot deel van de artsen het niet denkbaar om levensbeëindiging uit te voeren. Artsen vinden het daarbij vooral moeilijk om te beoordelen of er sprake is van wilsbekwaamheid en een weloverwogen verzoek.

11.3.5 Hoe worden euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd?

In de artseninterviews bleek dat de eis van een zorgvuldige uitvoering een invulling krijgt die breder is dan alleen het op de medische-technisch juiste wijze toedienen van de correcte middelen in de juiste dosering. Hoewel de geïnterviewde artsen daar individueel in verschillen was er veelal sprake van een sterke focus op het houden van regie en controle over de naderende uitvoering. Voor de praktische aspecten van de uitvoering doen artsen regelmatig beroep op de apotheker voor informatie over bereiding en toediening van middelen, en op verpleegkundigen voor het plaatsen van een infuus.

Waar de focus voor artsen tijdens de voorbereiding ligt op de regie ten behoeve van een soepel verloop van de uitvoering, richten de patiënt en diens naasten zich op het nemen van afscheid. Het geplande karakter van levensbeëindiging op verzoek waarbij de dood op een vooraf bepaald moment wordt vastgelegd, biedt de patiënt en diens naasten doorgaans tijd en gelegenheid om een bewust en gezamenlijk afscheid te organiseren. Die mogelijkheid draagt er in belangrijke mate aan bij dat nabestaanden uiteindelijk vooral in positieve bewoordingen spreken over hun ervaring met levensbeëindiging op verzoek.

Onder artsen is de waardering van levensbeëindiging op verzoek minder eenduidig dan onder nabestaanden. Zij zijn doorgaans positief over het feit dat levensbeëindiging op verzoek sinds de introductie van de Wtl tot de mogelijkheden behoort, hetgeen ook bleek uit het KOPPEL-onderzoek. Maar de persoonlijke belasting die het besluitvormingsproces en de levensbeëindigende handeling met zich meebrengen, zorgt er ook voor dat artsen toch in meer of mindere mate met gemengde gevoelens terugzien op de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek.

11.3.6 Wat is de huidige omvang en aard van de praktijk van andere beslissingen rond het levenseinde?

Opvallende bevindingen uit het Sterfgevallenonderzoek 2010 ten aanzien van andere medische beslissingen rond het levenseinde dan euthanasie en hulp bij zelfdoding waren dat de frequentie van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek verder was gedaald (naar 0,2% van alle overledenen in 2010, 300 personen).²³⁸ Uit het vragenlijstonderzoek bleek ook dat het aantal artsen dat deze handelwijze denkbaar vond verder was gedaald. Daarnaast was de frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding waarbij rekening wordt gehouden met een levensbekortend effect sterk toegenomen (36% van alle overledenen in 2010, 49600 personen). Daarbij is het belangrijk dat in ruim de helft van de gevallen de arts aangaf dat deze handelwijze in werkelijkheid waarschijnlijk geen levensverkortend effect had gehad. De frequentie van het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling was iets toegenomen (18% van alle overledenen in 2010, 24800) ten opzichte van 2005. In 2010 was bij 12,5% van alle overledenen (16800 personen) continue diepe sedatie toegepast, het vaakst door huisartsen. Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2005.

Een opmerkelijke bevinding uit het vragenlijstonderzoek onder artsen in deze wetsevaluatie was dat twee derde van de medisch specialisten meende dat morfine in doseringen op geleide van pijn tot levensbeëindiging kan leiden. De Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding van de KNMG/KNMP ziet geen plaats voor het gebruik van morfine bij euthanasie.²³⁹ Een kwart van de medisch specialisten en een derde van de kinderartsen vond morfine echter wel een geschikt middel om euthanasie mee uit te voeren. De meeste huisartsen en verpleeghuisartsen zien geen rol voor morfine bij levensbeëindiging.

Levensbeëindiging bij minderjarige patiënten komt weinig voor, maar veel kinderartsen vinden het wel denkbaar om levensbeëindigend te handelen, op verzoek van het kind of diens ouders, ook als het om een patiënt jonger dan twaalf jaar gaat. Veel kinderartsen geven aan onvoldoende kennis over de Wtl te hebben en hebben behoefte aan een steun- en adviespunt over levensbeëindiging bij kinderen.

Aanbeveling De beroepsgroep van kinderartsen dient te voorzien in een steun- en adviespunt voor vragen op het gebied van levensbeëindiging bij kinderen.

238 In het sterfgevallenonderzoek werden dertien gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt aangetroffen. Dat aantal is te klein om betrouwbare uitspraken over nadere kenmerken van deze praktijk te kunnen doen.

239 Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. KNMP en KNMG, augustus 2012.

11.3.7 Wat is vanuit het perspectief van artsen de omvang en aard van levensbeëindiging door betrokkenen zelf, dat wil zeggen het weloverwogen innemen van zelfopgespaarde dodelijke medicatie of stoppen met eten en drinken?

De frequentie van levensbeëindiging door de patiënt zelf, zonder directe hulp van een arts, wordt op basis van het Sterfgevallenonderzoek 2010 geschat op 1,7% van alle overledenen: in 0,4% van de gevallen (600 personen) was de patiënt gestopt met eten en drinken, in 0,2% van de gevallen (275 personen) waren zelfgespaarde middelen ingenomen, en in de overige gevallen waren veelal gewelddadige methoden gebruikt.

In eerder onderzoek van Chabot & Goedhart werd het aantal gevallen hoger geschat. Geschat werd dat er in Nederland tussen 1999 en 2003 per jaar ongeveer 2800 mensen overleden door bewust te stoppen met eten en drinken met het doel te sterven en 1600 door het innemen van medicatie waarbij een naaste betrokken was.²⁴⁰ Een verklaring van het verschil kan liggen in de gebruikte onderzoeksmethoden. Het sterfgevallenonderzoek gebruikte artsen als informatiebron, terwijl in het onderzoek van Chabot een steekproef uit de bevolking als informatiebron werd gebruikt. Het sterfgevallenonderzoek geeft waarschijnlijk een onderschatting, omdat artsen niet altijd op de hoogte zullen zijn van het stoppen met eten en drinken door hun patiënten. Personen uit de algemene bevolking kunnen echter waarschijnlijk niet altijd adequaat inschatten of het overlijden van iemand uit hun omgeving het gevolg was van bewust stoppen met eten en drinken, waardoor het onderzoek van Chabot tot een overschatting kan hebben geleid. Het is aannemelijk dat het werkelijke aantal personen dat overlijdt door bewust te stoppen met eten en drinken tussen beide schattingen in ligt.

Uit het vragenlijstonderzoek bleek dat er weinig artsen zijn die bereid zijn mee te werken aan het voorschrijven van medicijnen aan een patiënt zodat deze zelf een einde aan het leven kan maken. Daarentegen heeft 45% van de artsen wel eens een patiënt onder behandeling gehad die bewust stopte met eten en drinken met het doel te sterven. De helft van de huisartsen vindt stoppen met eten en drinken in sommige gevallen een goed alternatief voor euthanasie. In het merendeel van de gevallen waar de arts van op de hoogte is, is deze betrokken bij de voorbereiding of de begeleiding van het stoppen met eten en drinken.

Aanbeveling Medische en verpleegkundige beroepsorganisaties dienen een richtlijn te ontwikkelen omtrent de rol van artsen en verpleegkundigen als een patiënt bewust afziet van eten en drinken met het doel te sterven.

240 Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Social Science & Medicine* 2009;68:1745-51.

11.4 Evaluatie van het functioneren van de toetsingscommissies

11.4.1 Welke invulling hebben de toetsingscommissies sinds de inwerkingtreding van de Wtl gegeven aan de zorgvuldigheidseisen?

In paragraaf 11.2.2 werd al vermeld dat de wettelijke zorgvuldigheidseisen steeds verder worden uitgewerkt. Daarnaast werd echter geconcludeerd dat het voor artsen en andere betrokkenen niet eenvoudig is om uit de jaarverslagen van de RTE's af te leiden welke algemeen geldende invullingen de RTE's aan bepaalde aspecten van de zorgvuldigheidseisen hebben gegeven. Dat is mede een gevolg van het feit dat er op veel punten geen absolute normen gelden waar artsen zich te allen tijde aan moeten houden: dit betreft bijvoorbeeld het raadplegen van een deskundige consultant om in geval van twijfel de wilsbekwaamheid vast te stellen, de invulling van de eis van ondraaglijk lijden, de wijze waarop de patiënt is geïnformeerd over zijn situatie, en de vraag wat al dan niet redelijke alternatieven zijn. De RTE's verlangen vooral een goede onderbouwing van dergelijke potentieel problematische aspecten van het handelen. De RTE's baseren zich in hun beoordeling soms op nogal beknopte informatie over bepaalde aspecten, ook in gevallen waarin zij de meldende arts om een toelichting hebben gevraagd.

De beoordeling van de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek lijkt in het algemeen op een consistente en uniforme wijze plaats te vinden. Uit het dossieronderzoek bleek dat de meldende artsen en consultants meestal uitgebreid verslag over deze eis deden in gevallen waarin de wilsbekwaamheid van patiënten aangetast zou kunnen zijn.

Volgens de Wtl dient de arts de overtuiging te hebben dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De uitzichtloosheid wordt vastgesteld op basis van de diagnose en prognose. Er dient dus een duidelijke medische grondslag van het lijden te zijn, maar overigens zijn er geen duidelijke criteria voor de beoordeling van deze zorgvuldigheidseis. Uit het dossieronderzoek bleek dat de toetsingscommissies vrijwel alleen vragen om een toelichting wanneer het meldingsverslag onvoldoende informatief is wat betreft de medische grondslag van het lijden.

Het komt nogal eens voor dat uit de documentatie die wordt verstrekt bij een melding niet duidelijk blijkt door wie en wanneer een patiënt is voorgelicht over diens situatie en vooruitzichten. Dit leidt echter zelden tot vragen om een toelichting van de toetsingscommissie. Het verslagmodel nodigt overigens ook weinig uit tot uitgebreide informatie over dit punt.

In ongeveer de helft van de gevallen gaf de arts in zijn meldingsverslag aan dat met de patiënt gesproken was over alternatieve behandelopties. In 90% daarvan gaven arts en/of consultant aan dat de patiënt deze opties niet wilde. De mening van de patiënt is dus een doorslaggevende factor bij de beoordeling van de redelijkheid van alternatieven. In sommige gevallen was het moeilijk om op basis van de in het meldingsdossier aanwezige documenten vast te stellen of er alternatieve behandelopties waren en wat de mening van de patiënt daarover was. Dit had echter zelden geleid tot vragen om verheldering van de toetsingscommissies.

Aanbeveling In het verslagmodel voor de arts die levensbeëindiging op verzoek heeft uitgevoerd dienen aanvullende vragen te worden opgenomen over de wijze waarop de patiënt is geïnformeerd over zijn toestand en over mogelijke alternatieve oplossingen.

Het percentage meldingen waarbij de toetsingscommissie om aanvullende informatie over de consultatie vraagt is stabiel in de loop der jaren. Het aantal gevallen waarin de toetsingscommissies tot het oordeel 'onzorgvuldig' komen vanwege gebreken in de consultatie is echter afgenomen. Als de consultatie meer dan enkele weken voorafgaand aan het overlijden heeft plaatsgevonden wil de commissie in het merendeel van de gevallen duidelijkheid hebben over wat er in de tussenliggende periode is gebeurd. In het oordeel wordt in deze gevallen soms wel en soms niet benoemd dat een tweede consultatie raadzaam is als er te veel tijd verstrijkt tussen de eerste consultatie en de levensbeëindiging. De commissies hanteren geen harde grens wat betreft de 'houdbaarheid' van een eerste consultatieverslag.

Uit het juridische deelonderzoek bleek dat de RTE's hechten aan de onafhankelijkheid van de wettelijk voorgeschreven consulent. Als de arts en (SCEN-)consulent elkaar professioneel of via de privésfeer kennen wordt dat meestal niet als een probleem gezien door de toetsingscommissies, althans niet als nadrukkelijk wordt aangegeven dat beiden zich onafhankelijk van elkaar voelen in hun beoordeling, zo bleek uit het dossieronderzoek. Doorgaans heeft de verzoekende arts geen mogelijkheden om een consulent te 'selecteren'. De sterke focus op onafhankelijkheid roept vragen op in die gevallen waarin de aard van de situatie om specifieke deskundigheid aan de kant van de consulent vraagt. De meest gekozen oplossing is dan om een tweede consulent met specifieke deskundigheid te vragen een oordeel te geven over een of meer zorgvuldigheidseisen. Dit brengt ontegenzeggelijk een extra belasting mee voor de patiënt.

Aanbeveling Binnen het systeem van SCEN zouden artsen moeten kunnen verzoeken om een consulent met specifieke deskundigheid.

De laatste jaren hebben de toetsingscommissies veel aandacht besteed aan de zorgvuldigheidseisen ten aanzien van de zorgvuldige uitvoering van levensbeëindigend handelen op verzoek op hulp bij zelfdoding. De beoordeling van de uitvoering lijkt evenwel niet geheel uniform plaats te vinden. De door meldende artsen verstrekte informatie over de uitvoering is in veel gevallen onvolledig en sommige toetsingscommissies spannen zich meer in dan andere om precieze details over de gebruikte middelen, de toegediende dosering en het tijdsbeloop boven water te krijgen. Het is daardoor op basis van ons dossieronderzoek niet in alle gevallen duidelijk geworden of de arts de in de Standaard Euthanatica 2007 aanbevolen middelen en doseringen had toegediend. Het aantal gevallen waarin dat waarschijnlijk niet het geval was lijkt uiteindelijk echter klein. Er is dan ook geen sprake van systematische verschillen tussen toetsingscommissies in de uiteindelijke beoordeling, maar het is wel opvallend dat de normen die in de onderzoeksperiode werden gehanteerd voor de beoordeling van deze zorgvuldigheidseisen niet volledig uitgekristalliseerd leken te zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om de omstandigheden waarin een adequate controle van de diepte van het coma van de patiënt een belangrijk punt is, en om de definitie van wat een 'adequate' controle is. Het is te verwachten dat de nieuwe Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding, die voorschrijft dat er altijd een controle van de diepte van het coma moet plaatsvinden en die ook aangeeft op welke

manier dat moet gebeuren, de consistentie van de beoordeling van de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek zal doen toenemen.

Aanbeveling De RTe's moeten onderling hun standpunt ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen over de zorgvuldige uitvoering afstemmen. Aanpassing van het verslagmodel zou daarbij ook voor de meldende arts meer duidelijkheid geven.

11.4.2 Hoe lichten artsen bij het melden hun handelen toe en is er daarbij sprake van een bepaald 'meldingsjargon'?

Op grond van de eerste wetsevaluatie bestond de indruk dat meldende artsen standaardformuleringen gebruiken om aan te tonen dat hun handelen aan de zorgvuldigheidseisen voldeed. Op de vraag of daar nog steeds sprake van is antwoordde ongeveer de helft van de leden van de RTe's bevestigend. Volgens sommige leden nodigt het verslagmodel ook enigszins uit om in bepaalde standaardformuleringen verslag te doen.

Een ander punt dat aan het licht kwam tijdens de eerste wetsevaluatie was dat artsen soms erg bondige antwoorden geven in hun verslaglegging omdat zij ervan uit lijken te gaan dat de toetsingscommissies 'het wel zal snappen'. In de huidige evaluatie gaf drie kwart van de RTe-leden aan dat dit nog steeds geldt. Wel werd in de toelichting op dit antwoord soms aangegeven dat de RTe's in toenemende mate worden geconfronteerd met meldingen waarbij het lijden in grote mate wordt bepaald door een existentiële component, waarbij artsen over het algemeen inzien dat dergelijke situaties uitgebreide toelichting behoeven.

11.4.3 Hoe vaak, over welke thema's en op welke wijze vragen de RTe's de meldende arts of andere betrokkenen om een toelichting op de melding?

In 22% van de gevallen in het dossieronderzoek had de toetsingscommissie de meldende arts en/of de consulent om een toelichting op de melding verzocht. Ten opzichte van 2001 en 2005 is dit een fors hoger percentage. Deze toename komt met name door een aanzienlijke stijging van het aantal vragen over de bij de uitvoering van euthanasie gebruikte middelen. Het aantal vragen over de overige zorgvuldigheidseisen is ongeveer gelijk gebleven. In 91% van de gevallen waarin om een toelichting werd gevraagd betrof het een vraag aan de meldende arts, in 5% een vraag aan de consulterende arts, en in 4% een vraag aan beiden. In de meeste gevallen (82%) werd de aanvullende informatie schriftelijk of per e-mail ingewonnen; in 10% was er telefonisch contact met de meldende arts of de consulent, in 4% vond er een persoonlijk gesprek plaats, en in 2% was er sprake van een combinatie van schriftelijke of per e-mail ingewonnen informatie en een gesprek.

11.4.4 Welke knelpunten doen zich voor in de taakuitvoering van de toetsingscommissies?

Het belangrijkste knelpunt binnen het huidige systeem lijkt de toename van het aantal meldingen waardoor de afhandelingstermijn van meldingen zeer lang is geworden. Belangrijke wijzigingen die

hiervoor inmiddels zijn doorgevoerd zijn de verkorte afhandeling van zogenaamde ‘niet-vragen-oproepende’ meldingen en de uitbreiding van het aantal RTE-leden en secretarissen. Het aantal meldingen dat de commissies te verwerken krijgen is voor sommige commissies overigens beduidend groter dan voor andere.

Het valt te verwachten dat de toename in de meldingen niet alleen bij de toetsingscommissies tot logistieke problemen leidt, maar ook bij de SCEN-artsen. Dat bleek ook al uit de evaluatie van SCEN. De ook daar al ingezette professionaliseringsslag moet een bijdrage leveren aan de oplossing van deze problemen.

Aanbeveling De wijzigingen die recent zijn doorgevoerd om het logistieke probleem bij de afhandeling van de meldingen door de RTE's op te lossen dienen te zijner tijd te worden geëvalueerd. Aangezien het aantal meldingen per toetsingscommissie nogal verschilt, dient de verdeling van de werkgebieden van de toetsingscommissies te worden herbezien.

Toetsing door vijf verschillende toetsingscommissies lijkt niet tot rechtsongelijkheid te leiden, behalve mogelijk op het punt van de zorgvuldige uitvoering. Diverse leden van de toetsingscommissies maken zich echter wel zorgen over de onderlinge afstemming en harmonisatie, een probleem dat niet minder groot zal worden na de uitbreiding van het aantal RTE-leden en secretarissen. De afstemming tussen de RTE's zou bevorderd kunnen worden door een goed functionerend ‘jurisprudentie’-systeem, themabijeenkomsten en discipline-overleggen, en door efficiëntere communicatie over conceptoordelen ‘zorgvuldig’ in bijzondere casus en ‘onzorgvuldig’ tussen de leden van de commissies.

Aanbeveling De afstemming tussen de RTE's dient te worden bevorderd door de ontwikkeling van een goed functionerend ‘jurisprudentie’-systeem, voortgaande themabijeenkomsten en discipline-overleggen, en efficiënte gezamenlijke meningsvorming over bijzondere gevallen.

11.5 Conclusie

Ondanks de kanttekeningen die in het voorgaande werden gemaakt, rijst uit het geheel van de bevindingen in deze wetsevaluatie een positief beeld op. Het absolute aantal gevallen van levensbeëindiging op verzoek is weliswaar gestegen, maar aangezien de kenmerken van de betrokken patiënten niet belangrijk zijn veranderd zijn er geen aanwijzingen voor een ‘slippery slope’. De toename lijkt vooral samen te hangen met een toename van het aantal verzoeken en een lichte toename van de bereidheid van artsen daarop in te gaan. Belangrijk is ook dat het aantal levensbeëindigingen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt weer verder is gedaald. De wet wordt in zijn algemeenheid door artsen goed nageleefd. Het meldingspercentage is niet verder gestegen, hetgeen vooral komt doordat handelwijzen in het grijze gebied die door artsen niet als euthanasie worden gezien niet worden gemeld.

In dit onderzoek is de rol van veel van de bij de uitvoering van de Wtl betrokken actoren onderzocht. Over het algemeen vervullen zij hun taak naar behoren. De toetsing van meldingen aan de hand van de Wtl door de toetsingscommissies verloopt over het algemeen consistent. In de onderzoeksperiode lijkt op het gebied van de bijzondere gevallen, zoals patiënten met dementie of psychiatrische diagnoses, een iets minder strakke lijn te zijn ingezet. Het toenemende aantal gemelde gevallen noopt tot verdere bevordering van de efficiëntie van de toetsing. Daarnaast is er behoefte aan een helder, eenduidig en goed toegankelijk toetsingskader, zowel binnen de toetsingscommissies als bij externe partijen. De aanbevelingen om tot een oplossing van dit probleem te komen zouden aanleiding kunnen zijn voor een verdergaande verruiming van de formatie van secretarissen voor de RTE's.

Evenals in 2007 kan worden geconcludeerd dat de Wtl voldoet aan de doelen van maatschappelijke controle van levensbeëindiging op verzoek, het vergroten van transparantie en het bieden van rechtszekerheid aan artsen.

A

Samenstelling Commissie evaluatie regelgeving en Begeleidingscommissie

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

de heer Rien Meijerink

Vice-voorzitter

de heer prof. dr. E. Briët

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

mevrouw mr. A.C. Bishop

de heer drs. W. Geerlings

de heer prof. dr. mr. J.K.M. Gevers

de heer prof. dr. T.E.D. van der Grinten

de heer D.C. Kaasjager, arts

de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes

mevrouw mr. R.P. de Roode

mevrouw H.H. Witte

Waarnemer

de heer mr. R.J. Terwiel (VWS)

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

mevrouw drs. M.J. Sander

Begeleidingscommissie

Voorzitter

de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes

Vice-voorzitter

mevrouw mr. W.R. Kastelein

Leden

de heer dr. R.J.M. Dillmann

de heer drs. W. Geerlings

de heer prof. dr. mr. J.K.M. Gevers

de heer prof. dr. G.A. den Hartogh

de heer prof. dr. P.J. van der Maas

de heer dr. ing. C.J. Ruissen

mevrouw mr. W. Sorgdrager

Waarnemers

de heer drs. mr. H.D.K. Fleddéus (VWS)

mevrouw mr. M.F.J.P. Hoeksema (Veiligheid en Justitie)

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

mevrouw drs. M.J. Sander

B

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, onderscheidenlijk 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 [Treedt in werking 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 [Treedt in werking 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 [Treedt in werking 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 [Treedt in werking 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

Projecttekst Tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Achtergrond

In 1990 werd voor het eerst een landelijk onderzoek uitgevoerd waarin de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde in Nederland in kaart werd gebracht. Het onderzoek werd in 1995 en 2001 herhaald, waarbij bovendien de destijds vigerende toetsingsprocedure voor euthanasie en hulp bij zelfdoding werd geëvalueerd.

Op 1 april 2002 is de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl; Stb. 2001,194) in werking getreden. Voor een belangrijk deel vormt de wet codificatie van de al bestaande praktijk en jurisprudentie. Het voornaamste doel van deze wet is het vergroten van de zorgvuldigheid van het handelen van artsen en de bereidheid van artsen om over dat handelen maatschappelijke verantwoording af te leggen. Dit laatste geschiedt doordat bij melding van euthanasie aan de gemeentelijk lijkschouwer door de arts een verslag wordt gevoegd aan de hand waarvan de Regionale Toetsingscommissies euthanasie beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen, is voldaan.

Tijdens de parlementaire behandeling van de wet stelde de minister dat met zekere regelmaat, bijvoorbeeld om de vijf à zes jaar, een evaluatieonderzoek wenselijk kan zijn.²⁴¹ 'De vraag of, en zo ja, welk onderzoek precies aangewezen is, kan het beste worden beantwoord aan de hand van de omstandigheden van dat moment'.

Om de omstandigheden van dit moment te bepalen is vooraf aan deze tweede evaluatie een schriftelijke raadpleging gehouden met als doel de thema's en onderwerpen van de evaluatie beter te kunnen afbakenen.

In de eerste evaluatie van de Wtl in 2007 concluderen de onderzoekers dat het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2005 lager was dan in 2001. Het percentage gevallen van euthanasie dat door artsen wordt gemeld is aanzienlijk gestegen en de artsen blijken in vrijwel alle gemelde gevallen de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie na te leven.

241 *Kamerstukken II, 1999–2000, 26 691, nr. 6, p.127*

Doel- en vraagstelling evaluatie

Doelstelling van het evaluatieonderzoek is inzicht te geven in de doeltreffendheid en neveneffecten van de WtI en het volgen van de ontwikkelingen in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde. Het evaluatieonderzoek dient meer kennis op te leveren dan op grond van de eerdere onderzoeken beschikbaar is. Tegelijkertijd dient er sprake te zijn van continuïteit met de eerdere onderzoeken. Het evaluatieonderzoek dient derhalve een actualisatie van de wetsevaluatie van 2007 te bieden.

De algemene vraagstelling luidt: hoe ziet de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde er thans uit, op welke wijze worden de bepalingen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding toegepast, en welke knelpunten en problemen doen zich daarbij voor? Vormen deze bevindingen, gelet op de doelstellingen van de wet, aanleiding om beleid of wetgeving aan te passen?

Aandachtspunten

1 Juridisch onderzoek

In het juridische deelonderzoek van de eerste wetsevaluatie is de achtergrond en inhoud van de wet, de literatuur en opvattingen over de wet uitgebreid aan bod gekomen.²⁴² Voor dit deelonderzoek volstaat een bondige beschrijving van de (eventuele) nieuwe juridische ontwikkelingen en mogelijke nieuwe inzichten in de literatuur.

2 Evaluatie van de organisatie/opzet, melding en toetsing Regionale Toetsingscommissies euthanasie

De vijf Regionale Toetsingscommissies euthanasie spelen een centrale rol in de toetsing op grond van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Een onafhankelijke evaluatie van de organisatie/opzet, werkwijze en werkzaamheden van de toetsingscommissies is van groot belang voor de geloofwaardigheid van het systeem. Aspecten die hierbij betrokken zouden kunnen worden zijn de stijgende werkbelasting van de commissies, opvattingen over terugkoppeling aan SCEN(-artsen) en de databank.

Bij het systematisch in kaart brengen van de beoordeling van casuïstiek gaat het vooral om de 'jurisprudentie' van de grensgevallen van zorgvuldig en onzorgvuldig handelen. Een dergelijk onderzoek moet duidelijkheid schaffen over de wijze waarop die toetsing over de jaren plaatsvindt en welke trends daaruit naar voren komen. Bijvoorbeeld hoe worden de zorgvuldigheidseisen in de loop van de jaren geïnterpreteerd, zijn er inhoudelijke / procedurele verschillen tussen toetsingscommissies?

242 Zie deel II (de wet) van het eerste evaluatierapport 2007

De toetsingcommissies hebben de mogelijkheid, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de arts noodzakelijk is, aanvullende informatie in te winnen.²⁴³ Zo kan de toetsingscommissie de arts verzoeken zijn verslag schriftelijk of mondeling aan te vullen. Daarnaast kan de toetsingscommissie inlichtingen inwinnen bij de gemeentelijk lijkschouwer, de consultant of de betrokken hulpverleners. Hoe vaak worden de verschillende wijzen van informatie verkrijgen gehanteerd en welke problemen treden hierbij op?

3 Praktijkonderzoek

Het beschrijven, volgen en duiden van de ontwikkelingen in de praktijk (trends) is een belangrijk onderdeel van het evaluatieonderzoek. Zo laten bijvoorbeeld de jaarverslagen van de RTE zien dat er jaarlijks een stijging is van het aantal euthanasiegevallen dat aan de RTE's wordt voorgelegd. De onderzoekers moeten de oorzaken, verklaringen, achtergronden van verschuivingen in de trends geven. Welke rol spelen hierbij palliatieve zorg, palliatieve sedatie, morfinegebruik, niet-behandelbeslissingen, mate van levensbekorting, en intenties van dokters over bespoediging van het levenseinde. Ook moet de aandacht in deze evaluatie uitgaan naar redenen van artsen om niet te melden.

Speciale aandacht voor 'ingewikkelde' verzoeken

'Ingekwikkelde' verzoeken kunnen in principe binnen alle patiëntengroepen voorkomen. Meer inzicht krijgen in waarom verzoeken ingewikkeld zijn of vaker geweigerd worden, is relevant; in hoeverre komt het omdat minder vaak aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, in hoeverre zijn er bij artsen aarzeling over de vrijheid van het verzoek, in hoeverre worden sommige patiënten a priori uitgesloten en wat is de invloed van op/misvattingen van artsen over wat wettelijk wel en niet mag?

Niet-inwilligen van verzoeken en verwijzen

Wat gebeurt er als een patiënt om euthanasie verzoekt, maar zijn of haar arts zelf geen euthanasie of hulp bij zelfdoding wil verlenen. Zijn artsen tijdig duidelijk over hun eigen standpunt betreffende euthanasie en hulp bij zelfdoding? Verwijzen artsen tijdig bij afwijzing van het verzoek? Hoe is het vervolg bij afgewezen verzoeken, hoe vaak wordt een bereidwillige collega gevonden, wat zijn dan de eventuele problemen, hoe wordt omgegaan met en aangekeken tegen het vereiste dat er altijd een 'behandel' relatie tot stand moet komen? Hoe is de begeleiding na een afwijzing? Wat doen patiënten bij een afgewezen verzoek? Bieden artsen medische zorg bij levensbeëindiging indien patiënten besloten hebben te stoppen met eten en drinken?

Andere disciplines

Welke andere disciplines dan de arts zijn bij de uitvoering van de Wtl betrokken, hoe is hun rolverdeling in de praktijk vormgegeven en welke problemen treden daarbij op?

Lijden aan het leven

De eerste evaluatie van de Wtl stelde dat de uitleg van het begrip 'lijden' een cruciale factor is voor de toekomstbestendigheid van de wet. In het maatschappelijk debat leeft de vraag of 'lijden aan het leven' of 'klaar met leven' gezien kan worden als een vorm van lijden dat euthanasie rechtvaardigt.

243 Artikel 8 lid 2 en 3 Wtl

Die vraag moet ten principale maatschappelijk verder worden bediscussieerd. In deze wetsevaluatie is het verzoek om door middel van casuïstiek de problematiek van lijden aan het leven inhoudelijk verder uit te diepen.

Inzicht verkrijgen in de praktijk rond levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek.

Dit aandachtspunt valt eigenlijk buiten de werkingsfeer van de Wtl. Toch is het relevant voor het evaluatieonderzoek om duidelijker dan tot nu toe in beeld te krijgen in welke gevallen dit voorkomt; welke oorzaken hiervoor zijn; de redenen die artsen hebben om hiertoe over te gaan; bij welke patiënten dit voor komt; hoe de nabestaanden deze gevallen ervaren; en of dit te voorkomen is?

4 Bronnen voor de evaluatie

Naast het onderhavige evaluatieonderzoek lopen of zijn recent afgerond een aantal onderzoeken die relevant zijn voor deze evaluatie. Deze onderzoeken dienen als gewogen bron bij het onderhavige evaluatieonderzoek gebruikt te worden zodat er geen nodeloze doublures plaats vinden. De weging ligt in het feit dat de onderzoeken door de onderzoekers gewogen moeten worden op wetenschappelijke kwaliteit en waarde voor de wetsevaluatie. Deze bronnen kunnen dus bijdragen om de stand van zaken anno 2011 zo breed mogelijk in beeld te brengen.

Te denken valt aan de volgende onderzoeken:

— Het sterfgevallenonderzoek.

Het sterfgevallenonderzoek brengt de kwantitatieve context van levensbeëindiging handelen in kaart door een steekproef van sterfgevallen uit de doodsoorzakenstatistiek van het CBS te trekken. Het CBS ontvangt over alle sterfgevallen in Nederland een doodsoorzaakverklaring. Dit onderzoek genereert nieuwe frequentie cijfers. De dataverzameling is iedere vijf jaar in een vaste periode (augustus tot november). Eerdere onderzoeken vonden plaats in 1990, 1995, 2001 en 2005. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het CBS in samenwerking met de Erasmus mc en het VUmc.

— Onderzoeksproject 'Einde leven beslissingen besproken.

Een onderzoek naar de kennis, opvattingen en voorkeuren van burgers en professionals op het gebied van euthanasie, palliatieve sedatie, medische beslissingen rond het levenseinde en palliatieve zorg'.

Dit is een ethisch empirisch onderzoek om nagaan wat de kennis, opvattingen, wensen en ervaringen zijn van burgers en professionals met betrekking tot euthanasie, palliatieve sedatie, andere medische beslissingen rond het levenseinde (MBLs) en palliatieve zorg, en tegen welke problemen ze in de praktijk aanlopen. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is een combinatie van mixed method empirisch onderzoek en ethische analyse aangewezen. De voorgestelde studie begint daarom met een combinatie van literatuurstudie, vragenlijstonderzoek, en kwalitatieve interviews en focusgroepen onder zowel het publiek als professionals. Ook worden voorstellingen van MBLs in de media bestudeerd. Deze bevatten waarden en normen die de opvattingen, kennis en voorkeuren van het publiek met betrekking tot MBLs kunnen beïnvloeden. De studie wordt afgesloten met een ethische analyse. De resultaten

zijn begin 2011 bekend. Het project is een samenwerking tussen het universitair medisch centrum Utrecht en het universitair medisch centrum Groningen.

- Tweede evaluatieonderzoek van SCEN (2010) over wat is goede steun en consultatie. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. SCEN geeft (huis)artsen de mogelijkheid om bij een ervaren collega informatie en advies in te winnen bij vragen rondom euthanasie en een tweede arts te vragen om als onafhankelijk consulent op te treden. De evaluatie is uitgevoerd door het VUmc.
- Evaluatie regelgeving rond late zwangerschapsafbreking (categorie 2) en levensbeëindiging bij pasgeborenen²⁴⁴

Op 15 maart 2007 is de ministeriële regeling centrale deskundigencommissie levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen van categorie 2 in werking getreden. Deze regeling voorziet in de instelling van een deskundigencommissie die gemelde gevallen beoordeelt van levensbeëindiging van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende pasgeborenen en late zwangerschapsafbrekingen van ongeborenen met ernstige en niet te herstellen functiestoornissen met een (veelal beperkte) kans op overleven (categorie 2-gevallen), voordat deze zaken aan het College van procureurs-generaal worden voorgelegd.
- Evaluatie palliatieve sedatie (AMROSE onderzoek)

Onderzoek heeft aangetoond dat palliatieve sedatie in 4-10% van alle Nederlandse sterfgevallen wordt toegepast. Palliatieve sedatie wordt in alle settings waar mensen komen te overlijden uitgevoerd: in het ziekenhuis, thuis door de huisarts, in het verpleeghuis en in het hospice. Hierbij zijn zowel artsen als verpleegkundigen betrokken. Over de praktijk van palliatieve sedatie is veel discussie, o.a. over de in acht te nemen voorwaarden, de uitvoering, en de relatie tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Mede als gevolg van deze discussies is er in december 2005 door een KNMG commissie een landelijke richtlijn voor het gebruik van palliatieve sedatie ontwikkeld. Over de wijze waarop de richtlijn in de praktijk wordt toegepast gaat dit onderzoek. Het project is een samenwerkingsproject tussen het Erasmus MC en het VUmc.
- Het patiëntenperspectief in de laatste levensfase

Doel van het onderzoek is om persoonlijke waardigheid, wensen en participatie in besluitvorming vanuit het patiëntenperspectief te onderzoeken omdat het juist in de laatste levensfase belangrijk is om zorg en behandeling af te stemmen op de behoeften van de patiënt. VUmc - EMGO instituut.

Methodologie

Wetsevaluatieonderzoek laat zich het best typeren als een combinatie van juridisch en empirisch onderzoek. Het juridisch onderzoek kijkt vooral naar de achtergronden, doelstellingen, systematiek,

244 Regeling van de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 27 februari 2007, nr. 5471313/07, tot instelling van een centrale deskundigencommissie voor de beoordeling van gemelde gevallen van late zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging bij pasgeborenen (Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen)

interpretatie en toepassing van een wet terwijl het empirisch onderzoek veeleer naar de maatschappelijke werking van de wet in de maatschappelijke context kijkt. De onderzoeksmethoden dienen hierop aan te sluiten.

Tijdsplanning

De aanvang van het onderzoek is zo spoedig mogelijk na toekenning van de onderzoeksopdracht. Het onderzoek dient medio 2012 te zijn afgerond.

Begeleiding

Ter begeleiding van het onderzoek zal een begeleidingscommissie worden ingesteld. Van zowel het ministerie van VWS als het ministerie van Justitie zal een afgevaardigde worden uitgenodigd om als waarnemer plaats te nemen in deze begeleidingscommissie.

Budget

Voor dit onderzoek is een nog te bepalen maximum bedrag beschikbaar. Zie hiervoor de oproep.

D

Beschrijving van de onderzoeksopzet

1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het praktijkonderzoek en van het onderzoek van de dossiers van de toetsingscommissies beschreven. Bij het praktijkonderzoek wordt daarnaast 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 2010 worden in deze bijlage ook toegelicht.

2 Praktijkonderzoek

2.1 Vragenlijstonderzoek

Opzet

Het vragenlijstonderzoek 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, internisten, cardiologen, chirurgen, intensive care artsen, longartsen, neurologen en kinderartsen (algemeen kinderartsen en alle subspecialismen met uitzondering van neonatologen). Voor de steekproeftrekking werd gebruik gemaakt van een actueel adressenbestand van Bohn Stafleu van Loghum. De artsen kregen op hun werkadres de schriftelijke vragenlijst toegestuurd, samen met een begeleidende brief, een gefrankeerde antwoordenvolop en een antwoordkaart. De vragenlijsten waren niet genummerd en bevatten geen tot individuele personen herleidbare gegevens. De vragenlijst werd teruggestuurd in de bijgevoegde antwoordenvolop. 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 antwoordenvolop en een antwoordkaart. Op dat moment werd ook de mogelijkheid geboden de

vragenlijst via het internet in te vullen. Drie 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. De verwachting was dat vooral medisch specialisten de lengte van de vragenlijst (acht pagina's) bezwaarlijk zouden vinden. Daarom is besloten de helft van de medisch specialisten een kortere vragenlijst van vier pagina's toe te sturen. Daarnaast is de tweede reminder voor de huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en de medisch specialisten (met uitzondering van kinderartsen) ingekort 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 behoeve van frequentieschattingen opgenomen.

Vragenlijst

Bij de ontwikkeling van de vragenlijst in 2005 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 twaalf 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 zélf het laatste middel toedient.

Kinderartsen ontvingen een andere vragenlijst, waarbij de volgende definities werden gegeven:

Levensbeëindiging: Het opzettelijk beëindigen van het leven van de patiënt door het toedienen van een middel of door het voorzien van een middel aan de patiënt, al dan niet op verzoek van de patiënt of ouders.

Euthanasie: Opzettelijke levensbeëindiging door het toedienen van een middel, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Hieronder valt in deze vragenlijst ook hulp bij zelfdoding (waarbij de patiënt zelf het laatste middel toedient).

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.

De vragenlijst bestond vervolgens uit de volgende onderdelen:

A. Ervaringen

In het eerste 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.

B. 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. Deze vragen werden niet allemaal aan alle artsen gesteld: aan de kinderartsen werden slechts enkele vragen gesteld, in de vragenlijst van vier pagina's voor medisch specialisten ontbraken enkele vragen, en bij de laatste reminder waren de meeste vragen uit dit onderdeel weggelaten.

C. Casusbeschrijving

In het derde onderdeel van de vragenlijst werd de artsen gevraagd om aan de hand van maximaal achttien vragen specifieke informatie te geven over bepaalde situaties die zij in de praktijk waren tegengekomen. Er waren zeven verschillende versies van dit deel van de vragenlijst. Op deze manier konden de volgende zeven specifieke situaties aan bod komen:

- De meest recente patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanwege beginnende dementie (300 huisartsen).
- De laatste patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanwege 'lijden aan het leven'/'voltooid leven', zonder dat er sprake was van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening (300 huisartsen).

- De laatste patiënt die was overleden ten gevolge van het bewust stoppen met eten en drinken met het doel te sterven (zonder dat er sprake was van anorexie bij een terminaal zieke patiënt). Daarnaast ook vragen over de wijze waarop huisartsen omgaan met patiënten die hen een euthanasieverklaring overhandigen (500 huisartsen).
- De laatste patiënt met gevorderde dementie die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring waarin gevraagd werd om euthanasie bij gevorderde dementie (200 specialisten ouderengeneeskunde)
- De laatste patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding op korte termijn (500 medisch specialisten, 200 specialisten ouderengeneeskunde).
- De laatste patiënt jonger dan achttien jaar die de arts uitdrukkelijk had verzocht om levensbeëindiging (300 kinderartsen).

In de vragenlijsten van vier of twee pagina's ontbrak dit onderdeel.

D. Stellingen

Aan de hand van een aantal stellingen werd de artsen gevraagd naar hun opvattingen over de WtI en de praktijk van medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde in Nederland.

E. Persoonlijke informatie

Tot slot werden nog enkele achtergrondgegevens van de arts nagevraagd. Tevens werd de artsen in de eerste twee zendingen gevraagd of zij bereid waren tot deelname aan een interview; in dat geval konden zij de anonimiteit verbreken.

Respons

In totaal werd aan 2800 artsen een vragenlijst gestuurd. Van 145 van de 2800 artsen bleek het adres niet juist te zijn. Daarnaast waren drie artsen overleden en gaven 107 artsen om andere redenen aan niet aan de inclusiecriteria te voldoen. Deze groep van in totaal 255 artsen wordt niet meegeteld bij de voor het onderzoek relevante artsen. Tabel 1 geeft een overzicht van artsen die niet deelnamen aan het onderzoek.

In totaal zijn er 2545 artsen aangeschreven die relevant waren voor het onderzoek, 1628 stuurden een ingevulde vragenlijst terug (respons 64%). Van de 919 relevante artsen die niet meededen aan het onderzoek stuurden 292 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 1). De respons van de medisch specialisten op de vragenlijst van acht pagina's en de vragenlijst van vier pagina's was gelijk. Van de 1626 ingestuurde vragenlijsten betrof het in 220 gevallen de vragenlijst van twee pagina's en in 27 gevallen online ingevulde vragenlijsten.

Tabel 1 Respons

	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen- geneeskunde	Kinder- artsen	Totaal
a Geselecteerde adressen	1100	1000	400	300	2800
b Deelname onmogelijk	122	67	42	24	255
Reden:					
Niet (meer) op dit adres werkzaam	70	37	27	11	145
Niet (meer) klinisch werkzaam	40	20	10	10	80
Werkt in ander specialisme	1	7	1	3	12
Is geen eerste behandelaar/geen vaste patiënten	5	2	3		10
Langdurig verlof	3	1	1		5
Overlijden	3				3
c Deelname wel mogelijk	978	933	358	276	2545
d Geen deelname	270	474	71	104	919
Bericht geen deelname:	122	111	26	33	292
Geen tijd	89	56	16	25	186
Weinig/geen ervaringen met euthanasie (verzoeken)	7	40	6	5	58
Te veel onderzoeken	5	4	1		10
Vanwege huidige politiek	4				4
Moeite met de vragenlijst	2	2			4
Naderend pensioen	1	1	1		3
Angst voor (juridische) consequenties		1	1	1	3
Weinig gewerkt			1		1
Anders/niet genoemd	14	7		2	23
e Aantal respondenten	708	461	287	172	1628
f Responspercentage (100% × e/c)	72,4%	49,4%	80,2%	62,3%	64,0%

Weging

Voor elk specialisme 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:
$$\frac{\text{totaal aantal artsen in Nederland}}{\text{aantal artsen dat de vragenlijst heeft ingevuld}}$$

Met het *totaal aantal artsen in Nederland* wordt het totaal aantal voor dit onderzoek relevante artsen in het specialisme bedoeld. Hiertoe behoren niet de artsen die niet (meer) als arts of in het aangeschreven specialisme werkzaam waren, artsen die op een ander adres werkzaam waren, artsen zonder vaste patiënten en artsen die langdurig met verlof 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:

$$\text{aantal relevante artsen} = \text{aantal artsen in Nederland} \times \left(1 - \frac{\text{aantal niet - relevante artsen}}{\text{aantal geselecteerde artsen}} \right)$$

Het aantal artsen in Nederland²⁴⁵ werd gebaseerd op een actueel adressenbestand. Artsen die zowel als internist als als intensivist 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:

$$\text{weegfactor} = \frac{\text{aantal relevante artsen}}{\text{aantal artsen dat de vragenlijst heeft ingevuld}}$$

In tabel 2 worden de weegfactoren per specialisme weergegeven. De weegfactor voor bijvoorbeeld huisartsen is 14,58, 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.

245 KNMG Opleiding en registratie. Aantal geregistreerde specialisten/profielartsen op peildatum 31 december 2011.

Tabel 2 Weegfactoren

Specialisme	Aantal relevante artsen in	
	Nederland	Weegfactor*
Huisartsen	7909	11,17
Specialisten ouderengeneeskunde	957	3,33
Cardiologen	809	14,20
Longartsen	427	6,02
Internisten	1386	13,07
Neurologen	670	8,48
Chirurgen	963	13,57
IC artsen	475	6,33
Kinderartsen	1179	6,85

* 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.

2.2 Interviews

Kwalitatieve interviews met artsen

In de periode november 2011- april 2012 zijn 30 artsen geïnterviewd om inzicht te krijgen in de afwegingen en ervaringen van artsen rondom ingewikkelde gevallen van euthanasie. Daarnaast zijn ook de ervaringen met de meldingsprocedure tijdens de interviews aan bod gekomen. Aangezien het onderzoek een exploratief karakter had en het ging om ervaringen en opvattingen, is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode: diepte-interviews met vaste items, die op een open wijze zijn afgenomen.

De werving verliep tweeledig: allereerst is er geworven onder de populatie SCEN-artsen middels een mailing waarin zij werden uitgenodigd om ons in contact te brengen met artsen die te maken hadden gehad met een ingewikkeld geval van euthanasie, dan wel zelf deel te nemen aan een interview als ze als uitvoerend arts ervaring hadden met een ingewikkeld geval. Om artsen niet te sturen is hierbij met opzet niet gedefinieerd wat onder 'ingewikkeld' verstaan werd. Een 'ingewikkeld' geval is derhalve een geval dat de deelnemende arts zelf als ingewikkeld beschouwde. Op deze mailing kwamen 103 reacties, die uiteindelijk negen interviews opleverden. Een groep van twintig geïnterviewde artsen is via het vragenlijstonderzoek geworven: in de vragenlijst werd gevraagd of de responderende arts bereid was om mee te doen aan een interview om tot verdere verdieping van de onderwerpen te komen. 187 artsen (11% van de artsen die een vragenlijst terugstuurden) waren hiertoe bereid. Verdere selectie heeft plaatsgevonden op basis van ervaring met euthanasie bij bijzondere gevallen (dementie, psychiatrische aandoening, klaar met leven) en ervaring met het niet melden van euthanasie. Deze thema's werden geselecteerd vanuit het vermoeden dat juist dergelijke situaties door artsen als ingewikkeld worden ervaren. Tot slot is er nog één arts via de sneeuwbal methode geworven: deze arts hoorde van collega's over het onderwerp van het onderzoek en meldde zich aan om geïnterviewd te worden.

Het aantal af te nemen interviews dat nodig is voor beantwoording van de onderzoeksvraag is in geval van kwalitatief onderzoek vooraf doorgaans slechts bij benadering vast te stellen. Het benodigde aantal hangt samen met het moment waarop zogenaamde saturatie optreedt: afname van nieuwe interviews levert dan geen gezichtspunten of argumentaties op die niet in eerdere interviews ook al werden gehoord. In kwalitatief onderzoek beginnen de eerste tekenen van saturatie zich doorgaans voor te doen vanaf vijftien tot 25 interviews. Het in dit onderzoek behaalde aantal van 30 interviews is dan ook ruim voldoende om een goed beeld te krijgen van de verschillende perspectieven, ervaringen en denkwijzen van artsen over de onderzochte thema's.

Bij de selectie van de respondenten hebben we ons in eerste instantie laten leiden door ervaring met een geval van euthanasie dat de arts zelf als ingewikkeld had ervaren. Daarnaast hebben we het specialisme van de arts, regionale spreiding, sekse en leeftijd in acht genomen. Er zijn twintig mannelijke en tien vrouwelijke artsen geïnterviewd. Vijf artsen waren 35-44 jaar oud, acht artsen waren 45-54 jaar oud, vijftien artsen vielen in de leeftijdscategorie van 55-64 jaar en tot slot waren er twee artsen ouder dan 65. Er zijn 22 huisartsen geïnterviewd, vier medisch specialisten, drie specialisten ouderengeneeskunde en een psychiater. De interviews zijn afgenomen door twee verschillende onderzoekers met ervaring in het afnemen van kwalitatieve interviews.

In de interviews werd er naar gestreefd de artsen zo veel mogelijk zelf hun verhaal te laten vertellen. Eerst werd gevraagd om een casus te beschrijven die de betreffende arts als ingewikkeld of lastig had ervaren, vanaf het eerste verzoek om levensbeëindiging van de patiënt tot eventuele nagesprekken met de familie nadat de patiënt was overleden. Aan de hand van een vooraf opgestelde topic-lijst kwamen vervolgens meer algemene zaken rondom levensbeëindiging op verzoek aan bod, zoals ervaringen met de meldingsprocedure, de ontwikkeling van vaste handelpatronen, eventuele andere ervaringen met patiënten die 'lijden aan het leven' of stoppen met eten en drinken en het niet inwilligen van een euthanasieverzoek. Aan het eind van het interview werd gevraagd of er nog relevante onderwerpen waren die volgens de geïnterviewde onderbelicht waren gebleven of in het geheel niet aan de orde waren gekomen. De gespreksduur varieerde van 37 minuten tot 97 minuten. 25 gesprekken vonden in de praktijk plaats, vier bij de arts thuis en een interview vond plaats op een andere locatie. In 29 interviews is er een casusbeschrijving gegeven van een verzoek om levensbeëindiging dat uitliep in een ingewikkelde situatie. In dertien van deze casus leed de patiënt aan kanker, in vier gevallen was er sprake van een stapeling van verschillende klachten, in vier gevallen was er sprake van dementie, in drie casus leed de patiënt aan de ziekte van Parkinson, twee keer was er een psychiatrische aandoening, een keer leed de patiënt aan multiple sclerose, een keer aan hartfalen en een keer aan AIDS. Na toestemming van de geïnterviewde werden de interviews opgenomen. Vervolgens zijn deze integraal en letterlijk uitgetypt.

Kwalitatieve interviews met nabestaanden

In de periode november 2011- april 2012 zijn 22 nabestaanden geïnterviewd om inzicht te krijgen in hun ervaringen met euthanasie. De werving van nabestaanden verliep op twee manieren. Allereerst is aan alle artsen die zijn geïnterviewd gevraagd of zij ons in contact zouden kunnen brengen met een nabestaande van iemand die was overleden door middel van euthanasie. Dit heeft zes interviews opgeleverd. Bovendien was er een SCEN-arts die niet zelf is geïnterviewd, maar die wel een

nabestaande bereid had gevonden om geïnterviewd te worden. Daarnaast zijn er respondenten geworven door middel van een advertentie in het kwartaalblad van de NVVE. Hierop zijn 150 reacties gekomen en dit resulteerde in vijftien interviews met nabestaanden. Drie van de 22 interviews betroffen een dubbel-interview, waarbij twee nabestaanden gelijktijdig werden geïnterviewd. In totaal zijn er dus 25 deelnemers aan dit deelonderzoek.

Bij de selectie van de nabestaanden is rekening gehouden met de aandoening van de patiënt (reden voor euthanasieverzoek), wijze van overlijden (door middel van euthanasie, hulp bij zelfdoding, auto-euthanasie of na palliatieve sedatie), jaartal van overlijden (niet langer dan vijf jaar geleden), relatie met patiënt en regionale spreiding.

Er zijn 21 vrouwen geïnterviewd en vier mannen. In dertien gevallen leed de persoon die om levensbeëindiging vroeg aan kanker, in vier gevallen aan dementie, een keer aan amyotrofische lateraalsclerose (ALS), een keer aan hartfalen, een keer aan chronisch obstructive pulmonary disease (COPD) en een keer aan een psychiatrische aandoening. In de gesprekken werd er naar gestreefd de nabestaanden zo veel mogelijk zelf hun verhaal te laten vertellen. Vaak begon het interview bij het moment dat de mogelijkheid van euthanasie voor het eerst ter sprake kwam, soms werd ook de hele voorgeschiedenis vanaf de diagnose besproken. Het verhaal van de geïnterviewde werd gevolgd tot en met het moment van de uitvaart van de patiënt. Aan het eind van het interview werd gevraagd of er nog onderwerpen waren die onderbelicht waren of in het geheel niet aan de orde waren gekomen. De gespreksduur varieerde van 42 minuten tot 118 minuten. Alle gesprekken vonden plaats bij de respondent thuis. Na toestemming van de geïnterviewde werden de interviews opgenomen. Vervolgens zijn ze integraal en letterlijk uitgetypt.

Analyse

De analyse vond plaats door allereerst het lezen en herlezen van de transcripten van de interviews. De interviews zijn vervolgens in Atlas.ti gecodeerd volgens een codelijst die is opgesteld op basis van de topics die in de interviews behandeld werden. Daarnaast werden codes ontwikkeld voor onderwerpen die vooraf niet waren voorzien, maar die door verschillende geïnterviewden als relevant naar voren werden gebracht. De codering is volledig uitgevoerd door een van de onderzoekers (tevens interviewer), waarbij een andere onderzoeker ter controle zes van de transcripten onafhankelijk nogmaals heeft gecodeerd. Voorafgaand en tijdens het proces van coderen is de codeboom besproken door alle betrokken onderzoekers, waarbij werd gekeken naar geschiktheid en volledigheid van de codes. Waar nodig werd de codeboom vervolgens aangepast.

Citaten die in het rapport zijn gebruikt, zijn ten behoeve van de leesbaarheid soms aangepast. Hierbij is de strekking van het gezegde bewaard gebleven.

3 Dossieronderzoek RTE's

3.1 Steekproeftrekking en weging

Met het deelonderzoek waarin dossier van gemelde gevallen werden geanalyseerd werd beoogd na te gaan hoe artsen verslag doen van hun levensbeëindigend handelen, op grond van welke informatie de toetsingscommissies tot een oordeel over dat handelen komen, welke argumenten voor de toetsingscommissies doorgaans aanleiding zijn tot het oordeel 'zorgvuldig', en in welke situaties het oordeel 'zorgvuldig' niet vanzelfsprekend is. Daarnaast werd bekeken hoe consistent het beoordelingsproces is en of de beoordeling inhoudelijk gezien verschilt tussen de toetsingscommissies.

Het dossieronderzoek werd aangevangen met een analyse van 50 dossiers, tien per toetsingscommissie, van 'bijzondere' gevallen: dit waren gevallen die door de toetsingscommissie als 'onzorgvuldig' waren beoordeeld of gevallen die om een andere reden als bijzonder te kenschetsen waren, bijvoorbeeld vanwege de diagnose dementie of 'stapeling van ouderdomskwalen'. Hiervoor werd gekozen om een eerste indruk te krijgen van de inhoud van meldingen en van de aard van de situaties waarin het oordeel 'zorgvuldig' niet vanzelfsprekend was. Aan de hand van een checklist werden achtereenvolgens het verslag van de meldende arts (en eventuele bijgevoegde passages uit het patiëntenjournaal en/of specialistenbrieven), het verslag van de consulterende arts, de inhoud en beantwoording van eventuele vragen van de toetsingscommissie aan de meldende arts of consultant om een toelichting op een melding, en het uiteindelijke oordeel van de toetsingscommissie onderzocht. Voor de checklist werd het meest recente verslagmodel voor de meldende arts als uitgangspunt gebruikt. Dat wil zeggen dat informatie werd verzameld over de vragen zoals die in het verslagmodel worden gesteld over de verschillende zorgvuldigheidseisen. Hiervoor werd gekozen omdat in het verslagmodel de punten aan de orde komen die voor de toetsingscommissie van essentieel belang zijn om tot een oordeel over het handelen van de arts te kunnen komen.

Om te komen tot een beeld van het toetsingsproces dat representatief is voor alle gemelde gevallen werd vervolgens een random selectie van meldingen geanalyseerd. Deze random selectie bestond uit alle 273 meldingen uit de maanden januari en maart 2011 waarvan het dossiernummer eindigde op een even getal. Om analyse van een dergelijk groot aantal dossiers praktisch mogelijk te maken werd de checklist nader gestructureerd op grond van de bevindingen bij de 50 bijzondere gevallen. De onderzoeker kon in deze nader gestructureerde checklist antwoordopties aankruisen.

De gegevens over 46 bijzondere gevallen die als 'zorgvuldig' werden beoordeeld zijn samengevoegd met de gegevens over 273 random meldingen, die ook allemaal als 'zorgvuldig' werden beoordeeld. Doordat drie van de random meldingen tevens bijzondere gevallen waren kwam het totaal aantal gevallen in de steekproef voor het dossieronderzoek op 316. Door weging zijn de resultaten van de analyse van deze 316 gevallen representatief gemaakt voor alle gemelde gevallen in 2011: de bijzondere gevallen kregen het gewicht 1, en de overige gevallen kregen het gewicht 13,36, waardoor het gewogen totaal aantal gevallen uitkwam op 3691, hetgeen overeenkomt met het werkelijke aantal gemelde gevallen waarover het oordeel 'zorgvuldig' werd gegeven in 2011. De in dit rapport

vermelde percentages zijn steeds gewogen percentages; als het om kleine aantallen ging is veelal het ongewogen absolute aantal gevallen vermeld.

3.2 Betrouwbaarheid van de gegevens

De gegevensverzameling voor dossieronderzoek werd uitgevoerd door één van de onderzoekers. Om de betrouwbaarheid daarvan te controleren zijn in totaal 43 dossiers ook door een tweede onderzoeker geanalyseerd. Het betrof vijftien dossiers van 'bijzondere' gevallen: op vrijwel alle punten was er overeenstemming tussen beide onderzoekers. Voor de overige 28 dossiers werd voor een aantal variabelen uit de checklist berekend welk percentage door beide onderzoekers overeenkomstig was gescoord: dit percentage was 86%.

E

Vragenlijsten praktijkonderzoek

De vragenlijsten die werden gebruikt in het praktijkonderzoek onder artsen bestonden uit verschillende secties. De secties A, B, C, E, F en G waren identiek in alle versies van de vragenlijsten. In sectie D werd een meest recente casus uitgevraagd. Om informatie over zoveel mogelijk soorten casus te verzamelen is er voor gekozen om bij subgroepen van artsen verschillende soorten casus uit te vragen. Hiervoor is de volgende verdeling gekozen:

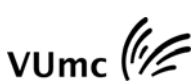
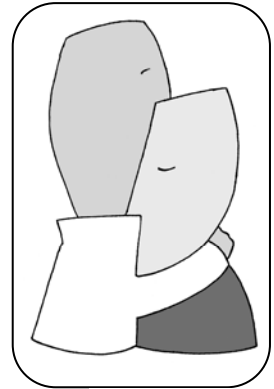
- De meest recente patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanwege beginnende dementie (300 huisartsen).
- De meest recente patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanwege 'lijden aan het leven'/'voltooid leven', zonder dat er sprake was van een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening (300 huisartsen).
- De meest recente patiënt die was overleden ten gevolge van het bewust stoppen met eten en drinken met het doel te sterven (zonder dat er sprake was van anorexie bij een terminaal zieke patiënt). Daarnaast ook vragen over de wijze waarop huisartsen omgaan met patiënten die hen een euthanasieverklaring overhandigen (500 huisartsen).
- De meest recente patiënt met gevorderde dementie die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring waarin gevraagd werd om euthanasie bij gevorderde dementie (200 specialisten ouderengeneeskunde).
- De meest recente patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding op korte termijn (500 medisch specialisten, 200 specialisten ouderengeneeskunde).
- De meest recente patiënt jonger dan achttien jaar die de arts uitdrukkelijk had verzocht om levensbeëindiging (300 kinderartsen).

In deze bijlage is als voorbeeld de vragenlijst opgenomen waarin in sectie D aan huisartsen naar de meest recente patiënt die de arts uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding vanwege beginnende dementie. In bijlage D is de methodologie van het praktijkonderzoek uitgebreid beschreven.

Evaluatie Wet ‘toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’

Het landelijk onderzoek naar euthanasie en hulp bij zelfdoding

Vragenlijst voor huisartsen



umcg



Instructie

U blijft volledig anoniem bij het invullen van deze vragenlijst.

Bij de meeste vragen kunt u slechts **één hokje** aankruisen. 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 onderstaande 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.

A Ten eerste

-
- | | | |
|----|--|--|
| 1 | Bent u het afgelopen jaar werkzaam geweest als huisarts? | <input type="checkbox"/> Ja |
| | | <input type="checkbox"/> Nee → U hoeft de vragenlijst niet verder in te vullen. Stuur u hem aub wel terug in de antwoordenvolop. |
| 2a | Hoe lang bent u als huisarts werkzaam? | jaar |
| b | Hoeveel uur per week bent u als huisarts werkzaam? | uur per week |
-

-
- 3 Bent u werkzaam als consulent palliatieve zorg of als SCEN-arts? Ja, consulent palliatieve zorg
 Ja, SCEN arts
(één of meer antwoorden mogelijk) Nee
-

B Uw ervaringen met beslissingen rond het levenseinde

- 1a 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?) Ja
 Nee → Ga verder met **vraag 2**

b **Indien ja:** Hoeveel patiënten hebben u in het afgelopen jaar een dergelijk verzoek gedaan? patiënten

- 2a Heeft een patiënt u wel eens **uitdrukkelijk** verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding op **afzienbare termijn**? Ja
 Nee → Ga verder met **vraag 4**

b **Indien ja:** Hoeveel patiënten hebben u in het afgelopen jaar een dergelijk verzoek gedaan? patiënten

- c Waar kwamen deze **uitdrukkelijke** verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding **in het afgelopen jaar** voornamelijk uit voort? Geen → Ga verder met **vraag 3**

Lijden op grond van:

Kanker:patiënten
Een andere lichamelijke aandoening:patiënten
Een psychiatrische aandoening:patiënten
Dementie:patiënten
Er was geen ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening:patiënten

- 3a Heeft u wel eens **euthanasie uitgevoerd of hulp bij zelfdoding verleend** (op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt)? Ja
 Nee → Ga verder met **vraag 4**

b **Indien ja:** Bij hoeveel patiënten heeft u in het afgelopen jaar euthanasie uitgevoerd? patiënten

Bij hoeveel patiënten heeft u in het afgelopen jaar hulp bij zelfdoding verleend? patiënten

- c Hoeveel gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft u in het afgelopen jaar gemeld bij een toetsingscommissie euthanasie? patiënten → Ga verder met **vraag 5**
-

- 4a Is het **denkbaar** dat u in de toekomst euthanasie uitvoert of hulp bij zelfdoding verleent? Ja → Ga verder met **vraag 5**
 Nee

- Indien nee:** Zou u een patiënt met een euthanasieverzoek doorverwijzen naar een andere arts (die het mogelijk wel wil uitvoeren)? Ja
 Nee
- Vindt u dat euthanasie en hulp bij zelfdoding verboden moeten zijn? Ja
 Nee
-
- 5a Is er wel eens een patiënt (waarschijnlijk) overleden ten gevolge van een door u voorgeschreven dosering opiaten? Ja
 Nee → Ga verder met **vraag 6**
- b **Indien ja:** Om hoeveel patiënten ging het in het afgelopen jaar? patiënten
 Geen → Ga verder met **vraag 6**
- c Heeft u deze patiënten bij **vraag 3b** meegeteld? Ja, nl: patiënten
 Nee
- d Bij hoeveel van de in vraag 5b genoemde patiënten was de voorgeschreven dosering opiaten **hoger dan nodig voor symptoombestrijding**? patiënten
 Geen
-

In de onderstaande vragenlijst vragen we u aan te geven of u in het afgelopen jaar of ooit in het verleden 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.

6 **Is het voorgekomen dat u euthanasie uitvoerde of hulp bij zelfdoding verleende bij een patiënt...**

- Nvt, **het is ondenkbaar** dat ik ooit euthanasie zal uitvoeren. → Ga verder met **vraag 7** (onderzijde bladzij)

	In afgelopen jaar voorgekomen	Ooit voorgekomen	Nooit voorgekomen	Indien nooit: Is het denkbaar dat u ooit zo zal handelen?
a vanwege lijden door kanker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
b vanwege lijden door een andere lichamelijke aandoening?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
c vanwege lijden door een psychiatrische aandoening?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
d vanwege lijden op basis van beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam was?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
e vanwege gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
f vanwege gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake was van een bijkomende ernstige aandoening ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
g vanwege lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder dat er een medische	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> →	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee

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? → ja nee

	In afgelopen jaar voorgekomen	Ooit voorgekomen	Nooit voorgekomen	Indien nooit: is het denkbaar dat u ooit zo zal handelen?
a u een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma heeft gehouden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
c u een middel toediende met het doel levensbeëindiging zonder dat de patiënt daar uitdrukkelijk om had verzocht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
d een patiënt stierf 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)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
e u, bij een dergelijke patiënt die bewust gestopt was met eten en drinken, palliatieve sedatie toepaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
f u een patiënt met een euthanasiewens op het idee bracht om te sterven door te stoppen met eten en drinken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee
g u een euthanasieverzoek afwees omdat palliatieve sedatie een goed alternatief was?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee

C Verzoeken en uitvoering

- 1a Heeft u **wel eens** een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding **geweigerd**? Ja
 Nee → Ga verder met **vraag 4**
 (hiermee bedoelen we **niet** de gevallen waarbij de patiënt het verzoek zelf introk of de patiënt overleed voordat euthanasie uitgevoerd kon worden)
- b **Indien ja:** Hoe vaak in het afgelopen jaar? maal
- 2a Heeft u **wel eens** een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding geweigerd, ondanks dat Ja
 Nee → Ga verder met **vraag 3**

volgens u aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan?

b **Indien ja:** wat was in het **laatste geval** de reden dat u het verzoek weigerde?

3 Op welke manieren bent u in de praktijk omgegaan met patiënten wiens euthanasieverzoek u heeft afgewezen? **(één of meerdere antwoorden mogelijk)**

Ik verwees de patiënt naar een collega die het mogelijk wel wilde uitvoeren

Ik hielp de patiënt met het zoeken naar een andere arts

Ik wees de patiënt op de mogelijkheid een andere arts te zoeken

Ik begeleidde de patiënt zelf en wees de patiënt **niet** op de mogelijkheid een andere arts te zoeken

4 Zou u in alle gevallen waarin u een euthanasieverzoek weigert, de patiënt doorverwijzen naar een andere arts? **(één of meerdere antwoorden mogelijk)**

Ja, ik zal altijd doorverwijzen

Nee, ik zal niet doorverwijzen in de volgende situaties:

Als de patiënt in een te slechte conditie is

Als ik zeker weet dat niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is

Als ik de patiënt op een andere manier goed kan begeleiden/goede palliatieve zorg kan bieden

Andere situatie, nl:.....

Nee, ik zal nooit doorverwijzen

5 In hoeverre heeft u onderstaande ervaringen gehad bij de besluitvorming over euthanasie of hulp bij zelfdoding?

	Nooit	Eén of enkele malen	Meerdere malen
a Ik had de indruk dat de patiënt het euthanasieverzoek onder druk van naasten had gedaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt om tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te besluiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt om tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te besluiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt om het euthanasieverzoek af te wijzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt of diens naasten om euthanasie of hulp bij zelfdoding zo snel mogelijk uit te voeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6	Kunt u aangeven of u opziet tegen de volgende aspecten van euthanasie of hulp bij zelfdoding?	Niet	Weinig	In grote mate
a	De beoordeling of aan de zorgvuldigheidseisen voldaan is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	De tijd die de voorbereiding en de uitvoering kosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	De emotionele belasting voor de uitvoering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	De toediening van de middelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Eventuele onverwachte gebeurtenissen/complicaties bij de uitvoering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	De emotionele belasting na de uitvoering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	De administratieve belasting van het melden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Het wachten op het oordeel van de toetsingscommissie euthanasie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7a	Heeft u, sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet in 2002, wel eens een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet gemeld bij een toetsingscommissie?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee → Ga verder met vraag 8	
b	Indien ja: Wat was in het meest recente geval de reden om niet te melden?		
8	Is het denkbaar dat u in de toekomst een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet meldt?	<input type="checkbox"/> Niet denkbaar	<input type="checkbox"/> Ja, indien:	

D Laatste euthanasieverzoek vanwege beginnende dementie

De onderstaande vragen betreffen de **laatste keer** dat:

- een patiënt u **uitdrukkelijk verzocht** om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn;
- **vanwege beginnende dementie**.

Indien u nooit een dusdanig verzoek heeft gekregen, kunt u dit onderdeel overslaan en verder gaan met **onderdeel E**.

1	Welke leeftijd had de patiënt ten tijde van het verzoek? jaar
2	Had de patiënt op dat moment een partner?	<input type="checkbox"/> Ja; samenwonend <input type="checkbox"/> Ja; niet samenwonend <input type="checkbox"/> Nee; weduwe/weduwenaar <input type="checkbox"/> Nee; overig
3	Waar woonde de patiënt?	<input type="checkbox"/> Thuis of inwonend bij familie <input type="checkbox"/> Verzorgingstehuis <input type="checkbox"/> Elders, nl:
4	Hoe lang was de patiënt bij u onder behandeling toen hij/zij het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding deed?	<input type="checkbox"/> Minder dan een maand <input type="checkbox"/> 1 tot 11 maanden <input type="checkbox"/> Meer dan 1 jaar
5	In hoeverre was de patiënt ten tijde van het	<input type="checkbox"/> Vrijwel zelfstandig

	verzoek afhankelijk van anderen?	<input type="checkbox"/> Beperkt zorgafhankelijk, had bijv. enige sturing nodig van anderen	
		<input type="checkbox"/> In grote mate afhankelijk van anderen in het dagelijks leven	
6	Welke vorm van dementie was gediagnosticeerd? (één of meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Dementie niet gediagnosticeerd door een arts	
		<input type="checkbox"/> Dementie niet nader gespecificeerd	
		<input type="checkbox"/> Alzheimer dementie	
		<input type="checkbox"/> Vasculaire dementie	
		<input type="checkbox"/> Anders, nl:	
7	Hoe schatte u de levensverwachting van de patiënt ten tijde van het verzoek?	<input type="checkbox"/> Minder dan 1 week	
		<input type="checkbox"/> 1-4 weken	
		<input type="checkbox"/> 1-5 maanden	
		<input type="checkbox"/> 6-11 maanden	
		<input type="checkbox"/> Meer dan 1 jaar	
8	Was er ten tijde van het verzoek sprake van bijkomende aandoeningen	<input type="checkbox"/> Nee	
		<input type="checkbox"/> Ja, nl:	
9	Was er ten tijde van het verzoek naar uw oordeel sprake van:	Nee	Enigszins
			Ja
a	ondraaglijk lijden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	uitzichtloos lijden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	een wilsbekwame patiënt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	een vrijwillig en weloverwogen verzoek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	alternatieve behandelmogelijkheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Wat waren de belangrijkste redenen van de patiënt om het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te doen? (één of meerdere antwoorden mogelijk)		
	<input type="checkbox"/> Algehele zwakte/ vermoeidheid	<input type="checkbox"/> (Angst voor) verlies van de regie over het eigen leven	
	<input type="checkbox"/> Pijn of andere lichamelijke symptomen	<input type="checkbox"/> Niet tot last willen zijn van familie/ omgeving	
	<input type="checkbox"/> Depressieve gevoelens	<input type="checkbox"/> Niet meer zelfstandig kunnen wonen	
	<input type="checkbox"/> Angst	<input type="checkbox"/> Lijden zonder zicht op verbetering	
	<input type="checkbox"/> Cognitieve achteruitgang	<input type="checkbox"/> Geen doel in het leven hebben	
	<input type="checkbox"/> Lichamelijke achteruitgang	<input type="checkbox"/> Verlies van waardigheid	
	<input type="checkbox"/> Invaliditeit/ immobiliteit	<input type="checkbox"/> Voltooid leven/lijdend aan het leven	
	<input type="checkbox"/> Overlijden van een naaste	<input type="checkbox"/> Anders, nl:	
	<input type="checkbox"/> Eenzaamheid		
	<input type="checkbox"/> Afhankelijkheid		
11	Betrof het met name actueel lijden of (angst voor) lijden in de toekomst?	<input type="checkbox"/> Actueel lijden	
		<input type="checkbox"/> Toekomstig lijden	
12	Welke alternatieve behandelingsmogelijkheden heeft u aan de patiënt voorgesteld? (één of meerdere antwoorden mogelijk)	Welke alternatieven heeft de patiënt geprobeerd?	
	<input type="checkbox"/> Geen	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/> Uitbreiding van de zorg	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/> Verhuizing naar een instelling met meer zorg	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/> Psychiatrische of psychologische therapie	<input type="checkbox"/>	

<input type="checkbox"/>	Meer sociale ondersteuning/ dagbesteding	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Starten van antidepressiva of andere psychofarmaca	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Aanpassing medicatie, gericht op lichamelijk lijden	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Afwachtend beleid	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Schriftelijke euthanasieverklaring opstellen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Stoppen met eten en drinken met het doel te sterven	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Anders:	<input type="checkbox"/>

13	Heeft u een andere arts geconsulteerd in het kader van het euthanasieverzoek? (één of meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Ja, nl: <input type="checkbox"/> een SCEN arts <input type="checkbox"/> een psychiater <input type="checkbox"/> een andere arts, nl: <input type="checkbox"/> Nee
----	---	--

14	Denkt u dat in dit geval euthanasie toegestaan zou zijn volgens de euthanasiewet?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Weet niet
----	---	---

15	Heeft u euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd? Indien nee: Waarom niet?	<input type="checkbox"/> Ja → Ga verder met onderdeel E <input type="checkbox"/> Nee;
----	--	--

16	Heeft u de patiënt doorverwezen naar een andere arts?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
----	---	---

17a	Heeft u sinds de afwijzing van het verzoek nog wel eens met de patiënt gesproken over de euthanasiewens?	<input type="checkbox"/> Ja, op mijn initiatief <input type="checkbox"/> Ja, op initiatief van de patiënt <input type="checkbox"/> Nee → Ga verder met vraag 18
b	Indien ja: Persisteerde de patiënt in de euthanasiewens?	<input type="checkbox"/> Ja, de laatste keer dat we erover spraken <input type="checkbox"/> Ja, in eerste instantie maar nu niet meer <input type="checkbox"/> Nee

18	Is de patiënt overleden?	<input type="checkbox"/> Ja; <input type="checkbox"/> op natuurlijke wijze <input type="checkbox"/> door bewust te stoppen met eten en drinken <input type="checkbox"/> door suïcide <input type="checkbox"/> door euthanasie/hulp bij zelfdoding <input type="checkbox"/> anders, nl: <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Weet niet
----	--------------------------	---

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.

	Helemaal eens	Eens	Noch eens, noch oneens	Oneens	Helemaal oneens
1 Ik heb voldoende kennis over de inhoud van de euthanasiewet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ik ben voldoende bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Goede palliatieve zorg maakt euthanasie overbodig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ik vind euthanasie in sommige gevallen aanvaardbaar bij een patiënt die elke vorm van behandeling weigert en euthanasie wil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Indien een terminale patiënt ondraaglijk lijdt en niet in staat is om beslissingen te nemen, vind ik dat de arts zonder overleg met de patiënt levensbeëindigend mag handelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Het is onmogelijk te beoordelen of een demente wilsonbekwame patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Een demente patiënt kan ondraaglijk lijden aan dementie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Een patiënt kan alleen ondraaglijk lijden wanneer hij of zij lijdt aan een ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Een euthanasieverzoek op basis van een ernstige depressie is een symptoom van de ziekte en moet daarom nooit gehonoreerd worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Sterven door te stoppen met eten en drinken kan een goed alternatief voor euthanasie zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Als morfine getitreerd wordt op geleide van pijn, kan het bespoediging van het levenseinde geven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14	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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ik ervaar druk vanuit de maatschappij om euthanasieverzoeken in te willigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Het is goed als een apotheker een actieve rol speelt in mijn besluitvorming over het inwilligen van een euthanasieverzoek.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F Afsluiting

1a	Wilt u de volgende persoonsgegevens invullen:	Uw geslacht:
		<input type="checkbox"/> Man
		<input type="checkbox"/> Vrouw
		Uw leeftijd: jaar
b	Bent u gelovig?	<input type="checkbox"/> Niet gelovig
		<input type="checkbox"/> Ja
	Indien ja; Welke geloof heeft u?
2	Hoeveel patiënten die bij u onder behandeling waren zijn in het afgelopen jaar overleden? (eventueel kunt u schatten) patiënten
3	Heeft u (naast uw reguliere opleiding) bijscholing gehad op het gebied van palliatieve zorg?	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, KNMG cursus palliatieve zorg <input type="checkbox"/> Ja, anders:
4a	Op de internetpagina van de Toetsingscommissies Euthanasie bevindt zich een database waarin u eerdere uitspraken van de toetsingscommissie kunt opzoeken. Heeft u daar behoefte aan?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
b	Heeft u de database wel eens geraadpleegd?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee → Ga verder met Tot slot
c	Indien ja: Was u tevreden over de informatie?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee

Tot slot

Ruimte voor opmerkingen:

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

G Uitnodiging voor een verdiepend interview

Ten slotte willen we u vragen of u mee wilt werken aan een verdiepend interview. Dit interview biedt veel ruimte om uw **eigen ervaringen met euthanasie** te bespreken. Als u hiertoe bereid bent, vragen we u om hieronder uw naam en telefoonnummer of uw e-mailadres op te geven, zodat wij contact met u op kunnen nemen. **De anonimiteit wordt hiermee verbroken, maar gegevens blijven vertrouwelijk.** Het interview kan plaatsvinden op een locatie naar uw keuze.

Naam en telefoonnummer:

.....

E-mailadres

.....

F

Samenvatting Sterfgevallenonderzoek 2010

Sterfgevallenonderzoek 2010

Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde²⁴⁶

1 Inleiding

In 1990 werd voor het eerst grootschalig landelijk onderzoek uitgevoerd naar de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde in Nederland. De aanleiding daartoe werd gevormd door de discussie over de mogelijkheden van wet- en regelgeving rond euthanasie en de behoefte aan informatie over het feitelijk voorkomen van euthanasie. In het onderzoek werd echter niet alleen gekeken naar de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Gezien de grote verwevenheid tussen beslissingen om een behandeling te staken of niet in te stellen, symptoombestrijding te intensiveren, al dan niet met levensverkorting als mogelijk neveneffect, en toediening van middelen met het doel het levenseinde te bespoedigen, werd ook de praktijk rond deze beslissingen onderzocht. Het onderzoek werd in deze brede opzet in 1995, 2001 en 2005 herhaald, en heeft een betrouwbare en in de wereld unieke reeks van gegevens opgeleverd. De vijfde editie van het onderzoek betrof het jaar 2010. De volgende vragen stonden daarbij centraal:

- 1 Wat is de frequentie van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland in 2010?
- 2 Zijn er veranderingen opgetreden in de belangrijkste kenmerken van deze praktijk ten opzichte van eerdere jaren?
- 3 Welk deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt gemeld?

2 Onderzoeksozet

In het onderzoek is informatie verzameld over medische beslissingen rond het levenseinde die werden genomen bij personen die overleden in Nederland in het jaar 2010. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft daartoe een steekproef van ruim 8000 sterfgevallen getrokken uit alle sterfgevallen in de periode augustus tot en met november 2010. De artsen die betrokken waren

²⁴⁶ Zie voor het volledige rapport: Heide A van der, Brinkman-Stoppelenburg A, Delden H van, Onwuteaka-Philipsen BD. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. Den Haag: ZonMw, 2012.

geweest bij een sterfgeval in de steekproef kregen een schriftelijke vragenlijst waarin werd nagevraagd welke medische beslissingen die (mogelijk) hadden geleid tot bespoediging van het levenseinde aan het desbetreffende overlijden waren voorafgegaan (zie kader). Vervolgens werd gevraagd naar de belangrijkste reden(en) voor de beslissing, naar de term die de arts het beste vond passen bij de door hen uitgevoerde handelwijze, en of de arts het handelen had gemeld bij een regionale toetsingscommissie. In het laatste deel van de vragenlijst werden onder meer vragen gesteld over de toepassing van continue diepe sedatie, het gebruik van morfine, niet-ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging, en over door de patiënt zelf ondernomen levensbeëindigende handelwijzen.

Van de aangeschreven artsen vulde 74% de vragenlijst in. Het aantal sterfgevallen waarover informatie over medische besluitvorming rond het levenseinde beschikbaar was kwam daarmee uit op 6292.

Kader. Medische beslissingen rond het levenseinde

- 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
- Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene zonder dat de betrokkene daartoe zelf een uitdrukkelijk verzoek heeft gedaan
- Intensivering van pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk gevolg
- Niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling

3 Bevindingen

Frequenties

De frequenties van euthanasie, hulp bij zelfdoding, en andere medische beslissingen rond het levenseinde in 2010 en eerder zijn weergegeven in de tabel.

In 2010 werd naar schatting bij 2,8% van alle overledenen (3 850 personen) euthanasie uitgevoerd. Aan 0,1% van alle overledenen (200 personen) werd hulp bij zelfdoding verleend. Van alle in 2010 overleden personen hadden er 9 100 hun arts verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij 5050 van hen kwam het niet tot uitvoering, in bijna de helft van de gevallen omdat de desbetreffende persoon al was overleden voordat het tot uitvoering kon komen, en in een derde omdat de arts vond dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Net als in de voorgaande jaren werden in 2010 de

meeste gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen, bij patiënten jonger dan 80 jaar, en bij patiënten met kanker. Van deze patiënten had de grote meerderheid een geschatte levensverwachting van minder dan een maand. Het aantal patiënten dat ten tijde van de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek een levensverwachting van een maand of meer had lijkt wat te zijn toegenomen. Ouderen en patiënten met andere hoofddiagnosen dan kanker hadden een grotere kans dan anderen dat hun verzoek niet werd uitgevoerd.

Opvallende bevindingen ten aanzien van andere medische beslissingen rond het levenseinde dan euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2010 zijn dat de frequentie van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek verder was gedaald (0,2% van alle overledenen in 2010, 300 personen). Deze handelwijze betreft geen specifieke leeftijds- of diagnosegroepen en de geschatte mate van levensbekorting is meestal beperkt tot een week of minder. De belangrijkste reden voor de levensbeëindiging in deze gevallen waren (ernstige) pijn of andere symptomen bij de patiënt en het ontbreken van ieder uitzicht op verbetering. In de meeste gevallen had de patiënt weliswaar geen uitdrukkelijk verzoek gedaan, maar had de arts het handelen wel met de patiënt besproken.

De frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding waarbij rekening werd gehouden met een levensverkortend effect was sterk toegenomen (36% van alle overledenen in 2010, 49 600 personen). Daarbij is het belangrijk dat in ruim de helft van de gevallen de arts aangaf dat deze handelwijze in werkelijkheid waarschijnlijk geen levensverkortend effect had gehad. De frequentie van het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling was iets toegenomen (18% van alle overledenen in 2010, 24 800) ten opzichte van 2005, toen het percentage overigens wat lager was dan in de voorgaande jaren.

In 2010 was bij 12,5% van alle overledenen (16 800 personen) continue diepe sedatie toegepast, het vaakst door huisartsen. Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2005. Patiënten overleden vrijwel altijd binnen een week na de start van de sedatie.

De frequentie van levensbeëindiging door de betrokkene zelf, zonder directe hulp van een arts, wordt op basis van het sterfgevallenonderzoek geschat op 1,7% van alle overledenen in 2010: in 0,4% van de gevallen (600 personen) was de patiënt gestopt met eten en drinken, in 0,2% van de gevallen (275 personen) waren zelfgespaarde middelen ingenomen, en in de overige gevallen waren veelal gewelddadige methoden gebruikt.

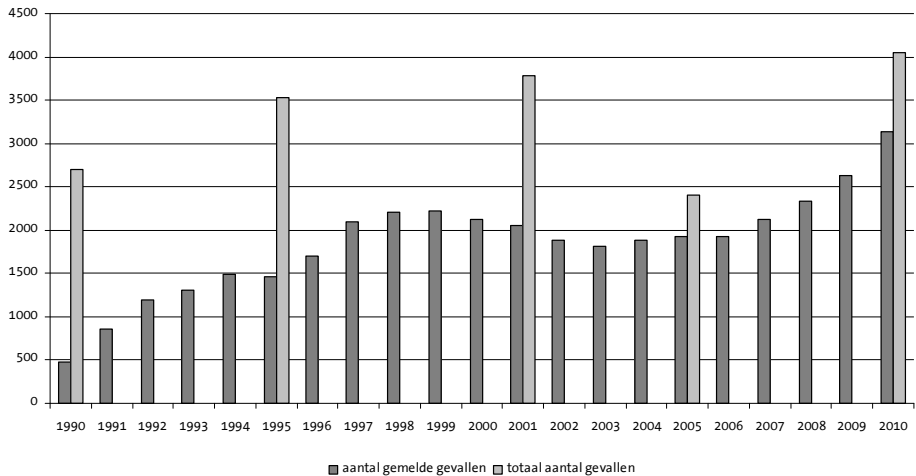
Tabel. Frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde, continue diepe sedatie en levensbeëindiging door de patiënt zelf

	2010	2005	2001	1995	1990
	% (95% betrouwbaarheidsinterval)				
<i>Medische beslissingen rond het levenseinde</i>					
	58 (57-59)	43 (42-44)	44 (43-45)	43 (41-44)	39 (38-41)
Euthanasie	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 (0,05-0,12)	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	0,2 (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- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect	36 (35-38)	25 (24-20)	20 (19-21)	19 (18-20)	19 (18-20)
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling	18 (17-19)	16 (15-16)	20 ((19-21)	20 (19-21)	18 (17-19)
<i>Continue diepe sedatie</i>	12 (12-13)	8,2 (7,8-8,6)			
<i>Levensbeëindiging door de patiënt zelf</i>					
Stoppen met eten en drinken	0,4 (0,3-0,6)				
Innemen zelf-gespaarde middelen	0,2 (0,1-0,3)				
Andere methode	0,9 (0,7-1,1)				

Melding

In 2010 ontvingen de regionale toetsingscommissies 3136 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het geschatte totale aantal gevallen op basis van het sterfgevallenonderzoek is 4050, waarmee het meldingspercentage uitkomt op 77%. Dit betekent dat het meldingspercentage niet verder is gestegen en vrijwel gelijk is aan het percentage in 2005 (80%). Evenals in eerdere jaren was in 2010 het meldingspercentage het hoogst onder specialisten ouderengeneeskunde, die 92% van de door hen uitgevoerde gevallen meldden, gevolgd door huisartsen met 79%. Het percentage gemelde gevallen was met 54% het laagst onder medisch specialisten. In de figuur is de verhouding tussen het aantal uitgevoerde en gemelde gevallen sinds 1990 weergegeven. De toename van het aantal bij de regionale toetsingscommissies gemelde gevallen sinds 2005 is dus toe te schrijven aan een toename in het aantal uitgevoerde gevallen, en niet aan een toename van het meldingspercentage.

Figuur. Aantal gemelde gevallen en totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding sinds 1990



In 98% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding die niet waren gemeld gaf de arts aan dat het ‘geen levensbeëindigend handelen’ betrof; in 2% ging het om de ‘rompslomp van het melden’; en in 4% had de arts ‘andere redenen’, die er meestal ook op neerkwamen dat er volgens de arts geen sprake was van euthanasie op hulp bij zelfdoding. Het gegeven dat er mogelijk niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan werd door geen enkele arts als reden genoemd om niet te melden.

Als de arts zelf de term ‘euthanasie of hulp bij zelfdoding’ het meest passend vond voor de uitgevoerde handelwijze was het handelen altijd gemeld. Als de term ‘levensbeëindiging’ het meest passend gevonden werd was het handelen niet altijd gemeld, maar dat kwam niet vaak voor. Als de arts de term ‘symptoombestrijding’ of ‘palliatieve of terminale sedatie’ het meest passend vond was het handelen vrijwel nooit gemeld. Er was ook een sterke relatie tussen de gebruikte middelen en het al of niet melden. Bij gebruik van spierverlappers en barbituraten waren euthanasie en hulp bij zelfdoding altijd gemeld, bij gebruik van morfine of benzodiazepinen was geen enkel geval gemeld. In niet-gemelde gevallen waren de patiënten vaak wat ouder dan in wel-gemelde gevallen, was er vaak sprake van een andere hoofddiagnose dan kanker, en hadden patiënten meestal een levensverwachting van een week of minder.

4 Conclusies

In 2010 was de frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding toegenomen ten opzichte van 2005 en ongeveer gelijk aan de frequentie in 2001. De frequenties van intensieve pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie waren ook duidelijk gestegen. De al eerder gevonden daling van de frequentie van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zette zich voort. De belangrijkste achtergrondkenmerken van levensbeëindigend handelen door artsen bleven onveranderd.

In het onderzoek van 2010 werden bevindingen uit eerder onderzoek ten aanzien van de grote bereidheid van artsen om levensbeëindigend handelen te melden bij een regionale toetsingscommissie bevestigd. Niet-melden bleek in 2010 in nog sterkere mate dan eerder verklaard te kunnen worden door het gegeven dat de constatering van een arts dat het overlijden van een patiënt *het gevolg was van middelen die op verzoek van de betrokkene werden toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen*, niet wil zeggen dat er volgens hem of haar sprake was van euthanasie. In de eerste twee landelijke onderzoeken naar medische beslissingen rond het levenseinde in 1990 en 1995 werd ook al vastgesteld dat de in het sterfgevallenonderzoek gehanteerde classificatie van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde niet in alle gevallen overeenkomt met de manier waarop artsen hun handelwijzen beleven. Als er bij levensbeëindigend handelen geen reguliere euthanatica (hoog gedoseerde barbituraten al dan niet gevolgd door spierverslappende medicatie) worden gebruikt en ook geen hogere dosering morfine dan nodig is voor symptoombestrijding, bevindt het handelen zich in het grensgebied tussen levensbeëindiging enerzijds en intensivering van pijn- of symptoombestrijding anderzijds. Berekening van het meldingspercentage in 2010 op basis van het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat niet in het grensgebied valt, leidt tot een schatting van 92%.

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
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

