Programma evaluatie regelgeving
Commissie evaluatie regelgeving

Evaluatie
Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

ZonMw

Evaluatie

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen[1]
prof. mr. J.K.M. Gevers[2]
dr. A. van der Heide[3]
prof. dr. J.J.M. van Delden[4]
dr. H.R.W. Pasman[1]
dr. J.A.C. Rietjens[3]
dr. M.L. Rurup[1]
ir. H.M. Buiting[3]
drs. J.E. Hanssen-de Wolf[1]
mr. A.G.J.M. Janssen[2]
prof. dr. P.J. van der Maas[3]

Met medewerking van:
drs. I.M. Deerenberg[5]
drs. C.J.M. Prins[5]

1 EMGO/Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam
2 Sectie Gezondheidsrecht, Afdeling Sociale Geneeskunde, AMC/Universiteit van Amsterdam
3 Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam
4 Julius Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht
5 Centraal Bureau voor de Statistiek, Voorburg

Den Haag: ZonMw, mei 2007
Programma evaluatie regelgeving: deel 23

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer
(T 079 361 3344, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Studio Bau Winkel, Den Haag
(T 070 306 1948, info@studiobauwinkel.nl)

Druk: PrintPartners Ipskamp, Enschede
(T 053 482 6262, info@ppi.nl)

Inhoud

Voorwoord 7

Leeswijzer 9

Summary 13

Samenvatting 23

Deel I Achtergronden en opzet van het onderzoek

1 Achtergrond en opzet van het onderzoek 35
- 1.1 Inleiding 35
- 1.2 Achtergrond van het onderzoek 35
- 1.3 Doel en opzet van het onderzoek 37

Deel II De wet

2 Achtergrond en inhoud van de wet 45
- 2.1 Inleiding 45
- 2.2 Strafbaarheid 45
- 2.3 Reikwijdte 46
- 2.4 Uitvoering door arts 48
- 2.5 Besluitvorming 48
- 2.6 Meldingsprocedure 57
- 2.7 Toetsingsprocedure 60
- 2.8 Handhaving 61
- 2.9 Relatie met andere wetten en met internationale verdragen 64
- 2.10 Slot 66

3 Commentaren in de literatuur 67
3.1 Inleiding 67
3.2 Inkadering in het strafrecht 67
3.3 Zorgvuldigheidseisen 70
3.4 Schriftelijke wilsverklaring en wilsonbekwaamheid 74
3.5 Melding en toetsing 75
3.6 Relatie met andere beslissingen rond het levenseinde 78
3.7 Ontwikkelingen relevant voor de toekomst 80
3.8 Opvattingen over inhoud en functioneren van de wet in het algemeen 85
3.9 Slot 86

4 Opvattingen van organisaties over de wet 87
4.1 Inleiding 87
4.2 Inkadering in het strafrecht 88
4.3 Zorgvuldigheidseisen 88
4.4 Schriftelijke wilsverklaring en wilsonbekwame patiënten 89
4.5 Melding en toetsing 90
4.6 Relatie met andere medische beslissingen rond het levenseinde 92
4.7 Ontwikkelingen relevant voor de toekomst 92
4.8 Opvattingen over inhoud en functioneren van de wet in het algemeen 93
4.9 Slot 93

Deel III De praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde

5 Euthanasie en hulp bij zelfdoding in de praktijk 97
5.1 Inleiding 97
5.2 Frequentieschattingen 97
5.3 Patiëntkenmerken en besluitvorming 102
5.5 Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij kinderen 105
5.6 Middelen 105
5.7 Hoe benoemen artsen hun handelen? 107
5.8 Niet-ingewilligde verzoeken 108
5.9 Slot 109

6 Andere medische beslissingen rond het levenseinde 111
6.1 Inleiding 111
6.2 Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt 111
6.3 Pijn- of symptoombestrijding 115
6.4 Afzien van levensverlengende behandeling 119
6.5 Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen 121
6.6 Hoe benoemen artsen hun handelen? 122
6.7 Slot 125

7 Medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde 127
7.1 Inleiding 127
7.2 Continue diepe sedatie tot aan het overlijden 128
7.3 Symptoomlast en ontvangen zorg bij euthanasie, continue diepe sedatie en overige sterfgevallen 135
7.4 Opvattingen over de relatie tussen palliatieve zorg en euthanasie 140
7.5 Slot 141

8 Toepassing van de zorgvuldigheidseisen door artsen en opvattingen over en kennis van de wet 143
8.1 Inleiding 143
8.2 Toepassing van de zorgvuldigheidseisen door artsen 143
8.3 Opvattingen over en kennis van de wet 146
8.4 Slot 149

9 Instellingsbeleid en richtlijnen 151
9.1 Inleiding 151
9.2 Beleidsstandpunten ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding 152
9.3 Aanwezigheid en inhoud van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding 156
9.4 Gebruik van richtlijnen in de praktijk 165
9.5 Slot 168

Deel IV Melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de praktijk

10 Melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding 173
10.1 Inleiding 173
10.2 Aantallen gemelde gevallen en meldingspercentage 174
10.3 Melden en niet-melden 175
10.4 Melding en consultatie 181
10.5 Ervaringen van lijkschouwers en artsen met het melden van euthanasie of hulp bij zelfdoding 182
10.6 Ervaringen van artsen met de afwikkeling van de melding door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie 185
10.7 Slot 187

11 Toetsing achteraf 189
11.1 Inleiding 189
11.2 Toetsing door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie 189
11.3 Interviews met leden van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie 200
11.4 Toetsing door het College van procureurs-generaal 205
11.5 Ervaringen Openbaar Ministerie en Inspectie voor de Gezondheidszorg 210
11.6 Slot 213

Deel V Evaluatie van de wet

12	Beschouwingen naar aanleiding van de bevindingen	217
	12.1 Inleiding	217
	12.2 De praktijk van de medische besluitvorming rond het levenseinde	217
	12.3 Bekendheid met en naleving van de wet	225
	12.4 Taakvervulling overige actoren	229
	12.5 Worden de doelen van de wet bereikt?	233
	12.6 Inkadering in het strafrecht en relatie met andere wetgeving	238
	12.7 De zorgvuldigheidseisen, de schriftelijke verklaring en de positie van minderjarigen	243
	12.8 Melding, toetsing en handhaving	248
	12.9 Overige onderwerpen	252
	12.10 Toekomstbestendigheid van de wet	255
	12.11 Slot	256

Bijlagen

Bijlage A	Wettekst	261
Bijlage B	Onderzoeksopdracht	269
Bijlage C	Samenstelling begeleidingscommissie en CER	273
Bijlage D	Begrippenkader	275
Bijlage E	Onderzoeksopzet	279
Bijlage F	Onderzoeksdocumenten	293
Bijlage G	Vragenlijsten	297
Bijlage H	Lijst van responderende organisaties	311

Voorwoord

Dit rapport bevat de resultaten van het onderzoek naar het functioneren van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, inclusief de resultaten van het onderzoek naar de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde anno 2005.

Het onderzoek is in nauwe samenwerking uitgevoerd door de auteurs van dit rapport, die werkzaam zijn bij afdelingen van vier universitaire medische centra: het instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek en de afdeling Sociale Geneeskunde van het VU medisch centrum in Amsterdam, de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC in Rotterdam, de afdeling Sociale Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam, en het Juliuscentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Prof. dr. G. van der Wal was tot 1 oktober 2006 als onderzoeker namens het VU medisch centrum en vanaf die datum als adviseur aan het project verbonden. Het sterfgevallenonderzoek werd uitgevoerd in een nauwe en plezierige samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek in Voorburg (drs C.J.M. Prins en mw drs I.M. Deerenberg).

Zeer velen hebben aan het welslagen van het project bijgedragen. Zonder de wederom grote bereidwilligheid tot medewerking bij de duizenden voor dit onderzoek benaderde artsen was dit onderzoek onmogelijk geweest. Alle personen en organisaties die op enigerlei wijze een rol hebben gespeeld bij de gegevensverzameling of reflectie op de huidige wet, willen wij op deze plaats bedanken voor hun eveneens onmisbare inbreng.

In het bijzonder danken wij prof. mr. C. Kelk, die bereid was het slothoofdstuk kritisch tegen het licht te houden.

De secretarissen van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe's), en in het bijzonder de algemeen secretaris mr. E. Dekkers, waren erg behulpzaam bij het verzamelen van gegevens uit euthanasiedossiers. De tien geselecteerde leden van de RTe's waren bereid om hun ervaringen en opvattingen met ons te delen in mondelinge interviews.

De organisaties die hun standpunt over euthanasie en de wet nader aan ons toelichtten worden genoemd in bijlage H. De bereidheid van vertegenwoordigers van het openbaar ministerie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, en gemeentelijk lijkschouwers om informatie te verschaffen in een mondeling vraaggesprek was van groot belang.

Het focusgroep onderzoek bood ons de waardevolle gelegenheid een aantal in het onderzoek opgekomen thema's met ervarings- en andere deskundigen te bespreken, waaronder enkele tientallen huisartsen, verpleeghuisartsen en medisch specialisten. Ook vertegenwoordigers vanuit de toetsingscommissies, verpleegkundigen, ethici, juristen en patiënten- en publieksorganisaties hebben met grote inzet meegewerkt.

Aan de gegevensverzameling en -verwerking hebben de volgende personen bijgedragen: A. Bosselaar, A. Craenen, S. Gobardhan, R. van der Graaf, M. Kollau, L. Muis, C. Schaarsbergen, J. Schoffelmeer en D. van Tol. Vanuit het CBS hebben de volgende mensen meegewerkt aan het sterfgevallenonderzoek: W.C. van den Berg, W.F. Dreischor-Kempenaar, dr. J.M. Gouweleeuw, J. Hoogenboezem, C.M. Lap, W.J. Pelikant, T.M. van Peursen, Drs. S.J.M. de Ree, S. Sahti, C.J. Saleh-Huijssen en overige CBS-medewerkers die hebben bijgedragen aan de (elektronische) verwerking van de vragenlijsten.

De KNMG en de NVIC verleenden medewerking aan het trekken van steekproeven van artsen uit hun ledenbestanden en het NIVEL droeg zorg voor een steekproef van huisartsen ten behoeve van het artsenonderzoek.

Mw. H. Meegdes zijn wij dank verschuldigd vanwege het verbeteren van de lay-out van dit rapport.

Voor dit omvangrijke onderzoek is vanuit de Commissie evaluatie regelgeving van ZonMw een begeleidingscommissie in het leven geroepen onder voorzitterschap van prof. dr. O.J.S. Buruma. Wij zijn deze commissie zeer erkentelijk voor de tijd en aandacht die zij aan het onderzoek heeft willen besteden.

Amsterdam/Rotterdam/Utrecht, april 2007
Namens de onderzoekers,
Bregje Onwuteaka-Philipsen

Leeswijzer

Opbouw

In deel I worden de achtergrond en opzet van het onderzoek geschetst. Een uitvoeriger beschrijving van de onderzoeksopzet is te vinden in bijlage E.
In deel II worden de achtergrond en inhoud van de wet vanuit een juridisch perspectief beschreven. Daarnaast wordt in dit deel een overzicht gegeven van de commentaren op de wet in de literatuur en van de opvattingen over de wet van relevante organisaties.
In deel III worden de praktijk van het medisch handelen rond het levenseinde en de ontwikkelingen daarin in kaart gebracht. Verder is in dit deel informatie over instellingsbeleid te vinden.
In deel IV worden de resultaten van de empirische evaluatie van de toetsingsprocedure gepresenteerd.
Tenslotte worden in deel V de bevindingen uit de eerdere delen in samenhang beschouwd en worden er aanbevelingen gedaan voor beleid, regelgeving, onderwijs en praktijk.

Woordgebruik

Hij/zij	Voor de gehele tekst geldt: hij = zij, zijn = haar, hem = haar, et cetera.

Data

Tabellen	Alle percentages in de tabellen zijn kolompercentages, tenzij anders is aangegeven.
Afronding	Percentages zijn vrijwel altijd tot gehele getallen afgerond. Dit impliceert dat de som van alle percentages die op een zelfde totaal betrekking hebben niet altijd precies 100 hoeft te zijn. Een getal dat bij afronding op 0 uitkwam is als '0' weergegeven. Bij afwezigheid van waarnemingsgegevens in een bepaalde categorie is '–' genoteerd.
Ontbrekende gegevens	Wanneer het aantal ontbrekende gegevens van een bepaald kenmerk relatief gering was (< 5%) en waarschijnlijk niet tot vertekening aanleiding zou geven, zijn deze genegeerd. Wanneer er meer ontbrekende gegevens waren is dat aangegeven.
Weging	De verkregen gegevens zijn meestal opgehoogd naar schattingen voor geheel Nederland. 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'. Dit alles kan het gevolg van de wegingsprocedure zijn. De wegingsprocedure wordt toegelicht in bijlage E.

Gebruikte afkortingen

Awb	Algemene wet bestuursrecht
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
college	College van procureurs-generaal
EVRM	Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens
FMG	Forensisch Medisch Genootschap, het Genootschap
HR	Hoge Raad
inspectie	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IVBPR	Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NVIC	Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
NU '91	Nieuwe Unie '91
NVVA	Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen
NVVE	Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
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
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
Wgbo	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
Wlb	Wet op de lijkbezorging
WNo	Wet Nationale ombudsman
Wob	Wet openbaarheid van bestuur
Wtl	Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
WvS	Wetboek van Strafrecht

In dit rapport wordt op sommige plaatsen het gebruik van medicijnen besproken. Daarbij worden de volgende soorten medicatie genoemd:

Narcotische analgetica	pijnstillende middelen, zoals morfine. Wanneer in dit rapport over morfine wordt gesproken wordt steeds bedoeld: morfine of morfineachtige middelen.
Sedativa	slaapmiddelen, zoals barbituraten en benzodiazepinen.
Barbituraten	slaapmiddelen met een sterk dempende werking op het centraal zenuwstelsel, zoals thiopental en pentobarbital.
Benzodiazepinen	slaapmiddelen met een minder sterk dempende werking, zoals midazolam, lorazepam en diazepam.
Curareachtige middelen	spierverslappende middelen, zoals pancuronium en vecuronium.

In de richtlijn van de KNMP wordt voor de uitvoering van euthanasie het gebruik van thiopental gevolgd door een curareachtig middel aanbevolen. Voor hulp bij zelfdoding wordt een pentobarbitaldrank aanbevolen.

De richtlijn van de KNMG beveelt voor de toepassing van palliatieve sedatie het gebruik van midazolam aan. Morfine wordt minder geschikt geacht voor palliatieve sedatie vanwege mogelijke bijwerkingen zoals myoclonieën (onwillekeurige samentrekkingen van spieren) en delier (acute hallucinatoire toestand).

Summary

Research (chapter 1, §12.2.1, appendices)

The Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act (Wtl) came into force in 2002. This Act makes it compulsory for physicians to report the administering of euthanasia or assisting in suicide to the municipal forensic pathologist. One of five regional euthanasia review committees (RTe's) subsequently determines whether the legally-established requirements of due care[1] have been complied with. The RTe's only forward cases to the legal prosecutor when the

Box 1: Sub-studies on the evaluation of the Wtl

Sub-study I. Legal investigation

Ia Literature study
Ib Interviews with relevant parties
Ic Research into views held by organisations
Id Research into RTe files
Ie Interviews with RTe members

Sub-study II. Practical investigation

IIa Death certificate study
IIb Physicians' study
IIc Research into guidelines, conducted at institutions and among physicians
IId Focus group research

requirements for careful practice have not been met. Research has been carried out in connection with the evaluation of the Wtl so as to provide insight into practical developments in medical

1 The requirements for due care: a voluntary and well-considered request of the patient; unbearable suffering without prospect of improvement; having informed the patient about his situation and prospects; no more reasonable alternatives; having consulted at least one other, independent physician; having terminated the patient's life or provided assistance with suicide with due medical care and attention

decision-making at the end of life and into the efficacy and side effects of the Wtl. In order to achieve this objective, a number of sub-studies have been carried out, each with its own terms of reference and design. A distinction has been made between a legal investigation oriented towards the juridical aspects of the evaluation of the Act, and a practical investigation that concentrates more on studying medical decisions and terminal care in practice. Each of these two parts has been further divided into a number of sub-studies as shown in Box 1. Most of the practical investigation is comparable to previous nation-wide investigations that were conducted in 2001, 1995 and 1990.

Practice

Box 2: Estimated frequencies of medical end-of-life decisions and continuous deep sedation in the Netherlands in 2005 and 2001 (death certificate study)

	2005		2001	
	Abs.	%*	Abs.	%*
Medical decisions on end of life:				
Euthanasia	2,325	1.7	3,500	2.6
Physician-assisted suicide	100	0.1	300	0.2
Ending of life without an explicit request of the patient	550	0.4	950	0.7
Intensified alleviation of pain or symptoms with hastening of death as a possible side effect	33,700	25	29,000	21
Abandoning potentially life-prolonging treatment	21,300	16	28,000	20
Continuous deep sedation:				
With medical end-of-life decisions†	9,700	7.1	8,500	6.0
Without medical end-of-life decisions	1,500	1.1	‡	

* Percentage of all deaths

† Cases of continuous deep sedation in which a medical decision was taken with the shortening of the patient's life as a possible or intended consequence were, depending on the answers given by the physician, classified as abandoning life-prolonging treatment, intensifying the alleviation of pain or symptoms, or (rarely) as ending of life. These cases should therefore not be added to the total number of medical end-of-life decisions.

‡ Unknown for 2001

Medical decision-making at the end of life (chapters 5, 6, 7, §12.2)

Box 2 gives the major frequency estimations of medical end-of-life decisions in 2005 and 2001. Cases were classified as euthanasia when the physician had indicated that decease was caused by a medicine administered at the explicit request of the patient with the explicit intention of hastening the end of the patient's life. One of the most remarkable findings in the practical investigation is the decrease in euthanasia and assistance in suicide in 2005 compared to 2001 and 1995. The number of requests for euthanasia 'in due course' (from 34,700 in 2001 to 28,600 in 2005) and 'within the foreseeable future' (from 9,700 in 2001 to 8,400 in 2005) also have decreased. This decline is linked to a number of other developments. First of all, the absolute number of deaths in 2005 was less than in 2001, whereas the proportion of persons aged 80 and over (euthanasia and assistance in suicide occur relatively infrequently in this age group) was actually greater. Secondly, an increase was found in

other methods of controlling the symptoms of patients in the terminal phase of their lives, such as continuous deep sedation. In addition, the majority of the physicians thought there is a clear connection between improvements in palliative care and the decrease in life-terminating action taken by physicians. And finally, the decrease in the number of cases of euthanasia can probably partly be explained in part by changes in knowledge and opinions on the effects of morphine, which means that physicians are probably less inclined to attribute a life-shortening result to morphine. This has resulted in a decrease in the number of cases of life termination using morphine. We note here that in such cases, it is rather a question of a different appreciation of physicians of their own actions than an actual change in behaviour.

As in the preceding years of research, euthanasia and assistance in suicide appear to be carried out predominantly by general practitioners, on patients with cancer and patients younger than 80 years of age. The most frequently-cited reasons for administering euthanasia and assistance in suicide (besides the patient's own request for life termination: their hopeless situation, loss of dignity and the presence of serious symptoms) and the degree of estimated shortening of patients' lives are also comparable with previous years. Life termination in the case of patients suffering from dementia who possess a euthanasia advance directive, elderly people who were "tired of life", and life termination at the request of minors took place very seldom in 2005.

Knowledge and attitudes towards the law (chapters 8, 9, 10, §12.3)

A majority of physicians are of the opinion that the Wtl has improved their legal certainty and contributes to the carefulness of life-terminating acts. Although nine out of every ten physicians have indicated that they are sufficiently *au fait* with the content of the Wtl, their knowledge regarding a number of details appeared to be insufficient.

Physicians almost always adhere to the due care requirements during decision-making on a request for euthanasia, while 25% occasionally experience problems with the assessment of the due care requirements, particularly with regard to the requirements that a patient must suffer unbearably and hopelessly and that the patient must have made a voluntary and well-considered request.

In 2005, the percentage of cases reported was approximately 80%, which is a marked increase compared to 54% in 2001. The major reason for failure to report is that the physician does not regard the course of action as a life-terminating act. This is strongly related to the drugs used. In cases where physicians use drugs that are typical for euthanasia or assisted suicide (barbiturates and/or muscle relaxants), the percentage of cases reported is 99%, whereas this is only 2% if morphine is used.

More than two-thirds of the health care institutions in the Netherlands have a written policy on euthanasia and assistance in suicide, in which euthanasia is usually permissible under certain conditions. About one-quarter of these institutions do not as a general rule acquaint all the physicians and nurses employed at their institutions with this policy view. The majority of the physicians working at institutions is interested in practical guidelines for euthanasia. Six out of every ten institutions have indeed devised guidelines for euthanasia and assistance in suicide, and two thirds of the guidelines were adjusted since the Wtl came into force in 2002. About one-third of the guidelines

devised or revised since 2002 were actually stricter than the law as regards content. Moreover, the information contained in the guidelines was not always comprehensive, e.g. with regard to advance euthanasia directives, to the way in which the due care requirements should be applied, and to the part to be played by the nursing staff.

RTe's, the Public Prosecution and the Health Care Inspectorate (chapters 10, 11, §12.4)

The five regional euthanasia review committees (RTe's) assess about 2,000 reported cases of euthanasia and assistance in suicide annually. The verdict of non compliance was given in 15 cases during the years 2003, 2004 and 2005. In approximately 6% of all reported cases, RTe's asked for further information from the physician or consultant in attendance because there was uncertainty or doubt regarding one or more of the due care requirements. The requirement that most frequently involved doubts was that concerning unbearable suffering. Generally speaking, the RTe's performance seems to conform to the intentions of the law. The effectiveness of reviewing is probably mainly due to the fact that physicians' knowledge of how to act in cases of (requests for) euthanasia is continually increasing.

The Public Prosecution only receives the cases assessed by the RTe's as being non compliant. In principle, the prosecution guideline published at the end of 2003 means that prosecution will only be instituted if substantive due care requirements (unbearable and hopeless suffering, voluntary and well-considered request) have not been complied with. This regulation helps ensure physicians' legal certainty. Generally speaking, the Public Prosecution performance is in keeping with the intentions of the law. The way in which the Inspectorate fulfils its duties – geared in particular to a professional approach and professional conduct on the part of the physician – was also found to be adequate.

The law

Are the objectives of the law achieved? (chapters 2, 3, 4, 8, 10, 11, §12.5, §12.8, §12.9)

The legislature had three objectives in mind when drawing up the Wtl: legal certainty, transparency/societal control and quality improvement. The underlying basic assumption is the protection of life together with recognition of other values. It has transpired that each of these objectives has been achieved to a greater or lesser extent.

Legal certainty

In most cases, the system of reporting and reviewing is predictable, and this is also regarded as such by physicians and physicians' organisations. This can also be seen in the increased percentage of reports made. Legal certainty is more limited in border-line cases: this is primarily because the law works with a number of open global concepts (e.g. 'unbearable suffering') with regard to the due care requirements. However, this does not constitute a problem for the vast majority of standard cases.

There is less legal certainty for the patient. Also under the Wtl, the patient does not have a right on euthanasia, even though there are sometimes misunderstandings in this regard; the public should be

better informed on this point. This does not alter the fact that rejection of a request for euthanasia in a situation where the patient could reasonably expect otherwise in view of the law can pose a real problem. In fact, with regard to the patient's position, it is also important that a clear organisational policy (including guidelines) exists and that adequate information on this policy is given.

Transparency/societal control

In view of the percentage of cases reported (80% in 2005), transparency of practice has further increased since 2001, although this does not alter the fact that approximately 20% of all cases of life termination upon request are not reported. Non-reporting of cases is largely connected with the use of morphine as a means of life termination; in view of the willingness to report cases, societal control is properly carried out insofar as this is possible.

Quality improvement

The degree in which this objective is achieved is linked to the degree in which physicians comply with the law and are willing to be assessed. From the increasing percentage of cases reported and the due care taken by physicians in reported cases, it transpires that quality is improving. A number of factors contribute to quality improvement: professionalisation of the compulsory consultation before complying with a request, reviewing by the RTe's afterwards, publication of the verdicts, and information provided by the RTe's.

If the RTe's see fit to do so, they may invite physicians for an 'instructive' talk, even if their actions have been assessed as 'careful' on balance. In addition, they sometimes consider that such cases should be passed on to the Inspectorate: a clear basis for this should be included in the law.

Incorporating into criminal law and relationship with other legislation (chapters 2, 3, 4, §12.6)

A problem that might arise as a result of incorporating the Wtl into criminal law is potential tension between a penal and a medical approach. The evaluation shows that there is indeed a problem due to the various interpretations of the same rulings concerning life termination, particularly in border-line cases in which the nature and dosage of the medicines used give rise to questions in view of the patient's situation. Further elucidation of the boundary between life termination and normal medical treatment is of special importance. Professional organisations and institutions can contribute to this with the aid of guidelines and protocols. One possibility is to include a clause in the Criminal Code (as was already put forward at the time by the Dutch State Commission on Euthanasia) stating that indicated and proportional use of medicines to alleviate suffering does not constitute life termination but is regarded as normal medical treatment.

In order to invoke statutory defence in Article 293 paragraph 2 of the Criminal Code, physicians are now required by law to report euthanasia or assistance in suicide. This puts non-reporting of life termination on an equal footing with its actual carrying out. Criticism of this situation is extended by proposals to implement the punishability of non-reporting in a different way.

Performing euthanasia or assisting with suicide with due medical care and attention is also required in order to invoke statutory defence. However, disciplinary rules are more suitable than criminal law for sanctioning insufficient medical care when terminating life upon request. For this reason, it has been proposed to eliminate due medical care and attention as a condition for invoking statutory defence.

No inconsistencies have been found between the WtI and other Dutch legislation. The main issue in the relationship between the WtI and treaty law is the relationship vis-à-vis the European Convention on Human Rights (ECHR). Here, the compatibility of the law plays a part with the right to life (Article 2 ECHR) on the one hand, and with the criminal principle that nobody is obliged to cooperate in bringing about his or her own conviction on the other hand (*nemo tenetur* principle; Article 6 ECHR). We may assume that the WtI does not contravene the right to life, although only the European Court may pronounce judgement on this. With regard to compatibility with the *nemo tenetur* principle, there is more cause for doubt as to whether the law can stand up to the Strasbourg test.

Due care requirements, advance euthanasia directives and the position of minors

(chapters 2, 3, 4, 8, 11 §12.7)

Due care requirements

The fact that physicians and RTe's occasionally encounter problems in the application of material due care requirements (especially with regard to unbearable suffering and the existence of other reasonable solutions) does not in itself constitute a reason to modify these requirements. The requirements have been purposely formulated in an open manner in the law, the idea being that further content will be given to these requirements in case law and in the verdicts given by the RTe's. Physicians do not encounter many problems when interpreting the procedural due care requirements; the RTe's occasionally encounter problems when assessing the independent consultant's actual independence, particularly in hospitals. These problems do not constitute grounds for modification of the requirements because the RTe's can state an opinion on these points in the relevant cases. Moreover, these problems will presumably decrease if more consultations are held in hospitals using SCEN (Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands).

Written advance euthanasia directives

The WtI states that a previously-drafted advance euthanasia directive by a patient who has meanwhile become incapable of performing legal acts may be regarded as a request. The applicability of the other due care requirements in such a situation has come in for some criticism. The legislature has attempted to overcome this problem by giving the RTe's extra scope to ascertain – all things considered - whether due care and attention has been employed under the circumstances governing the relevant case. There appears to be support among physicians in favour of the advance euthanasia directive scheme, although at the same time, the scheme is applied restrictively in practice. In this connection, there is also a risk that advance euthanasia directives may erroneously raise patients' expectations that euthanasia will be administered as a matter of course if the situation stated in the directive arises.

Minors

The Wtl has adopted a system of age limits when dealing with euthanasia requests from minors. Although this type of system is attended by certain restrictions, the regulation seems to work in practice.

The law's ability to stand the test of time (chapters 3 and 4, §12.10)

Since the Wtl has adopted an open system of broad-based rules in which the RTe's are able to refine the standards and develop them further by assessing border-line cases, the law allows scope for views developing in society.

Recommendations

All things considered, the above gives a positive picture: the law has achieved its objectives well, generally speaking. The frequency of euthanasia and assistance in suicide has decreased and the percentage of cases reported has increased; there does not seem to be any question of a slippery slope with regard to life termination, either with or without the request of the patient. Therefore, there is very little incentive for actual substantial law or policy amendments.

This does not alter the fact that there is a basis for improving the effect of the law in practice. The evaluation study has brought a number of recommendations to light, which can be divided into the following: recommendations pertaining to the law, recommendations for improving law-related procedures, recommendations concerning training and provision of information, recommendations with regard to guidelines and organisational policies, and other recommendations.

The law

- We recommend to consider explicit inclusion of the following clause in the Criminal Code: life termination should not be taken to mean indicated and proportional use of medicines to alleviate suffering, even if this means that the physician is hastening the death of the patient. (12.6.1)

- We recommend implementing the punishability of failure to report life termination upon request or assistance in suicide in another way, thereby amending Article 293 paragraph 2 of the Criminal Code in such a way that invoking statutory defence as stated in this regulation no longer requires the physician to report the case of euthanasia or assistance in suicide to the municipal forensic pathologist. (12.6.2)

- We recommend sanctioning insufficient medical care taken when terminating life upon request or giving assistance in suicide using other means than those provided under criminal law, thereby amending Article 293 paragraph 2 in such a way that complying with the requirement for acting with due care is no longer necessary to be able to invoke statutory defence as stated in this regulation (12.6.2).

- It should be explicitly laid down in the law that RTe's have the option of handing over a case to the Health Care Inspectorate, even if this case is assessed as having been handled with due care (12.8.2).

Law-related procedures

- We recommend that the RTe's monitor the quality of their own performance with regard to matters such as the assessment procedure and the methods used when assessing certain aspects of the due care requirements. (12.4.2)

- We recommend to consider limiting the RTe's term of office to a maximum of two periods of four years. (12.4.2)

- We recommend a uniform policy line for all regions governing the way in which the Public Prosecution Service deals with reports of euthanasia made by the municipal coroner. (12.4.3)

- We recommend extending the model for physicians' reports with the question of why there was no other reasonable solution to the relevant case (if there were any other possible forms of treatment that were rejected by the patient). (12.7.1)

- The 'Nota Bene' in the model for physicians' reports (regarding psychological suffering or patients who may have a diminished ability to express a well-considered request) should be deleted. (12.7.1)

- We recommend rounding off the improving of the model for physicians' reports (Ministerial working group established in 2003) as soon as possible and also examining what alterations to the other forms would be advisable. (12.8.1)

- More experience concerning the database containing reported cases should be acquired (including the area of tension between the guarantee of anonymity and the informative value of published cases) before drawing any conclusions. Attention should nevertheless be devoted to this point in the review committees' reports and in future evaluations. (12.8.2)

Training and provision of information

- Physicians should be further educated on the effects and side effects of morphine and benzodiazepines so that they can select the correct medicines if life termination is the envisaged objective. (12.2, 12.3 , 12.5)

- More attention should be devoted to the content of the Wtl at medical faculties in order to augment physicians' knowledge of the Act. (12.3.1)

- We advise improving information for physicians regarding the interpretation of the due care requirements and the requirements governing the compiling of reports. (12.3.1)

- In order to avoid misunderstandings, we advise the provision of information to physicians and the public alike concerning the options and restrictions attaching to advance directives. (12.7.3)

Guidelines and organisational policy

- Health care institutions must always acquaint professionals in their employment with their organisational policy regarding euthanasia and assistance in suicide. (12.3.2)

- More attention should be devoted to the position of nursing staff in guidelines for health care institutions. (12.3.2)

- Health care institutions should have at their disposal high-quality, up-to-date guidelines for euthanasia, which accurately state the boundaries of the law. In order to support institutions in this, it is advisable to devise a national model guideline for such institutions; umbrella organisations can be of assistance in this regard. (12.3.2 and 12.9.2)

- Guidelines and protocols for institutions and professional medical organisations can contribute to physicians' legal certainty by devoting attention to the boundaries between life termination and other types of terminal care, to the significance of the physician's intention and to the medicines to be administered. (12.5.1 en 12.6.1)

- The Health Care Inspectorate should incorporate institutional policy on euthanasia and assistance in suicide, and the quality of the guidelines devised in this regard, into the regular supervision of institutions. (12.4.4)

Other recommendations

- Terminal care should be given continual attention in health care policy, medical training and research. (12.2)

- Periodic research whereby insight is also acquired into non-reported cases of euthanasia and grey areas is an important addition to the reporting and reviewing system, since this is the only way of keeping track of cases that have not been reported by physicians. (12.5.2)

- The government must ensure that SCEN (Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands) physicians are employed in hospitals as soon as possible. (12.7.2)

- We recommend that further research be carried out into the course of events appertaining to rejection of requests for euthanasia or assistance in suicide. (12.9.2)

Samenvatting

Het onderzoek (hoofdstuk 1, §12.2.1, bijlagen)

In 2002 is de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) in werking getreden. Deze 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 het kader van de evaluatie van de Wtl is onderzoek gedaan met als doel inzicht te geven in de ontwikkelingen in de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde en in de doeltreffendheid en neveneffecten van de Wtl. Om dit te bereiken zijn er verschillende deelonderzoeken uitgevoerd, elk met eigen vraagstellingen en opzet. Binnen de onderzoeksopzet is onderscheid gemaakt tussen een juridisch onderzoek, gericht op de juridische aspecten van de wetsevaluatie en een praktijkonderzoek, dat meer is gericht op het onderzoeken van de praktijk van medische beslissingen en zorg rond het levenseinde. Deze twee delen zijn elk weer onderverdeeld in een aantal deelstudies, zoals in kader 1 te zien is. Het praktijkonderzoek is voor een groot deel vergelijkbaar met eerdere grootschalige onderzoeken in 2001, 1995 en 1990.

Kader 1. Deelonderzoeken van de evaluatie van de Wtl

Deelonderzoek I. Juridisch onderzoek

Ia Literatuurstudie
Ib Vraaggesprekken met betrokkenen
Ic Standpuntenonderzoek organisaties
Id Dossieronderzoek RTe's
Ie Interviews met RTe-leden

Deelonderzoek II. Praktijkonderzoek

IIa Sterfgevallenonderzoek
IIb Artsenonderzoek
IIc Richtlijnenonderzoek, onder instellingen en onder artsen
IId Focusgroeponderzoek

De praktijk

Kader 2. Geschatte frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde en palliatieve sedatie in Nederland in 2005 en 2001 (sterfgevallenonderzoek)

	2005		2001	
	n	%*	n	%*
Medische beslissingen rond het levenseinde:				
Euthanasie	2.325	1,7	3.500	2,6
Hulp bij zelfdoding	100	0,1	300	0,2
Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	550	0,4	950	0,7
Intensivering pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect	33.700	25	29.000	21
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling	21.300	16	28.000	20
Palliatieve sedatie:				
Met medische beslissing rond het levenseinde†	9.700	7,1	8.500	6,0
Zonder medische beslissing rond het levenseinde	1.500	1,1	‡	

* Gewogen percentage van alle sterfgevallen.

† Gevallen van palliatieve sedatie waarin een medische beslissing werd genomen met levensbekorting als mogelijk of beoogd gevolg werden, al naar gelang de beantwoording van de betreffende vragen door de arts, geclassificeerd als het afzien van levensverlengende behandeling, het toepassen van intensieve symptoombestrijding, of (in zeldzame gevallen) als levensbeëindigend handelen. Deze gevallen dienen dus niet te worden opgeteld bij het totaal aantal medische beslissingen rond het levenseinde.

‡ Niet bekend voor 2001.

Medische besluitvorming rond het levenseinde (hoofdstuk 5, 6, 7, §12.2)

In kader 2 worden de belangrijkste frequentieschattingen gegeven van medische beslissingen rond het levenseinde voor 2005 en 2001. Een sterfgeval werd daarbij als euthanasie geclassificeerd als de arts had aangegeven dat het overlijden het gevolg was van een middel dat op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Een van de opvallendste bevindingen in het praktijkonderzoek is de afname van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2005 ten opzichte van 2001 en 1995. Ook is gebleken dat het aantal verzoeken om euthanasie 'te zijner tijd' (van 34.700 in 2001 naar 28.600 in 2005) en 'binnen afzienbare termijn' (van 9.700 in 2001 naar 8.400 in 2005) is afgenomen. Deze daling hangt samen met een aantal andere ontwikkelingen. Ten eerste was het absolute aantal sterfgevallen in 2005 geringer dan in 2001, terwijl het aandeel daarin van mensen boven de 80 (de leeftijdsgroep waarin euthanasie en hulp bij zelfdoding relatief weinig voorkomen) juist groter was. Ten tweede werd een toename gevonden van andere methoden om de symptomen en klachten van patiënten in de laatste levensfase te bestrijden, zoals diepe continue sedatie. Daarnaast blijkt een meerderheid van de artsen ook een duidelijke relatie te zien tussen de verbetering van palliatieve zorg en de vermindering van levensbeëindigend handelen door artsen. Tenslotte wordt een deel van de afname van het aantal gevallen van euthanasie waarschijnlijk verklaard door veranderingen in de kennis en opvattingen over de werking van morfine, waardoor artsen minder geneigd zijn een levensbekortend effect toe te schrijven aan

morfine. Hierdoor is het aantal gevallen van levensbeëindiging door middel van morfine afgenomen. Het gaat daarbij overigens eerder om een andere classificatie van het eigen handelen dan om een werkelijke gedragsverandering.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding bleken, net als in de voorgaande onderzoeksjaren, voornamelijk te worden uitgevoerd door huisartsen, bij patiënten met kanker, en bij patiënten jonger dan 80 jaar. Ook de meest genoemde redenen voor de toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding (naast het verzoek van de patiënt om levensbeëindiging zelf, de uitzichtloze situatie van de patiënt, het verlies van waardigheid en de aanwezigheid van ernstige symptomen) en de mate van geschatte levensbekorting zijn vergelijkbaar met eerdere jaren. Levensbeëindiging bij demente patiënten met een euthanasieverklaring, bij ouderen die 'lijden-aan-het-leven' en levensbeëindiging op verzoek van kinderen kwamen in 2005 zelden voor.

Bekendheid met en naleving van de wet (hoofdstuk 8, 9, 10, §12.3)

Artsen vinden in meerderheid dat de Wtl hun rechtszekerheid heeft verbeterd en bijdraagt aan zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen. Hoewel negen op de tien artsen aangaven voldoende geïnformeerd te zijn over de inhoud van de Wtl, schiet hun kennis op bepaalde punten tekort.

Artsen leven bij de besluitvorming over een verzoek om euthanasie de zorgvuldigheidseisen vrijwel altijd na. Van de artsen heeft 25% soms problemen met de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen, met name ten aanzien van het lijden en het verzoek.

Het meldingspercentage wordt voor 2005 geschat op 80%, hetgeen een duidelijke stijging is ten opzichte van de 54% in 2001. Belangrijkste reden voor niet-melden is dat de arts de betreffende handelwijze niet beschouwt als levensbeëindigend handelen. Dit is sterk gerelateerd aan de gebruikte middelen. Wanneer artsen typische euthanasiemiddelen gebruiken (barbituraten en/of spierverslappers) is het meldingspercentage 99%, terwijl het bij gebruik van morfine slechts 2% is.

Ruim twee derde van de Nederlandse gezondheidszorginstellingen heeft een schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding, waarin euthanasie meestal onder voorwaarden is toegestaan. Ongeveer een kwart van de instellingen maakt dit beleidsstandpunt niet standaard bekend bij alle artsen en verpleegkundigen binnen de instelling. Een meerderheid van de artsen die in een instelling werken heeft behoefte aan een uitwerking van het standpunt over euthanasie in een praktische richtlijn. Zes op de tien instellingen heeft inderdaad een richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding ontwikkeld. Een derde van de richtlijnen was niet aangepast sinds de inwerkingtreding van de Wtl. Ongeveer een derde van de richtlijnen die waren ontwikkeld of herzien sinds 2002, waren inhoudelijk strikter dan de wet. Verder was de in de richtlijnen gegeven informatie niet altijd volledig, bijvoorbeeld wat betreft euthanasieverklaringen, maar ook over de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen toegepast moeten worden en de rol van verpleegkundigen.

Taakvervulling door de RTe's, het openbaar ministerie en de inspectie (hoofdstuk 10, 11, §12.4)

De vijf Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe's) beoordelen jaarlijks een kleine 2.000 gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In circa 6% van alle gemelde gevallen in 2005 vroegen zij om een nadere toelichting van de behandelend arts of consulent omdat er onduidelijkheid of twijfel bestond over een of meer zorgvuldigheidseisen. Het vaakst betrof dit de eis van ondraaglijk lijden. Per jaar wordt het oordeel 'onzorgvuldig' maar in enkele gevallen gegeven. Het functioneren van de RTe's lijkt in het algemeen in overeenstemming met de bedoelingen van de wet. De effectiviteit van toetsing is waarschijnlijk vooral gelegen in het feit dat artsen steeds beter weten hoe ze moeten handelen in geval van (een verzoek om) euthanasie.

Het openbaar ministerie (OM) ontvangt alleen de door de RTe's als 'onzorgvuldig' beoordeelde gevallen. De taakinvulling van het OM is in overeenstemming met de bedoelingen van de wet. De eind 2003 gepubliceerde vervolgingsrichtijn komt erop neer dat in beginsel alleen tot vervolging zal worden overgegaan als niet aan de materiële zorgvuldigheidseisen is voldaan. Deze regel heeft bijgedragen aan de rechtszekerheid van de arts. De wijze waarop de inspectie haar rol, vooral gericht op professionaliteit en goede beroepsuitoefening van de arts, vervult lijkt eveneens adequaat.

De wet

Worden de doelen van de wet bereikt? (hoofdstuk 2, 3, 4, 8, 10, 11, §12.5, §12.8, §12.9)

Bij het opstellen van de Wtl had de wetgever drie doelen: rechtszekerheid, transparantie of maatschappelijke controle, en kwaliteitsbevordering, met als achterliggend uitgangspunt bescherming van leven met erkenning van andere waarden. Elk van deze doelen blijkt in meerdere of mindere mate gerealiseerd te zijn.

Rechtszekerheid

Het systeem van melding en toetsing werkt voor de meeste gevallen voorspelbaar en dat wordt ook zo ervaren door artsen en artsenorganisaties. Dat komt ook tot uiting in de stijging van het meldingspercentage. In grensgevallen is de rechtszekerheid beperkter. Dat komt vooral omdat de wet ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen met een aantal globale, open begrippen werkt (zoals 'ondraaglijk lijden'). Voor de overgrote meerderheid van de gevallen is dat echter geen probleem.

Rechtszekerheid is er minder voor de patiënt. Deze heeft ook onder de Wtl geen recht op euthanasie, al wordt dat nog wel eens anders ervaren; hierover zou het publiek beter voorgelicht moeten worden. Dit laat onverlet dat afwijzing van een verzoek om euthanasie in een situatie waarin de patiënt gelet op de wet redelijkerwijs anders zou mogen verwachten, een reëel probleem kan zijn. In verband met de positie van de patiënt is overigens ook van belang dat sprake is van een helder instellingsbeleid (en richtlijnen) dat op adequate wijze bekend wordt gemaakt.

Transparantie/maatschappelijke controle

De transparantie van de praktijk is gezien het meldingspercentage van 80% in 2005 sinds 2001 verder toegenomen. Dat neemt niet weg dat ongeveer 20% van alle uitgevoerde gevallen van levensbeëindiging op verzoek niet wordt gemeld. Niet melden hangt voor een belangrijk deel samen met het gebruik van morfine als middel voor levensbeëindiging. Maatschappelijke controle vindt, voor zover mogelijk gezien de meldingsbereidheid, naar behoren plaats.

Kwaliteitsbevordering

De mate waarin dit doel gehaald wordt, hangt samen met de mate waarin artsen zich aan de wet houden en zich toetsbaar opstellen. Uit het toenemende meldingspercentage en de zorgvuldigheid van artsen bij gemelde gevallen blijkt dat de kwaliteit bevorderd wordt. Verschillende factoren dragen bij aan de kwaliteitsbevordering, zoals geprofessionaliseerde verplichte consultatie vóór inwilliging van een verzoek, toetsing achteraf door de RTe's, publicatie van de oordelen, en voorlichting door de RTe's.

Wanneer de RTe's daartoe aanleiding zien, kunnen zij een arts, ook al is zijn handelen als 'zorgvuldig' beoordeeld, uitnodigen voor een 'educatief' gesprek. Daarnaast hebben zij soms de behoefte een dergelijk geval door te sturen naar de inspectie; daarvoor zou in de wet een duidelijke basis dienen te worden opgenomen.

Inkadering in strafrecht en relatie met andere wetgeving (hoofdstuk 2, 3, 4, §12.6)

De inkadering van de Wtl in het strafrecht kan leiden tot spanning tussen de strafrechtelijke en de medische benadering. Uit het onderzoek blijkt dat soms inderdaad sprake is van verschillende duiding van dezelfde beslissingen rond het levenseinde, met name in grensgevallen waarin aard en dosering van de gebruikte middelen vragen oproepen gelet op de situatie van de patiënt. In dit verband is verduidelijking van de grens tussen levensbeëindiging en normaal medisch handelen van belang. Beroepsorganisaties en instellingen, kunnen daaraan bijdragen met behulp van richtlijnen en protocollen. In het WvS zou kunnen worden opgenomen (zoals indertijd al door de Staatscommissie euthanasie voorgesteld) dat geïndiceerd en proportioneel gebruik van potentieel levensbekortende middelen voor verlichting van het lijden geen levensbeëindiging is, maar als normaal medisch handelen wordt beschouwd.

Voor het beroep op de strafuitsluitingsgrond van art. 293 lid 2 WvS is nu vereist dat de arts de euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft gemeld. Daarmee wordt het niet-melden van levensbeëindiging op verzoek gelijk gesteld met het verrichten daarvan. In het verlengde van de kritiek op deze situatie wordt voorgesteld aan de strafbaarheid van het niet-melden anders vorm te geven.

Ook een medisch zorgvuldige uitvoering (zoals een juiste keuze en toediening van middelen voor levensbeëindiging) is vereist voor beroep op de strafuitsluitingsgrond. Voor sanctionering van onvoldoende medische zorgvuldigheid bij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek is het

tuchtrecht echter geschikter dan het strafrecht. Voorgesteld wordt daarom zorgvuldige uitvoering niet langer voorwaarde te laten zijn voor een beroep op de strafuitsluitingsgrond.

Er zijn geen inconsistenties gevonden tussen de Wtl en andere Nederlandse wetgeving. Bij de relatie van de Wtl met verdragsrecht gaat het in hoofdzaak om de verhouding tot het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM). Hierbij speelt de verenigbaarheid van de wet een rol, enerzijds met het recht op leven (art. 2 EVRM), anderzijds met het strafrechtelijk beginsel dat niemand gehouden is aan zijn eigen veroordeling mee te werken ('nemo tenetur' beginsel; art. 6 EVRM). Het is aannemelijk dat de Wtl niet in strijd is met het recht op leven, alhoewel alleen het Europese Hof hierover een oordeel kan vellen. Ten aanzien van verenigbaarheid met het nemo tenetur beginsel is er meer aanleiding tot twijfel of de wet de Straatsburgse toets kan doorstaan.

De zorgvuldigheidseisen, de schriftelijke wilsverklaring en de positie van minderjarigen

(hoofdstuk 2, 3, 4, 8, 11, §12.7)

Zorgvuldigheidseisen

Dat artsen en RTe's soms problemen ervaren bij het beoordelen van materiële zorgvuldigheidseisen (met name betreffende de aanwezigheid van ondraaglijk lijden en de afwezigheid van redelijke andere oplossingen) geeft op zich geen aanleiding om die eisen aan te passen. Zij zijn bewust open geformuleerd in de wet, met de bedoeling dat in de rechtspraak en in de oordelen van de RTe's verdere invulling wordt gegeven aan deze eisen. Artsen ervaren weinig problemen bij de interpretatie van de procedurele zorgvuldigheidseisen. De RTe's ervaren soms problemen bij de beoordeling van de onafhankelijkheid van de consulent, met name in de ziekenhuissituatie. Deze problemen geven geen aanleiding tot aanpassing van de eisen, omdat de RTe's zich over deze punten kunnen uitspreken in de betreffende gevallen. Ook zullen deze problemen vermoedelijk verminderen wanneer ook in ziekenhuizen meer via SCEN geconsulteerd gaat worden.

Schriftelijke wilsverklaringen

De eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring van een inmiddels wilsonbekwame patiënt kan in de Wtl als verzoek gelden. Er is kritiek geweest op de toepasbaarheid van de zorgvuldigheidseisen in deze situatie. De wetgever heeft getracht dit probleem te ondervangen door de RTe's extra ruimte te geven om in de omstandigheden van het geval na te gaan of, alles bijeen genomen, kan worden geoordeeld dat zorgvuldig is gehandeld. Er blijkt onder artsen draagvlak voor de regeling van de schriftelijke wilsverklaring, maar tegelijkertijd wordt er in de praktijk terughoudend mee omgegaan. In dat verband bestaat ook het risico dat de verklaring bij patiënten ten onrechte de verwachting kan wekken dat zonder meer tot euthanasie zal worden overgegaan als de in de verklaring aangegeven situatie zich voordoet.

Minderjarigen

In de Wtl is bij een euthanasieverzoek van een minderjarige gekozen voor een systeem van leeftijdsgrenzen. Alhoewel een dergelijk systeem beperkingen heeft, voldoet deze regeling kennelijk in de praktijk.

Toekomstbestendigheid van de wet (hoofdstukken 3 en 4, §12.10)

Doordat met de Wtl gekozen is voor een open systeem van globale regels, waarin de RTe's door de beoordeling van grensgevallen de normen verder kunnen ontwikkelen en verfijnen laat de wet ruimte voor zich ontwikkelende opvattingen in de samenleving.

Aanbevelingen

Alles bijeen genomen rijst uit het bovenstaande een positief beeld op. Over het geheel genomen is de doelbereiking van de wet goed. De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding is gedaald en het meldingspercentage is gestegen; van een 'slippery slope' ten aanzien van levensbeëindiging, zowel met als zonder verzoek van de patiënt, lijkt geen sprake. Er is dan ook weinig aanleiding voor wezenlijke veranderingen in wet of beleid.

Dit neemt niet weg dat er aanknopingspunten zijn om de werking van de wet in de praktijk te verbeteren. Uit het onderzoek is een aantal aanbevelingen naar voren gekomen. Deze zijn te onderscheiden in aanbevelingen ten aanzien van de wet; aanbevelingen voor verbeteringen in de procedures rond de wet; aanbevelingen betreffende scholing en voorlichting; aanbevelingen met betrekking tot instellingsbeleid en richtlijnen; en overige aanbevelingen.

De wet

- Het verdient overweging expliciet in het WvS op te nemen dat onder levensbeëindiging niet wordt verstaan het geïndiceerde en proportionele gebruik van middelen ter verlichting van het lijden ook al bespoedigt de arts daarmee het overlijden van de patiënt. (12.6.1)

- Aanbevolen wordt aan de strafbaarheid van het niet-melden van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding op andere wijze vorm te geven en daartoe art. 293 lid 2 WvS zodanig te wijzigen dat voor een beroep op de in die bepaling opgenomen strafuitsluitingsgrond niet langer vereist is dat de arts van euthanasie of hulp bij zelfdoding mededeling heeft gedaan aan de gemeentelijk lijkschouwer. (12.6.2)

- Aanbevolen wordt onvoldoende medische zorgvuldigheid bij de uitvoering van levensbeëindiging op verzoek of van hulp bij zelfdoding op andere wijze te sanctioneren dan via het strafrecht en daartoe art. 293 lid 2 zodanig te wijzigen dat het voldoen aan de eis van zorgvuldige uitvoering niet langer nodig is voor een beroep op de in die bepaling opgenomen strafuitsluitingsgrond. (12.6.2)

- In de wet dient expliciet te worden vastgelegd dat RTe's de mogelijkheid hebben een als zorgvuldig beoordeelde zaak toch in handen van de inspectie te geven. (12.8.2)

Procedures rond de wet

- Het verdient aanbeveling dat de RTe's de kwaliteit van de eigen taakuitvoering bewaken onder andere voor wat betreft het beoordelingsproces en de wijze van beoordeling van bepaalde aspecten van de zorgvuldigheidseisen. (12.4.2)

- Het verdient overweging de zittingstermijn van de RTe's te beperken tot maximaal twee termijnen van vier jaar. (12.4.2)

- Aanbevolen wordt een voor alle regio's uniforme beleidslijn voor de wijze waarop het OM omgaat met een melding van euthanasie door de gemeentelijk lijkschouwer. (12.4.3)

- Het verdient aanbeveling het modelverslag van de arts uit te breiden met de vraag waarom (indien er nog behandelingsmogelijkheden waren die de patiënt heeft afgewezen) terzake geen sprake was van een redelijke andere oplossing. (12.7.1)

- Het Nota Bene in het modelverslag van de arts (over lijden van psychische oorsprong, patiënten met mogelijk gestoord vermogen tot het uiten van een weloverwogen verzoek) dient te worden geschrapt. (12.7.1)

- Het verdient aanbeveling het overleg over verbetering van het modelverslag (in 2003 ingestelde ministeriële werkgroep) spoedig af te ronden en ook te bezien welke aanpassingen met betrekking tot de overige formulieren gewenst zijn. (12.8.1)

- Met de database van gemelde gevallen dient meer ervaring opgedaan te worden (ook voor wat betreft het spanningsveld tussen de anonimiteitswaarborg en de informatieve waarde van de casuïstiek) voordat conclusies worden getrokken. Niettemin verdient dit punt wel aandacht in de rapportages van de toetsingscommissies respectievelijk bij toekomstige evaluaties. (12.8.2)

Informatie, scholing en voorlichting

- Verdere scholing van artsen over de effecten en neveneffecten van morfine en benzodiazepinen zodat zij de juiste middelen kunnen kiezen wanneer levensbeëindiging doel van het handelen is, is gewenst. (12.2, 12.3 , 12.5)

- Meer aandacht voor de inhoud van de Wtl in de artsenopleiding is nodig om de kennis van artsen van de wet te vergroten. Hiervoor is belangrijk dat het onderwerp wordt opgenomen in de eindtermen van het raamplan voor de artsopleiding. (12.3.1)

- Er is betere voorlichting gewenst aan artsen over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen en over de eisen die aan de verslaglegging worden gesteld. (12.3.1)

- Om misverstanden te voorkomen is voorlichting gewenst aan artsen en publiek over de mogelijkheden en beperkingen van schriftelijke wilsverklaringen. (12.7.3)

Instellingsbeleid en richtlijnen

- Gezondheidszorginstellingen dienen hun instellingsbeleid ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding altijd bekend te maken aan bij hen werkzame zorgverleners. (12.3.2)

- In richtlijnen voor instellingen dient meer aandacht te worden besteed aan de rol van verpleegkundigen. (12.3.2)

- Gezondheidszorginstellingen dienen te beschikken over actuele en kwalitatief goede richtlijnen voor euthanasie, waarin de grenzen van de wet juist worden aangegeven. Om instellingen hierbij te ondersteunen is het gewenst om een landelijke modelrichtlijn voor instellingen te ontwikkelen; koepelorganisaties kunnen hierbij behulpzaam zijn. (12.3.2 en 12.9.2)

- Richtlijnen en protocollen van instellingen en beroepsorganisaties van artsen kunnen bijdragen aan de rechtszekerheid van artsen door aandacht te besteden aan de grenzen tussen levensbeëindigend handelen en andere vormen van zorg rond het levenseinde, aan de betekenis van intentie daarbij, en aan de te gebruiken middelen. (12.5.1 en 12.6.1)

- De Inspectie voor de Gezondheidszorg zou het instellingsbeleid ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de kwaliteit van de in dat kader ontwikkelde richtlijnen onderdeel moeten laten zijn van het reguliere toezicht op instellingen. (12.4.4)

Overige aanbevelingen

- Zorg rond het levenseinde verdient blijvende aandacht in het beleid, onderwijs en onderzoek. (12.2)

- Periodiek onderzoek waarin ook inzicht wordt verkregen in niet-gemelde gevallen van euthanasie en de grijze gebieden is een belangrijke toevoeging aan het systeem van melding en toetsing omdat er alleen daardoor zicht blijft op gevallen die niet door artsen gemeld worden. (12.5.2)

- De overheid dient snelle introductie van SCEN-artsen in ziekenhuizen te bevorderen. (12.7.2)

- Aanbevolen wordt nader onderzoek te laten uitvoeren naar de gang van zaken rond afwijzing van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding. (12.9.2)

Deel I

Achtergrond en opzet van het onderzoek

1

Achtergrond en opzet van het onderzoek

1.1 Inleiding

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. In dit rapport wordt verslag gedaan van het vierde onderzoek in deze reeks. In dit onderzoek is het functioneren van de in 2002 in werking getreden Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) geëvalueerd. Daarnaast is de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde anno 2005 onderzocht. Daarbij is aandacht besteed aan recente ontwikkelingen in de praktijk en aan de discussies die zijn gevoerd naar aanleiding van de vorige onderzoeken. In paragraaf 1.2 wordt ingegaan op de overwegingen die een rol hebben gespeeld bij de onderzoeksopzet. Vervolgens worden in paragraaf 1.3 de vraagstellingen waar het onderzoek antwoorden op beoogt te geven beschreven. Tenslotte komen in paragraaf 1.4 de verschillende deelonderzoeken aan de orde.

1.2 Achtergrond van het onderzoek

1.2.1 Wetsevaluatie

In 2002 is de Wtl in werking getreden. Deze wet verplicht artsen om de toepassing van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer. Een van de vijf Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe) beoordeelt vervolgens of daarbij aan de wettelijk vastgestelde zorgvuldigheidseisen is voldaan. Nederland is een van de weinige landen ter wereld waar levensbeëindigend handelen door artsen onder voorwaarden wettelijk is toegestaan. In verband met het bijzondere karakter van de Nederlandse regelgeving en het feit dat het hier om uitzonderlijke beslissingen met verstrekkende gevolgen gaat, is het van groot belang dat er een goed inzicht is in het functioneren van de Wtl en de effecten daarvan.

In het onderhavige onderzoek wordt de in 2002 in werking getreden Wtl geëvalueerd. Bij een wetsevaluatie dienen onder meer de consistentie van de wet, de rechtszekerheid voor betrokkenen, de reikwijdte van de wet en de samenhang met andere wetgeving aan de orde te komen. Daaraan wordt in dit onderzoek dan ook uitvoerig aandacht besteed.

1.2.2 *Relatie met de onderzoeken in 1990, 1995 en 2001*

Kenmerkend voor de vorige onderzoeken was de brede opzet. De praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding werd bestudeerd in de context van alle medische beslissingen rond het levenseinde. Dit is een belangrijk aspect van het tot op heden verrichte onderzoek, omdat het inzicht geeft in de plaats die euthanasie inneemt in het spectrum van medische handelingen en beslissingen rond het levenseinde. Duidelijk is geworden dat euthanasie aan de ene kant een duidelijk afgrensbare praktijk met heldere kenmerken is, maar aan de andere kant grenst aan of overlapt met andere vormen van medische zorg, zoals intensieve pijn- of symptoombestrijding en palliatieve sedatie. Deze inzichten zijn gebaseerd op onderzoek waarin een begrippenkader werd gehanteerd dat alle relevante kenmerken van medisch handelen omvat, zoals het feitelijke handelen, de intentie van de arts, het effect van het handelen, en de toestand en betrokkenheid van de patiënt. Doordat het onderzoek de vierde in een reeks is kan een betrouwbaar beeld gegeven worden van ontwikkelingen in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde, en in het bijzonder van de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de melding daarvan.

1.2.3 *Ontwikkelingen in de praktijk en reacties op vorige onderzoeken*

Een aantal ontwikkelingen in de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde werd van belang geacht bij de opzet van het huidige onderzoek. Een belangrijke zorgvuldigheidseis waaraan moet worden voldaan alvorens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding kan worden besloten is dat het zeker moet zijn dat het lijden van de patiënt niet op een andere manier kan worden verlicht. De ontwikkelingen in de regelgeving ten aanzien van levensbeëindigend handelen op verzoek in Nederland gedurende de laatste 10 tot 15 jaar vonden dan ook plaats tegen de achtergrond van toenemende aandacht voor de kwaliteit van de zorg voor mensen in de laatste levensfase. Daarnaast is het mogelijk dat er een relatie is tussen de kwaliteit van zorg aan het levenseinde en de vraag om euthanasie of hulp bij zelfdoding. In het onderzoek wordt daarom ruim aandacht besteed aan medische zorg en behandeling rond het levenseinde. Een speciale plaats wordt hierbij ingenomen door palliatieve sedatie.

Een van de belangrijkste resultaten van het onderzoek in 2001 was de bevinding dat het meldingspercentage ten opzichte van 1995 weliswaar iets was gestegen, maar dat nog steeds slechts 54% van het totaal aantal gevallen van levensbeëindigend handelen op verzoek door artsen werd gemeld. Verondersteld werd dat redenen voor artsen om niet te melden waren dat zij niet wilden melden omdat zij vonden dat het teveel rompslomp met zich meebracht, dat artsen twijfelden of wel aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan, of dat zij vonden dat euthanasie iets tussen arts en patiënt is dat niet gemeld hoefde te worden. Daarnaast bestond in sommige gevallen waarschijnlijk ook onduidelijkheid over de definitie van euthanasie en over het onderscheid tussen euthanasie en intensieve symptoombestrijding of palliatieve sedatie. In het huidige onderzoek wordt daarom onder meer aandacht besteed aan de wijze waarop artsen zelf verschillende medische beslissingen rond het levenseinde benoemen en in hoeverre dat overeenkomt met de in het onderzoek en wetgeving gehanteerde definities. In de discussie over de onderzoeksresultaten werd daarnaast naar voren gebracht dat in gevallen die in het onderzoek werden geclassificeerd als euthanasie soms gebruik was

gemaakt van medicatie waarvan het levensbekortende potentieel hoogst twijfelachtig was.[2] Dit werd onder meer ingegeven door de discussie over de mogelijk beperkte levensbekortende effecten van morfine. Hoewel het zeker in epidemiologisch onderzoek, maar waarschijnlijk ook in de medische praktijk, niet mogelijk is om voor elk geval met zekerheid te zeggen of een toegediend middel de dood tot gevolg heeft gehad, is er in dit onderzoek meer aandacht voor de middelen die zijn toegediend met het uitdrukkelijke doel het leven te beëindigen.

1.3 Doel en opzet van het onderzoek

Dit onderzoek beoogt inzicht te geven in de doeltreffendheid en neveneffecten van de Wtl en in de ontwikkelingen in de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde. Bij doeltreffendheid gaat het om doeleinden als rechtszekerheid, het vergroten van maatschappelijke transparantie en controle, en bevorderen van de kwaliteit van het handelen rond het levenseinde.

Deelonderzoeken van de evaluatie van de Wtl

Deelonderzoek I. Juridisch onderzoek

Ia Literatuurstudie
Ib Vraaggesprekken met betrokkenen
Ic Standpuntenonderzoek organisaties
Id Dossieronderzoek RTe's
Ie Interviews met RTe-leden

Deelonderzoek II. Praktijkonderzoek

IIa Sterfgevallenonderzoek
IIb Artsenonderzoek
IIc Richtlijnenonderzoek, onder instellingen en onder artsen
IId Focusgroeponderzoek

Doel van het onderzoek is om na te gaan:

1 In welke mate de huidige wet (mede gelet op de toepassing in de praktijk) voldoende duidelijk, consistent en adequaat is, hoe de betrokken actoren (RTe's, Openbaar Ministerie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, gemeentelijk lijkschouwers, artsen) hun wettelijke taken uitvoeren, en hoe de samenhang is met andere wetgeving.

2 Tegen welke achtergrondontwikkelingen in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde het functioneren van de Wtl zich afspeelt.

2 Hartogh G den. Mysterieuze cijfers. Meldingspercentage kan niet meer stijgen. Med Contact 2003;58:1063-6.

3 Welke aanknopingspunten het inzicht in het functioneren van de Wtl en in praktijkontwikkelingen levert om de regelgeving, richtlijnen en beleid (in instellingen of van beroepsgroepen) terzake aan te passen of te verbeteren.

Om deze doelen te bereiken is een aantal deelonderzoeken uitgevoerd, elk met eigen vraagstellingen en opzet (zie kader). Deze worden hieronder kort beschreven. Een verdere verantwoording van de onderzoeksopzet, de steekproeftrekking en de wegingsprocedures is te vinden in bijlage E.

1.3.1 Deelonderzoek I: Juridisch onderzoek

Dit deelonderzoek heeft de volgende vraagstellingen:

1 Hoe duidelijk en consistent is de Wtl?

2 Biedt de Wtl voldoende rechtszekerheid voor betrokkenen?

3 Zijn de reikwijdte, de begrippen en het instrumentarium (nog steeds) adequaat, mede gelet op de ontwikkelingen in de geneeskunde en opvattingen vanuit de samenleving?

4 Wat kan in dit verband gezegd worden over nieuwe elementen, in het bijzonder de bepalingen inzake wilsverklaringen en minderjarigen?

5 Hoe is de samenhang met andere wetgeving? Is er overlap/samenloop met andere wetten?

6 Hoe is de relatie met internationale rechtsontwikkeling?

7 Hoe vervullen de RTe's, het Openbaar Ministerie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de gemeentelijk lijkschouwers hun wettelijke taken? Hebben zich sinds de invoering dilemma's voorgedaan en hoe is daarmee omgegaan?

Om deze vraagstellingen te beantwoorden zijn verschillende deelstudies uitgevoerd.

Ia. Literatuurstudie

Deze omvatte de bestudering van schriftelijke bronnen van de wetsgeschiedenis, de parlementaire stukken betreffende de uitvoering van de Wtl, overige relevante wetgeving, jurisprudentie, rapporten en verslagen van RTe's en de Inspectie voor de Gezondheidszorg, vervolgingsrichtlijnen van het openbaar ministerie, en overige literatuur. De belangrijkste resultaten van deze deelstudies worden beschreven in hoofdstuk 2, 3 en 4.

Ib. Vraaggesprekken met betrokkenen

Vraaggesprekken zijn gehouden met vertegenwoordigers van het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg en met enkele lijkschouwers. De vraaggesprekken vonden plaats

aan de hand van een lijst van onderwerpen en betroffen onder meer de taakopvatting van de geïnterviewden, de taakuitvoering en de dilemma's die ze daarbij tegenkomen. De belangrijkste resultaten van deze deelstudie zijn te vinden in hoofdstuk 10 en 11.

Ic. Standpuntenonderzoek

Aan een aantal organisaties die op enigerlei wijze betrokken zijn bij of relevant zijn voor het functioneren van de Wtl of de praktijk van levensbeëindigend handelen op verzoek is gevraagd om een schriftelijke weergave van hun opvattingen over het functioneren van de Wtl en eventuele knelpunten. In bijlage H is een lijst van responderende organisaties opgenomen. De belangrijkste resultaten van deze deelstudie zijn te vinden in hoofdstuk 4.

Id. Dossieronderzoek

Voor deze deelstudie werden dossiers bestudeerd van 243 gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding die in 2005 door een van de RTe's werden beoordeeld. Het ging om de 117 laatste gevallen uit dat jaar, gestratificeerd naar toetsingscommissie. Verder werden alle 126 gevallen uit 2005 bekeken waarin de RTe een toelichting van de meldend arts of consulent nodig had om tot een oordeel te kunnen komen. De in totaal 15 gevallen die in de jaren 2005, 2004 en 2003 als onzorgvuldig werden beoordeeld werden ook apart bekeken. De dossiers zijn bekeken aan de hand van een checklist om een beeld te krijgen van de wijze waarop door artsen invulling wordt gegeven aan de zorgvuldigheidseisen. De belangrijkste resultaten van deze deelstudie worden beschreven in hoofdstuk 11.

Ie. Interviews RTe-leden

Interviews zijn gehouden met een aselecte steekproef van tien leden: drie voorzitters, twee ethici, drie artsen en twee secretarissen, verdeeld over de vijf RTe's. De respondenten waren zowel plaatshebbende als plaatsvervangende commissieleden. De interviews werden gehouden aan de hand van een lijst van onderwerpen en betroffen onder meer de taakopvatting, de taakuitvoering, en de dilemma's die de commissieleden daarbij mogelijk tegenkomen. De belangrijkste resultaten van deze deelstudie worden beschreven in hoofdstuk 11.

1.3.2 Deelonderzoek II: Praktijkonderzoek

Dit deelonderzoek heeft de volgende vraagstellingen:

1 Wat is de aard en omvang van de praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde?

2 Wat zijn de kenmerken van artsen en patiënten die betrokken zijn bij medische beslissingen rond het levenseinde en hoe kenmerkt de besluitvorming zich?

3 Hoe benoemen artsen hun eigen handelen? Komen deze kwalificaties overeen met de omschrijvingen in wet- en regelgeving?

4 Wat is de relatie tussen medische beslissingen rond het levenseinde en symptoomlast van de patiënt respectievelijk levenseindezorg?

5 Wat zijn de ervaringen van artsen met en opvattingen over de Wtl?

6 Wat zijn oorzaken van en redenen voor wel en niet melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding?

7 Hebben Nederlandse gezondheidszorginstellingen standpunten en richtlijnen voor medische beslissingen rond het levenseinde op schrift gesteld? Is hierin verandering opgetreden ten opzichte van tien jaar geleden?

8 Wat is de inhoud van het schriftelijk beleid en de richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding in deze instellingen?

9 In hoeverre maken artsen gebruik van instellingsrichtlijnen over euthanasie en hulp bij zelfdoding?

10 Wat zijn de opvattingen van artsen en andere betrokkenen over het functioneren van de Wtl en wat is het meldingsgedrag van artsen, mede in verband met ontwikkelingen in de praktijk van medische zorg en besluitvorming?

11 Welke aanknopingspunten zijn er volgens artsen en andere betrokken om de regelgeving, richtlijnen en overheidsbeleid terzake van medische handelen rond het levenseinde aan te passen of te verbeteren?

Het praktijkonderzoek is onder te verdelen in vier deelstudies.

IIa. Sterfgevallenonderzoek

Om de kwantitatieve context van levensbeëindigend handelen in kaart te brengen, is informatie verzameld over een representatieve steekproef van sterfgevallen in heel Nederland. Deze deelstudie werd, evenals de sterfgevallenonderzoeken in 1990, 1995 en 2001 uitgevoerd in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Het sterfgevallenonderzoek is gericht op het verkrijgen van een betrouwbaar beeld van de ontwikkelingen in de praktijk van medische beslissingen en handelwijzen rond het levenseinde in de tijd. Daarom is het belangrijk dat deze deelstudie overeenkomt met de eerdere onderzoeken. De artsen die betrokken waren bij de geselecteerde sterfgevallen kregen een schriftelijke vragenlijst waarin in zo neutraal mogelijke bewoordingen werd nagegaan welke medische handelwijzen rond het levenseinde hadden plaatsgevonden. Daarnaast is gevraagd naar de niet-ingestelde of gestaakte behandeling of toegediende middelen, de mate van levensbekorting, overleg met de patiënt en familie, collega-artsen en anderen, en de wilsbekwaamheid van de patiënt. Een aantal onderwerpen was nieuw in de vragenlijst van 2005. Zo

werd er in het geval van consultatie nagegaan of het een SCEN-arts betrof. Daarnaast is er gevraagd hoe de artsen zelf hun handelen benoemden, om na te gaan of er discrepanties zijn tussen de gangbare definities van medische beslissingen rond het levenseinde en de wijze waarop artsen hun handelen benoemen. Ook is gevraagd of ze hun handelen gemeld hadden, en zo nee, waarom niet. Tenslotte zijn er vragen over symptoomlast, betrokken hulpverleners en morfinegebruik in de laatste levensfase toegevoegd. Hierdoor was het beter dan in vorige onderzoeken mogelijk om de medische beslissingen rond het levenseinde te bekijken in de context van de zorg en behandeling rond het levenseinde. Het sterfgevallenonderzoek bestaat uit twee delen, een 'algemeen' sterfgevallenonderzoek en een sterfgevallenonderzoek onder nuljarigen. De belangrijkste resultaten van dit deelonderzoek zijn te vinden in hoofdstuk 5, 6, 7 en 10.

IIb. Artsenonderzoek

In deze deelstudie is aan een steekproef van artsen vanuit specialismen die regelmatig worden geconfronteerd met stervende patiënten (huisartsen, verpleeghuisartsen, internisten, cardiologen, longartsen, neurologen, chirurgen, intensivisten en kinderartsen) een schriftelijke vragenlijst toegezonden. De vragenlijst bevatte, naast vragen naar achtergrondgegevens, onder meer vragen over ervaringen met medische beslissingen rond het levenseinde, ervaringen met het wel en niet melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding sinds de inwerkingtreding van de Wtl, het omgaan met de zorgvuldigheidseisen en kennis en opvattingen over de Wtl. Daarnaast werd de artsen een aantal theoretische gevalsbeschrijvingen voorgelegd. Hierbij werd de arts gevraagd of hij of zij de voorgestelde handelwijze zou uitvoeren en zo ja, of hij of zij dit zou melden bij een lijkschouwer. Ook werd gevraagd hoe de arts de voorgestelde handelwijze zou benoemen. Het artsenonderzoek is op een aantal punten vergelijkbaar met de mondelinge interviews met artsen die in de drie voorgaande onderzoeken werden gehouden. De belangrijkste resultaten van dit onderzoek zijn te vinden in hoofdstuk 5 tot en met 10.

IIc. Richtlijnenonderzoek, onder instellingen en onder artsen

Deze deelstudie omvatte een schriftelijke vragenlijst die is gestuurd naar de directies of het bestuur van alle Nederlandse ziekenhuizen, verpleeghuizen, algemene psychiatrische instellingen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten en hospices. Hierin is gevraagd naar achtergrondkenmerken zoals signatuur en grootte, de beschikbaarheid van een schriftelijk standpunt en richtlijnen ten aanzien van de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde en de manier waarop deze standpunten en richtlijnen bekend worden gemaakt aan betrokkenen. Daarnaast is de instellingen gevraagd om de in hun instelling beschikbare richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding op te sturen. Op deze richtlijnen is een inhoudsanalyse uitgevoerd aan de hand van een checklist. Deze deelstudie is, om vergelijking met de situatie van circa tien jaar geleden mogelijk te maken, deels een herhaling van eerder richtlijnenonderzoek dat in 1994 is uitgevoerd. Nieuw aan deze deelstudie is een schriftelijke vragenlijst die naar alle artsen van de afdelingen cardiologie, heelkunde, intensive care, interne geneeskunde, kindergeneeskunde, longziekten en neurologie in 12 ziekenhuizen die een richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding hadden, is gestuurd. Doel hiervan was na te gaan of de artsen op de hoogte zijn van het bestaan van de instellingsrichtlijnen en wat hun ervaringen zijn met het gebruik van de richtlijnen. De belangrijkste resultaten van deze deelstudie zijn te vinden in hoofdstuk 9.

IId. Focusgroeponderzoek

Het onderzoek is afgerond met een focusgroeponderzoek, bestaande uit een aantal groepsbijeenkomsten met artsen en andere betrokkenen. Doel was om de bevindingen van de onderzoekers te spiegelen aan de analyses van relevante actoren uit de praktijk. Er zijn in totaal vier focusgroepbijeenkomsten gehouden: een met huisartsen, een met medisch specialisten, een met verpleeghuisartsen, en een met artsen, juristen, ethici, en vertegenwoordigers vanuit de verpleegkunde, patiëntenorganisaties, en de RTe's. De focusgroepen vonden plaats aan de hand van een topiclijst, maar hier kon van afgeweken worden indien de discussie binnen de focusgroep daar om vroeg. De belangrijkste bevindingen van het focusgroeponderzoek zijn waar relevant toegevoegd aan de beschrijvingen van de andere deelonderzoeken.

1.3.4 Meer achtergrondinformatie over het onderzoek

In de bijlagen is meer achtergrondinformatie over de deelonderzoeken te vinden. In bijlage A is de wettekst van de Wtl opgenomen. Bijlage B bevat de onderzoeksopdracht, en in bijlage C is de samenstelling van de begeleidingscommissie en de Commissie Evaluatie Regelgeving vermeld. In bijlage D wordt het begrippenkader dat in het empirische onderzoek gehanteerd wordt beschreven. Bijlage E bevat informatie over de onderzoeksopzet en de respons bij de verschillende vragenlijstenonderzoeken. Bovendien is in deze bijlage een verantwoording te vinden van de wijze waarop de schattingen van frequenties voor heel Nederland tot stand zijn gekomen. Bijlage F bevat enkele onderzoeksdocumenten, zoals de brief die door de Inspectie van de Gezondheidszorg voor aanvang van het onderzoek aan alle Nederlandse artsen gestuurd is en bijlage G bevat de twee vragenlijsten van het sterfgevallenonderzoek. Tenslotte bestaat bijlage H uit een lijst van organisaties die hebben meegewerkt aan het standpuntenonderzoek (deelstudie Ic).

Deel II

De wet

2

Achtergrond en inhoud van de wet

2.1 Inleiding

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl; Stb. 2001, 194) is in werking getreden op 1 april 2002. Voor een belangrijk deel vormt de wet de codificatie van reeds bestaande praktijk en jurisprudentie. Daarnaast heeft de Wtl nieuwe regels geïntroduceerd met betrekking tot de toetsingsprocedure, de schriftelijke wilsverklaring en minderjarige patiënten.

In dit hoofdstuk zullen achtergrond en inhoud van de wet worden geschetst. Hierbij zal aandacht worden besteed aan de bedoeling van de wetgever en aan een aantal punten die tijdens de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel aan de orde zijn geweest. Daarnaast wordt beschreven hoe de wet wordt toegepast volgens het vervolgingsbeleid van het openbaar ministerie (OM) en hoe door de tuchtcolleges inhoud is gegeven aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Vanwege de belangrijke rol van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe's) in dit verband zullen waar relevant hun oordelen en opmerkingen over de wijze waarop zij invulling geven aan de wet, worden meegenomen in de beschrijving van de Wtl. Het gaat hier om gegevens uit de jaarverslagen van de RTe's.[3] Tenslotte wordt kort aandacht besteed aan de relatie met andere wetgeving en met internationaal verdragsrecht.

Het doel van dit hoofdstuk is een beknopte beschrijving te geven van de wet en de wijze waarop zij dient te worden uitgevoerd door de instanties die daarbij een centrale rol spelen. Commentaren en discussies in de literatuur respectievelijk opvattingen in het veld over het functioneren van de wet komen in de hoofdstukken 3 en 4 aan de orde.

2.2 Strafbaarheid

Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zijn strafbaar op grond van respectievelijk artikel 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht (Sr). Een arts die hiervoor strafrechtelijk werd vervolgd vóór de inwerkingtreding van de Wtl, moest zich beroepen op de algemene strafuitsluitingsgrond overmacht (art. 40 Sr). Met de Wtl is aan de artikelen 293 en 294 Sr een bijzondere

3 In hoofdstuk 11 zullen de bevindingen van het onderzoek bij de RTe's worden besproken.

strafuitsluitingsgrond toegevoegd. Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding zijn niet strafbaar indien:

a de uitvoering ervan is verricht door een arts (paragraaf 2.4),
b de arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen in artikel 2 Wtl (paragraaf 2.5) en
c de arts melding heeft gedaan aan de gemeentelijk lijkschouwer (paragraaf 2.6).[4]

Met de invoering van deze bijzondere strafuitsluitingsgrond heeft de wetgever meer rechtszekerheid willen bieden aan artsen en patiënten.[5] Ten aanzien van artsen geldt dat indien er melding is gedaan aan de lijkschouwer en de RTe oordeelt dat er volgens de zorgvuldigheidseisen is gehandeld (paragraaf 2.7), het levensbeëindigend handelen niet langer aan het College van procureurs-generaal van het OM wordt voorgelegd (paragraaf 2.8).[6] Voor patiënten is de rechtszekerheid gelegen in het feit dat een verzoek om levensbeëindiging uitsluitend wordt ingewilligd indien dit verzoek vrijwillig en weloverwogen tot stand is gekomen terwijl er overigens geen andere mogelijkheid is om het lijden te verlichten. Daarnaast biedt de wet de mogelijkheid om gehoor te geven aan de wens van een uitzichtloos en ondraaglijk lijdende patiënt om te sterven, aldus de wetgever.[7]

Bij dit alles heeft de wetgever beoogd een balans te vinden tussen het uitgangspunt dat mensen hun leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht kunnen inrichten en de verantwoordelijkheid van de overheid het leven te beschermen.[8] Zelfbeschikking speelt een rol maar staat niet centraal. De wetgever heeft veeleer aan willen sluiten bij de jurisprudentie en de moeilijke situatie waarin de arts kan komen te verkeren indien hij wordt geconfronteerd met een ernstig lijdende patiënt wiens lijden hij niet kan verlichten en die een dringend beroep op hem doet hem uit dat lijden te verlossen.[9]

2.3 Reikwijdte

2.3.1 Verzoek van de patiënt

De Wtl is uitsluitend van toepassing op gevallen van levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding waarbij sprake is van een verzoek van de patiënt zelf. De wetgever heeft aangegeven niet per definitie uit te sluiten dat ook levensbeëindiging zonder verzoek in uitzonderlijke omstandigheden straffeloos kan blijven maar heeft hiervoor geen bijzondere wettelijke strafuitsluitingsgrond willen creëren. Wel was het de bedoeling voor deze gevallen een speciale vorm van toetsing te introduceren middels een centrale commissie. In 2005 heeft de regering daaraan deels uitvoering gegeven door het besluit voor

4 Zie artikelen 293 lid 2 en 294 lid 2 Sr.

5 Zie o.a. *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 33.

6 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 7.

7 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 49.

8 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p.16-17.

9 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 24.

twee situaties een landelijke toetsingscommissie in te stellen.[10] Het betreft levensbeëindiging bij ernstig lijdende pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking bij ongeborenen met een aandoening die leidt tot ernstige, niet te herstellen functiestoornissen maar waarbij een (veelal beperkte) kans op overleven bestaat (zogenaamde categorie 2 gevallen). Voor overige gevallen waarbij er geen verzoek is van de patiënt blijft vooralsnog het Besluit van 17 december 1993 gelden (zie ook paragraaf 2.6).

2.3.2 Euthanasie

Uitgangspunt voor de definitie is de wettelijke omschrijving in artikel 293 Sr: het opzettelijk beëindigen van het leven van een ander op diens verzoek. Het woord 'opzettelijk' impliceert volgens de wetgever in dit geval de intentie om te doden; die intentie zal doorgaans ontbreken bij de andere medische beslissingen rond het levenseinde, zoals het staken van medisch zinloos handelen of het lege artis bestrijden van pijn of symptomen (zie hieronder).[11]

2.3.3 Hulp bij zelfdoding

Zowel in de jurisprudentie als bij de parlementaire bespreking van de Wtl is de vraag aan de orde geweest wanneer sprake is van hulp bij zelfdoding in de zin van artikel 294 Sr. Het geven van algemene informatie of advies over en morele steun bij zelfdoding is niet strafbaar. Ook het enkel aanwezig zijn bij de suïcide valt niet onder artikel 294 Sr. Wel strafbaar is het geven van daadwerkelijke hulp of instructies althans indien het overlijden het directe gevolg is van die hulp. Volgens de wetgever krijgt algemene informatie of advies het karakter van een instructie indien dit is gericht op een concrete handeling of vaardigheid, gekoppeld aan de uitvoering en komend van een persoon die daarin meer deskundig is dan degene die haar ontvangt.[12]

2.3.4 Andere beslissingen rond het levenseinde

Naast euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn er ook andere beslissingen rond het levenseinde, zoals afzien van levensverlengende behandeling. Anders dan bij euthanasie en hulp bij zelfdoding (en levensbeëindiging zonder verzoek) gaat het hierbij in beginsel om normaal medisch handelen dat wordt beheerst door de professionele standaard van de arts en geen strafbaar feit oplevert. Tot normaal medisch handelen wordt gerekend:

---

10 Brief van de staatsecretaris VWS en de minister van Justitie aan de Tweede Kamer, kenmerk IBE/E-2637467. De betreffende commissie is inmiddels geïnstalleerd.

11 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 49.

12 Zie onder meer *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 44 waarin wordt verwezen naar het arrest van de Hoge Raad d.d. 5 december 1995, NJ 1996/322. Volgens het Hof Leeuwarden 14 oktober 2003, NJ 2003/732, is niet alleen hulp tijdens de zelfdoding strafbaar, maar ook hulp die daaraan voorafgaat.

- het niet starten of staken van een medisch zinloze behandeling;
- het niet starten of staken van een behandeling op verzoek van de patiënt;
- verhaasting van de dood als bijkomend gevolg van een behandeling die noodzakelijk is voor, en naar haar aard rechtstreeks is afgestemd op het verlichten van het ernstig lijden van de patiënt.[13]

2.4 Uitvoering door arts

In de Wtl is de straffeloosheid van levensbeëindigend handelen op verzoek voorbehouden aan de arts. Volgens de RTe's verdient het de voorkeur dat er sprake is van een behandelrelatie van enige duur maar is er onvoldoende grond de behandelrelatie als een vereiste te stellen. Beslissend is of de arts een zodanige relatie met de patiënt had dat hij voldoende in staat was zich een oordeel over de zorgvuldigheidseisen te vormen.[14] Euthanasie en hulp bij zelfdoding mogen niet worden uitgevoerd door andere hulpverleners dan artsen, bijvoorbeeld een verpleegkundige. Andere beroepsbeoefenaren mogen wel voorbereidende handelingen verrichten.[15]

Zoals gezegd worden levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet beschouwd als *normaal* medisch handelen. Een arts is dan ook niet verplicht om aan een verzoek om levensbeëindiging gehoor te geven. Volgens de wetgever dient de arts wel open te staan voor vragen van zijn patiënt over levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding en een gesprek daarover aan te gaan. Indien voor de arts vaststaat dat hij nimmer tot levensbeëindigend handelen zal overgaan, mag van hem worden verwacht dat hij dit in een vroeg stadium aangeeft en de patiënt in de gelegenheid stelt in contact te treden met een andere arts.[16]

2.5 Besluitvorming

2.5.1 Zorgvuldigheidseisen

In de jurisprudentie is een aantal zorgvuldigheidseisen ontwikkeld waaraan een arts moet voldoen wil de strafbaarheid van zijn handelen komen te vervallen. Met de invoering van de Wtl zijn deze zorgvuldigheidseisen wettelijk verankerd (en op een enkel punt aangescherpt). Hieronder volgt een korte beschrijving van deze eisen, mede tegen de achtergrond van de parlementaire stukken, met verwijzing naar uitspraken van de toetsingscommissies waar deze nadere invulling geven aan de wettelijke eisen.

13 Deze formulering is ontleend aan het rapport van de Staatscommissie euthanasie (1985).

14 RTe's, jaarverslag 2005, p. 28. De RTe's lijken hiermee terug te zijn gekomen op een eerdere visie dat er "bij de hulpvraag om levensbeëindiging sprake moet zijn van een medische behandelrelatie tussen arts en patiënt" (RTe's, jaarverslag, 2002, p 18, 20).

15 *Kamerstukken II,*1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 37. Zie ook Hof Leeuwarden, 21 september 1995, *NJ* 1996/61.

16 *Kamerstukken II,* 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 22.

a. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt

Volgens de wetgever wordt de essentie van de rechtvaardiging van het levensbeëindigend handelen door een arts gevormd door het uitdrukkelijke verzoek van de patiënt. Bij voorkeur wordt dit verzoek schriftelijk vastgelegd maar dit is, zolang de patiënt in staat is zijn wil te uiten, geen vereiste.[17] Van het doen van het verzoek alsmede de bespreking hiervan dient de arts aantekeningen te maken in het medisch dossier van de patiënt.[18] [19]

Het verzoek van de patiënt dient vrijwillig te zijn. Dit betekent dat de patiënt zijn verzoek niet heeft gedaan onder druk van anderen. Uitgangspunt is dat de patiënt zèlf om levensbeëindiging moet verzoeken. Ook moet de patiënt ten tijde van het uiten van het verzoek het geestelijk vermogen hebben om de wil vrij te bepalen. Indien de arts hieraan twijfelt, dient hij de consulent te verzoeken hierop extra bedacht te zijn ofwel een collega te consulteren met een specifieke deskundigheid op dit punt.[20]

Daarnaast dient het verzoek weloverwogen te zijn. Het verzoek mag dan ook niet zijn gedaan in een opwelling of een plotselinge hevige gemoedstoestand. Weloverwogenheid veronderstelt dat er een zorgvuldige afweging heeft plaatsgevonden op basis van volledige informatie en een helder ziekte-inzicht. Het verzoek zal in meerdere gesprekken tussen arts en patiënt diepgaand aan de orde moeten zijn geweest. Uit het vereiste van weloverwogenheid volgt volgens de wetgever dat het verzoek eveneens duurzaam dient te zijn. In de praktijk betekent dit dat het verzoek om levensbeëindiging bij herhaling moet zijn geuit.[21]

In het modelformulier wordt onder meer gevraagd naar het tijdstip waarop de patiënt voor het eerst het verzoek tot levensbeëindiging heeft geuit. Tijdsverloop van minder dan een dag tussen deze datum en het tijdstip van overlijden achten de RTe's volgens hun jaarverslagen alleen gerechtvaardigd indien er sprake is van een "onverwacht optredende acute nood".[22]

---

17 *Kamerstukken II,* 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 8.

18 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 21.

19 De RTe's merken op dat voorgedrukte modelformulieren (zoals bijvoorbeeld de model euthanasieverklaring van de NVVE) vaak minder zijn toegesneden op de actuele situatie waarin de patiënt zich bevindt. Een eenvoudige verklaring waarin de patiënt zelf onder woorden brengt waarom hij euthanasie wil, geeft een beter inzicht in de wil van de patiënt op een bepaald moment (RTe's, jaarverslag 2000, p. 16-17; jaarverslag 2005, p. 14-15).

20 *Kamerstukken II,* 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 9; *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 20

21 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 56.

22 RTe's, jaarverslag 2001, p. 17; jaarverslag 2002, p. 22.

b. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt

Voor de vraag of er sprake is van uitzichtloos lijden is het medisch oordeel bepalend. Vanuit medisch oogpunt dient te worden bezien of de onderliggende oorzaak van het lijden kan worden opgeheven, en of de situatie van de patiënt nog te verbeteren is, met andere woorden of er nog een reëel behandelperspectief voor de patiënt is. Van uitzichtloosheid is sprake als naar verantwoord medisch inzicht vaststaat dat verbetering van de toestand van de patiënt niet mogelijk is. Voor het oordeel over de vraag of een reëel behandelperspectief nog aanwezig is, is van belang of:

a er naar huidig medisch inzicht bij adequate behandeling zicht op verbetering is,
b binnen afzienbare termijn, en
c met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt.[23]

Indien een reëel behandelperspectief ontbreekt, kan de situatie van de patiënt tevens als uitzichtloos worden beschouwd. Uitzichtloosheid is in dat geval op te vatten als onbehandelbaarheid.[24] Als er voor de patiënt wel een mogelijkheid tot behandeling bestaat, is de patiënt – uiteraard – vrij om deze af te wijzen. Wel dient in een dergelijk geval de arts terughoudend of afwijzend te reageren op het verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding.[25]

De ondraaglijkheid van lijden wordt bepaald door het perspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn persoonlijkheid. Dat betekent allereerst dat de patiënt zelf zijn lijden als ondraaglijk dient te ervaren. Daarnaast vindt een zekere objectivering plaats doordat de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt 'invoelbaar' moet zijn geweest voor de arts.[26] Volgens de wetgever dient een RTe de ondraaglijkheid van het lijden marginaal te toetsen door zich af te vragen of de behandelend arts in redelijkheid tot de conclusie kon komen dat sprake was van ondraaglijk lijden.

Ondraaglijk lijden kan niet alleen voortvloeien uit pijn, maar bijvoorbeeld ook uit toenemende afhankelijkheid, steeds verdergaande ontluistering of het vooruitzicht van een afschrikwekkende dood. Het enkele vooruitzicht van lijden of de verwachting van ontluistering is op zichzelf niet voldoende om aan de eis van uitzichtloos lijden te voldoen.[27] De RTe's wijzen er in hun jaarverslagen

23 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 59.

24 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 69.

25 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 67.

26 Zie o.a. *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 60; RTe's, jaarverslag 2001, p. 18; jaarverslag 2002, p. 24; jaarverslag 2004, p. 16.

27 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 70.

op dat indien de angst voor toekomstig lijden een belangrijke factor is, deze angst wel reëel moet zijn.[28]

In de parlementaire stukken wordt in dit verband verwezen naar rechterlijke uitspraken die voor de invulling van het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden van bijzonder belang zijn. In 1984 oordeelde de Hoge Raad dat van ondraaglijk en uitzichtloos lijden ook sprake kan zijn indien de situatie van de patiënt naar medisch inzicht leidt tot een verdergaande verergering van het reeds als ondraaglijk ervaren lijden, waardoor een zodanige ontluistering zal intreden dat de patiënt niet meer op menswaardige wijze zal kunnen sterven.[29] In 1994 oordeelde dezelfde rechter dat levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet zonder meer is uitgesloten op de enkele grond dat het lijden van een patiënt niet een somatische oorzaak heeft; in dat geval is de ondraaglijkheid ervan echter wel moeilijker vast te stellen en wordt uiterste behoedzaamheid van de arts verlangd.[30] In een derde uitspraak (gedaan na totstandkoming van de wet) diende de Hoge Raad te oordelen over een geval van een huisarts die hulp bij zelfdoding had gegeven aan een 86-jarige patiënt.[31] Deze patiënt leed – naar eigen zeggen - onder de zinloosheid van een leeg bestaan na een druk bezet leven, de angst dat dit nog jaren zou kunnen voortduren bij voortschrijdende aftakeling en de angst dat hij bij een te lang uitstel fysiek niet meer in staat zou zijn de zelfdoding uit te voeren. De vraag diende te worden beantwoord of een arts die hulp bij zelfdoding verleent of euthanasie toepast in geval het lijden niet in overwegende mate voortkomt uit medisch classificeerbare somatische of psychische ziekten of aandoeningen, zich onder omstandigheden met vrucht kan beroepen op noodtoestand. Volgens de Hoge Raad dient deze vraag ontkennend te worden beantwoord; de specifieke deskundigheid van een arts strekt zich niet uit tot hulpvragen die niet voortkomen uit een ziekte of aandoening omdat hierover geen wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht bestaat. Daarbij verwees de Hoge Raad mede naar de wetsgeschiedenis van de Wtl waarin de wetgever meermalen uitdrukkelijk had aangegeven dat de bijzondere strafuitsluitingsgrond in de wet geen betrekking heeft op deze situaties.

Dementie en coma

Bij patiënten die lijden aan dementie of zich in comateuze toestand bevinden is het de vraag of aangenomen kan worden dat zij ondraaglijk lijden, althans lijden kunnen ervaren. Volgens de wetgever zal er eerder aanleiding zijn tot inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging indien uit de situatie waarin de demente patiënt verkeert is af te leiden dat deze lijdt onder uiterst onaangename gevolgen van zijn dementie of van andere bijkomende aandoeningen, zoals hevige benauwdheid als gevolg van herhaalde, therapieresistente verslikpneumonieën of hevige pijn als

28 RTe's, jaarverslag 2001, p. 18; jaarverslag 2002, p. 24.

29 Hoge Raad, 27 november 1984, NJ 1985/106 (zgn. Schoonheim-arrest). Zie ook *Kamerstukken II,* 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 10; *Kamerstukken I,* 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 46.

30 Hoge Raad, 21 juni 1994, NJ 1994/656 (zgn. Chabot-arrest). Tevens is niet vereist dat de patiënt in een stervensfase verkeert. Zie ook *Kamerstukken II* 1999-2000 26 691, nr. 6 p. 59-60; *Kamerstukken I,* 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 46.

31 Hoge Raad, 24 december 2002, NJ 2003/167 (zgn. Sutorius (of Brongersma)-arrest); *Kamerstukken I* 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 45-46; *Kamerstukken I* 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 3.

gevolg van ernstige decubitus. De vaststelling of er bij deze patiënten sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden behelst een medisch-professioneel oordeel en is derhalve voorbehouden aan de arts, aldus de wetgever.[32]

De RTe's stellen in hun jaarverslagen dat op grond van klinisch onderzoek algemeen wordt aangenomen dat een patiënt in (sub)comateuze toestand niet lijdt. De commissies zijn dan ook van oordeel dat geen levensbeëindiging dient te worden toegepast bij een comateuze patiënt bij wie geen tekenen waarneembaar zijn die op een zeker lijden zouden kunnen wijzen.[33]

c. De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten

Voorwaarde voor een weloverwogen verzoek is dat de arts de patiënt voorlicht over zijn ziekte, de gestelde diagnoses, de prognoses, de behandelmogelijkheden en eventuele alternatieven die nog ter beschikking staan om het lijden van de patiënt te verlichten. Volgens de wetgever volgt deze voorwaarde ook uit de professionele standaard. Deze eis vormt een ondersteuning van de zorgvuldigheidseis dat er sprake dient te zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek (zie onder a.).[34]

d. De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was

Dit vereiste is door de wetgever opgenomen om te benadrukken dat tot het verrichten van euthanasie of hulp bij zelfdoding pas besloten mag worden als dit voor de patiënt de enig overgebleven oplossing is. Deze eis ligt in het verlengde van de eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Voor de uitzichtloosheid van het lijden is het medisch oordeel bepalend (zie onder b.). Volgens geobjectiveerde medische maatstaven moet worden nagegaan of de situatie van de patiënt nog te verbeteren is. Indien deze vraag ontkennend dient te worden beantwoord, ontbreekt een reëel behandelperspectief.[35]

Palliatieve zorg

Tijdens de bespreking van het voorstel Wtl is geregeld de vraag aan de orde gesteld of onder een 'redelijke andere oplossing' ook palliatieve mogelijkheden vallen.[36] De passages op zich zijn niet altijd even duidelijk maar samengenomen kan de volgende lijn worden afgeleid. Mogelijkheden in de sfeer van palliatieve zorg vormen op zichzelf geen reëel alternatief; aangezien naar medisch inzicht pijn- en symptoombestrijding geen zicht biedt op verbetering, kan een dergelijke behandeling de

32 Zie onder meer *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 35-36.

33 Zie o.a. RTe's, jaarverslag 2004, p. 19-20; jaarverslag 2002, p. 25.

34 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6 p. 61.

35 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 62

36 Zie onder meer *Kamerstukken II,* 2000-2001, 26 691, nr. 22; *Handelingen II,* 2000-2001, nr. 27; *Handelingen I,* 2000-2001, nr. 27.

uitzichtloosheid van de situatie niet wegnemen.[37] Palliatieve zorg kan volgens de wetgever wel bijdragen aan het verminderen van de ondraaglijkheid van het lijden. Het gaat er om dat tot toepassing van euthanasie of hulp bij zelfdoding mag worden besloten als dit voor de patiënt de enig overgebleven oplossing is. In dat kader dient de arts alle palliatieve mogelijkheden met de patiënt te bespreken en aan te bieden. Indien de patiënt palliatieve behandeling weigert, kán er sprake zijn van ondraaglijk lijden; het is niet zo dat weigering van palliatieve zorg met zich meebrengt dat geen sprake meer kan zijn van ondraaglijk lijden. Wel kan de situatie ontstaan waarin naar het oordeel van de arts palliatieve zorg het lijden zodanig kan voorkomen en verlichten dat dit lijden door de arts niet als ondraaglijk kan worden ingevoeld.[38]

In de jaarverslagen spreken de RTe's zich ook uit over palliatieve zorg als alternatief. Volgens de RTe's moeten palliatieve mogelijkheden met de patiënt zijn besproken. Dit betekent niet dat iedere palliatieve behandeling moet worden geprobeerd; er kan op goede gronden hiervan worden afgezien. Sommige palliatieve behandelingen hebben bijwerkingen of gevolgen die voor de patiënt moeilijk te verdragen zijn (bijvoorbeeld ophoging van de dosis morfine waardoor de patiënt het bewustzijn verliest). Als een patiënt een palliatieve behandeling om dergelijke redenen weigert, kan dat redelijk zijn. Soms weigert een patiënt echter een op het eerste gezicht weinig ingrijpende palliatieve behandeling. Het kan dan gaan om een 'redelijke andere oplossing'. De toetsingscommissies achten het van belang dat de arts in de verslaglegging toelicht waarom eventuele andere oplossingen voor de patiënt onredelijk waren.[39] Uit de antwoorden op vragen naar aanleiding van de jaarverslagen van de RTe's kan worden afgeleid dat de wetgever zich met deze visie van de RTe's kan verenigen.[40]

e. De arts heeft tenminste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen bedoeld onder a tot en met d

De consultatie van een andere arts dient als waarborg voor een zorgvuldig besluitvormingsproces.[41] De consulent moet onafhankelijk zijn ten opzichte van de arts en de patiënt. Als niet-onafhankelijk worden beschouwd een medebehandelaar, een maatschapslid, een familielid, een arts-assistent of een persoon die anderszins in een ondergeschikte verhouding tot de arts staat.[42] Volgens de

37 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 69-70; *Kamerstukken II,* 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 8; *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 67. Zie ook het kabinetstandpunt op het rapport Medische besluitvorming aan het levenseinde (2003) *Kamerstukken II*, 2003-2004, 29 200 XVI, nr. 268.

38 *Kamerstukken II,* 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 8.

39 RTe's, jaarverslag 2000, p. 17; jaarverslag 2001, p. 18; jaarverslag 2002, p. 26-27; jaarverslag 2003, p. 23; jaarverslag 2005, p. 23.

40 Zie onder meer *Kamerstukken II,* 2002-2003, 28 600 XVI, nr. 152, p. 20, 27, 28 en 32; *Kamerstukken II,* 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 4, p. 18-19; *Kamerstukken II,* 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 200, p. 5 en 8.

41 *Kamerstukken II,* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 73.

42 Zie o.a. *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 10 (verwijzend naar het standpunt van het Hoofdbestuur van de KNMG van 1995); RTe's, jaarverslag 2004, p. 25.

jaarverslagen van de RTe's mag er ook geen sprake zijn van bekendheid met de patiënt in het kader van waarneming.[43]

De consulent oordeelt of er volgens hem voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen en maakt hiervan een schriftelijk verslag op. Hij vormt zijn oordeel op basis van informatie van de behandelend arts, het medisch dossier, een bezoek aan de patiënt en eventueel gesprekken met naasten, verpleegkundigen en verzorgenden.[44] Onder bijzondere omstandigheden kan het bezoek aan de patiënt achterwege blijven. Als voorbeeld noemt de wetgever de situatie van een onvoorziene snelle verergering van het ziekteproces waardoor een persoonlijk bezoek van de consulent niet of nauwelijks zinvol is of andere bijzondere omstandigheden rond het ziekbed waardoor een dergelijk bezoek bijzonder belastend voor de patiënt zou zijn. Wel dient de arts in zijn verslag te motiveren waarom de consulent de patiënt niet persoonlijk heeft bezocht.[45] Het schriftelijk verslag van de consulent vormt een niet-bindend advies aan de arts die overweegt tot levensbeëindigend handelen over te gaan. Een negatief oordeel van de consulent zal, indien de arts desondanks besluit over te gaan tot levensbeëindiging, in ieder geval leiden tot extra aandacht bij de toetsing achteraf, aldus de wetgever.[46]

Sinds een aantal jaren kan een arts voor de consultatie een zogenaamde SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) inschakelen. Naast consultatie kan men bij deze artsen ook terecht voor informatie en advies.[47]

De RTe's geven in de jaarverslagen aan dat consultatie tijdig dient plaats te vinden. Dit geldt te meer in situaties waarin zich complicaties kunnen voordoen waardoor de communicatie met de patiënt verstoord kan raken zodat op dat moment niet meer onomstotelijk kan worden vastgesteld wat diens wil is. Bij een consultatie in een vroeg stadium kan echter in sommige gevallen nog niet worden vastgesteld dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Afhankelijk van de omstandigheden dient er een tweede consultatie dan wel een telefonisch overleg tussen consulent en arts plaats te vinden. Het vervolgcontact zou bij de melding moeten worden aangegeven, aldus de RTe's.[48]

De RTe's hebben eveneens in hun jaarverslagen aangegeven dat in geval er twijfels bestaan over de wilsbekwaamheid een psychiater of psycholoog moet worden ingeschakeld om te onderzoeken in hoeverre de patiënt wilsbekwaam is en of er mogelijk sprake is van een psychische of psychiatrische stoornis.

---

43 RTe's, jaarverslag 2001, p. 20; jaarverslag 2002, p. 27.

44 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 72.

45 *Kamerstukken II*, 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 2.

46 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 74.

47 In eerste instantie liep het SCEN-project alleen onder huisartsen. Men is doende om het project uit te breiden naar ziekenhuizen en verpleeghuizen.

48 Zie onder andere RTe's, jaarverslag 2003, p. 26; jaarverslag 2004, p. 25; jaarverslag 2005, p. 19-20.

f. De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd

Het medisch zorgvuldig uitvoeren van levensbeëindiging betreft in de eerste plaats de medisch-technisch correcte toediening van de juiste middelen. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) heeft hiertoe richtlijnen opgesteld.[49] Hierin is beschreven welke medicatie in welke hoeveelheden op welke wijze dient te worden toegediend, zowel in geval van euthanasie als hulp bij zelfdoding. In de tweede plaats betekent het vereiste van medisch zorgvuldige uitvoering dat de levensbeëindiging door de (meldend) arts zelf wordt uitgevoerd. In geval van hulp bij zelfdoding dient volgens de wetgever de arts tevens aanwezig te blijven dan wel in de directe nabijheid van de patiënt bereikbaar te blijven tijdens de inname van de verstrekte middelen.[50] Een enkele keer gebeurt het dat de patiënt de middelen weer uitbraakt waarna alsnog door de arts euthanasie moet worden toegepast. Overigens nemen de RTe's volgens hun jaarverslagen als uitgangspunt dat de arts aanwezig blijft totdat de patiënt is overleden. Bij wijze van uitzondering en alleen op goede gronden kunnen vooraf afwijkende afspraken worden gemaakt.[51]

2.5.2 Wilsonbekwame patiënten

Een wilsonbekwame patiënt is niet in staat een rechtsgeldig verzoek tot levensbeëindiging te doen. In beginsel valt levensbeëindiging bij een wilsonbekwame patiënt dan ook niet onder de Wtl maar dient de procedure van levensbeëindiging zonder verzoek te worden gevolgd. Echter, de Wtl is wel van toepassing als de patiënt op een moment dat hij nog wilsbekwaam was een schriftelijke wilsverklaring met een verzoek om levensbeëindiging heeft opgesteld.[52]

Schriftelijke wilsverklaring

In artikel 2 lid 2 Wtl is bepaald dat indien een wilsonbekwame patiënt van 16 jaar of ouder ten tijde van zijn wilsbekwaamheid een schriftelijk verzoek tot levensbeëindiging heeft opgesteld, een arts aan dit verzoek gevolg kan geven indien aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan; de zorgvuldigheidseisen zijn daarbij 'van overeenkomstige toepassing'. Wel dient de verklaring helder geformuleerd te zijn en voorzien te zijn van naam, handtekening en dagtekening.[53] Volgens de wetgever wordt met deze nieuwe regeling meer rechtszekerheid geboden aan de arts, de patiënt en ook overige betrokkenen voor wat betreft de betekenis van een euthanasieverklaring.[54]

---

49 Zie het rapport 'Toepassing en bereiding van euthanatica', Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers, 's-Gravenhage, 1998.

50 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 78.

51 RTe's, jaarverslag 2005, p. 31-32.

52 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 4.

53 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 11.

54 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 3.

Wanneer er zo'n verklaring is en de patiënt niet meer aanspreekbaar is, kan de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen niet op dezelfde manier plaatsvinden als bij wilsbekwame patiënten. Zo is mondelinge verificatie van de wens en van het lijden van de patiënt niet meer mogelijk, evenmin als voorlichting en bespreking van redelijke andere oplossingen voor het lijden van de patiënt. De arts zal de vereiste overtuiging ten aanzien van het verzoek en het lijden moeten krijgen op basis van zijn eigen beoordeling van de situatie, overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden alsmede met familie en naasten. Volgens de wetgever zal de arts overtuigd kunnen zijn van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek indien zijn bevindingen geen aanleiding geven om het tegendeel aan te nemen. Het is geen wettelijk vereiste voor de rechtsgeldigheid van de wilsverklaring dat de arts de verklaring tevoren met de patiënt heeft besproken.[55] De voorlichting over de vooruitzichten van de patiënt alsmede de bespreking van reële andere oplossingen voor het lijden van de patiënt dient plaats te vinden met familie of een vertrouwenspersoon van de (wilsonbekwame) patiënt.[56]

2.5.3 Minderjarigen

Voor levensbeëindigend handelen bij minderjarigen is in de Wtl een aantal bijzondere bepalingen opgenomen. Daarbij is aansluiting gezocht bij de leeftijdsgrenzen en toestemmingsbepalingen van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Aan een verzoek om levensbeëindiging van een 12- tot en met 15-jarige patiënt kan een arts gevolg geven indien de minderjarige patiënt tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht. Voorts dienen degene(n) die het ouderlijk gezag uitoefenen zich met dit verzoek te kunnen verenigen. Aan een verzoek van een patiënt van 16 of 17 jaar die tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat kan worden geacht, kan de arts gevolg geven nadat degene(n) die het ouderlijk gezag uitoefenen bij de besluitvorming zijn betrokken.

Patiënten tot 12 jaar kunnen geen rechtsgeldig verzoek om levensbeëindiging doen en vallen derhalve buiten het bereik van de Wtl; voor deze gevallen geldt de procedure van levensbeëindiging zonder verzoek.[57]

Volgens het jaarverslag heeft in 2005 een RTe voor het eerst een melding ontvangen van levensbeëindiging bij een minderjarige. In dat geval oordeelde de toetsingscommissie dat de arts volgens de zorgvuldigheidseisen had gehandeld.[58]

---

55 *Kamerstukken II*, 2000-2001, 26 691, nr. 24, p. 6.

56 *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 7-8.

57 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 11-12; *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p.

58 RTe's, jaarverslag 2005, p. 15-16.

2.6 Meldingsprocedure

Om een beroep te kunnen doen op de bijzondere strafuitsluitingsgrond dient de arts gevallen van levensbeëindigend handelen te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer; deze worden vervolgens voorgelegd aan een RTe. Doel van de meldings- en toetsingsprocedure is het inzicht in en de controle op de praktijk van levensbeëindigend handelen te verzekeren en de kwaliteit en zorgvuldigheid ervan te bevorderen. Van de aanpassing van de procedure in de Wtl verwachtte de wetgever tevens een substantiële verbetering van de meldingsbereidheid.[59]

Overzicht regelgeving inzake melding

Op 1 juni 1994 werd een speciale meldingsprocedure ingevoerd.[60] De arts diende levensbeëindiging op verzoek dan wel zonder uitdrukkelijk verzoek of hulp bij zelfdoding te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer en hem een verslag te overhandigen.[61] Vervolgens informeerde de lijkschouwer de officier van justitie alsmede de ambtenaar van de burgerlijke stand in het kader van het verlof tot begraving of verbranding.[62]

Op 1 november 1998 trad voor gevallen van levensbeëindiging op verzoek een nieuwe meldingsprocedure in werking.[63] Voor de gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek bleef de regeling van 1994 gelden.[64] De nieuwe regeling verschilde van de vorige regeling in die zin dat de lijkschouwer, naast de melding aan officier van justitie en ambtenaar van de burgerlijke stand, tevens de RTe diende te informeren.[65]

Met de Wtl is een nieuw besluit betreffende de meldingsprocedure in werking getreden.[66] Met dit besluit zijn de modelformulieren deels herzien, voor het overige is de meldingsprocedure hetzelfde

---

59 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 5; idem 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 32.

60 Besluit van 17 december 1993, houdende vaststelling van het formulier, bedoeld in artikel 10, eerste lid, van de Wet op de lijkbezorging, Stb. 688 (vervallen per 1 november 1998).

61 In de bijlage bij het besluit waren aandachtspunten voor de arts opgenomen aan de hand waarvan deze een schriftelijk verslag op basis van het medische dossier diende uit te brengen aan de gemeentelijk lijkschouwer.

62 Voor de melding van de gemeentelijk lijkschouwer aan de officier van justitie was een modelformulier opgenomen in het besluit (zie artikel 2 van het Besluit van 17 december 1993, Stb. 688).

63 Besluit van 19 november 1997, houdende vaststelling van de formulieren als bedoeld in artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging betreffende het overlijden ten gevolge van een niet-natuurlijke oorzaak, niet zijnde levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek, Stb. 550.

64 Zie Besluit van 11 mei 1998 tot vaststelling van de datum van inwerkingtreding van het Besluit van 19 november 1997 (Stb. 550), Stb. 280.

65 Tevens werd het modelformulier van de gemeentelijk lijkschouwer aan de officier van justitie (artikel 2) aangepast en het modelverslag van de arts geïntroduceerd (bijlage).

66 Besluit van 6 maart 2002, houdende vaststelling van de formulieren, bedoeld in artikel 9, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging betreffende het overlijden ten gevolge van een niet-natuurlijke oorzaak, niet zijnde levensbeëindiging zonder uitdrukkelijke verzoek, Stb. 140.

gebleven. Voor zover het euthanasie en hulp bij zelfdoding betreft zijn de volgende modellen opgenomen:[67]

- modelformulier mededeling van de behandelende arts aan de gemeentelijk lijkschouwer betreffende het overlijden ten gevolge van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding (art. 1);

- modelformulier van het verslag van de gemeentelijk lijkschouwer aan de officier van justitie betreffende het overlijden ten gevolge van een niet-natuurlijke oorzaak, niet zijnde levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek (art. 3);

- modelformulier van het verslag van de gemeentelijk lijkschouwer aan de regionale toetsingscommissie betreffende het overlijden ten gevolge van de toepassing door een arts van levensbeëindiging op verzoek of het verlenen van hulp bij zelfdoding (art. 4) en

- modelverslag van de arts (bijlage van het besluit).[68]

Arts

Een arts mag bij levensbeëindigend handelen geen verklaring van (natuurlijk) overlijden afgeven.[69] Indien opzettelijk toch een dergelijke verklaring wordt afgegeven, kan vervolging – behalve op grond van art. 293 of 294 Sr. – ook plaatsvinden voor valsheid in geschrifte (art. 228 Sr) of voor overtreding van artikel 81 eerste onderdeel Wet op de lijkbezorging (Wlb) voor het opmaken van een valse overlijdensverklaring. Voorwaarde voor een beroep op de bijzondere strafuitsluitingsgrond van de artikelen 293 en 294 Sr is onder meer dat de arts van zijn handelen mededeling heeft gedaan aan de gemeentelijk lijkschouwer en het beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen heeft overhandigd.[70] Het verslag van de consulent en, indien aanwezig, de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt dienen te worden bijgevoegd. Doel van de melding aan de lijkschouwer en de verslaglegging is te verzekeren dat het handelen van de arts achteraf getoetst kan worden.[71]

De arts die de levensbeëindiging feitelijk heeft uitgevoerd dient de melding aan de lijkschouwer te verrichten. In enkele gevallen is gebleken dat een andere arts dan de meldend arts feitelijk uitvoering had gegeven aan het verzoek om levensbeëindiging. In de regel stuurt een RTe deze zaak terug naar

---

67 In artikel 2 van het besluit is het modelformulier mededeling van de behandelende arts aan de gemeentelijk lijkschouwer betreffende het overlijden ten gevolge van een niet-natuurlijke oorzaak niet zijnde levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding opgenomen, dat derhalve niet van toepassing is bij euthanasie en hulp bij zelfdoding.

68 Zie bijlage bij het Besluit 6 maart 2002 (Stb. 140).

69 "Aangezien levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding niet tot normaal medisch handelen worden gerekend, is de dood die als gevolg daarvan intreedt, niet natuurlijk" (*Kamerstukken II* 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 19).

70 Zie artikel 293 lid 2 Sr en artikel 7 lid 2 Wlb.

71 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 1.

de lijkschouwer met het verzoek er voor te zorgen dat de juiste arts het modelverslag opstelt en de melding verricht. Slechts in het uitzonderlijke geval dat beide artsen verklaren de levensbeëindigende handeling daadwerkelijk samen hebben verricht, worden beide artsen aangemerkt als meldend arts.[72]

Gemeentelijk lijkschouwer

Onder de Wtl behelst de taak van de lijkschouwer het beoordelen van de situatie zodat hij de officier van justitie kan adviseren over het al dan niet afgeven van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of verbranding. Hiervoor acht de wetgever het aangewezen dat de lijkschouwer zich ter plaatse begeeft en een uitwendige schouw verricht. Volgens de RTe's dient de lijkschouwer ook na te gaan hoe en met welke middelen de levensbeëindiging heeft plaatsgevonden.[73] Tevens dient de lijkschouwer na te gaan of er sprake was van levensbeëindiging op verzoek zodat de stukken naar de RTe worden gestuurd, dan wel of er sprake was van levensbeëindiging niet op verzoek waarbij de stukken direct naar de officier van justitie worden gezonden.[74] De lijkschouwer kan, na de mededeling van de arts, niet overgaan tot het afgeven van een verklaring van overlijden maar dient de officier van justitie door middel van het invullen van een formulier op de hoogte te stellen van een niet-natuurlijke dood. Tevens dient de lijkschouwer de officier van justitie te informeren wanneer hij "ernstige onregelmatigheden" constateert. Volgens de wetgever moet daarbij gedacht worden aan de situatie dat aanmerkelijke twijfel bestaat of wel sprake was van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding, dat de toestand waarin de overleden patiënt wordt aangetroffen in het geheel niet overeenkomt met het vereiste van uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van de Wtl of de situatie dat de lijkschouwer door derden ter plaatse wordt opgeroepen vanwege de wijze waarop de persoon is overleden.[75]

Tot slot heeft de lijkschouwer volgens de wetgever nog een signalerende functie naar de RTe's; hij dient deze te informeren over bepaalde aspecten die de RTe volgens hem wel dient te weten maar die niet direct blijken uit de stukken.[76]

Officier van justitie

Na de melding van de lijkschouwer zal de officier van justitie slechts oordelen of er aanleiding is tot het weigeren van het afgeven van een verklaring van geen bezwaar tot begraving of verbranding. Aanleiding tot een dergelijke weigering zou kunnen zijn de melding door de lijkschouwer van de hierboven genoemde "ernstige onregelmatigheden" of informatie van derden, bijvoorbeeld aangifte van een familielid. Indien de officier van justitie weigert de verklaring van geen bezwaar tot begraving

---

72 Richtlijnen betreffende de werkwijze van de regionale toetsingscommissie euthanasie, artikel 3 lid 3; zie ook RTe's, jaarverslag 2002, p. 16.

73 Zie onder andere RTe's, jaarverslag 2004, p. 5.

74 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 124.

75 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 38 en 126.

76 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 124.

of verbranding af te geven (vanwege een uit te voeren sectie), dient hij de lijkschouwer en de RTe hiervan op de hoogte te stellen.

2.7 Toetsingsprocedure

De melding van de arts aan de lijkschouwer maakt het toetsen van het levensbeëindigend handelen op verzoek mogelijk. Vanaf 1 november 1998 oordeelt een RTe of de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Daarvóór waren het de lijkschouwer en de officier van justitie die het handelen van de arts toetsten. Vóór de inwerkingtreding van de Wtl stelden de RTe's het OM van hun oordelen in kennis. Dat diende in alle voorgelegde gevallen – vanwege het in beginsel strafbaar handelen van de arts – een vervolgingsbeslissing te nemen. De belangrijkste wijziging met de inwerkingtreding van de Wtl is dat de RTe's slechts de gevallen waarin is geoordeeld dat er niet zorgvuldig is gehandeld, doorsturen naar het OM.

Regionale Toetsingscommissie euthanasie

Op grond van de Regeling regionale toetsingscommissies euthanasie is een vijftal commissies ingesteld. Elke RTe bestaat uit een rechtsgeleerd lid (tevens voorzitter), een arts en een deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken.[77] Aan de hand van de stukken dient te worden geoordeeld of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Indien noodzakelijk voor een goede beoordeling kan de commissie de meldend arts vragen om een schriftelijke dan wel mondelinge toelichting te geven. Tevens kan de commissie inlichtingen inwinnen bij de gemeentelijk lijkschouwer, de consulent of de betrokken hulpverleners. Het oordeel van de RTe wordt vastgesteld bij meerderheid van stemmen. De RTe oordeelt binnen zes weken na ontvangst van het verslag van de arts (art. 9 lid 2 Wtl).[78] Indien volgens de RTe is gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen, wordt – uitsluitend – de meldend arts van het oordeel op de hoogte gebracht. Een oordeel dat niet overeenkomstig deze eisen is gehandeld, wordt gezonden aan de meldend arts, het College van procureurs-generaal en de regionaal inspecteur voor de gezondheidszorg (art. 9 lid 2 Wtl). Dit geldt ook indien er door de officier van justitie geen verklaring van geen bezwaar tot begraving of verbranding is afgegeven (art. 9 lid 2 sub b Wtl jo art. 12 Wlb).

De RTe's verklaren zich onbevoegd indien er sprake is van levensbeëindiging zonder verzoek dan wel indien er sprake is van normaal medisch handelen (bijv. indien blijkt dat er sprake is van palliatieve sedatie in plaats van euthanasie); er is dan immers geen sprake van levensbeëindiging in de zin van de Wtl.[79] Deze onbevoegdverklaringen worden teruggestuurd naar de gemeentelijk lijkschouwer. Deze dient de zaak alsnog aan de (hoofd-)officier van justitie van het OM voor te leggen indien er sprake is van levensbeëindiging zonder verzoek.

---

77 Regeling regionale toetsingscommissies euthanasie, *Stcrt.* 1998, 101. Op grond van artikel 3 lid 2 Wtl bestaat een toetsingscommissie uit een oneven aantal leden. De mogelijkheid is open gelaten om het aantal leden van de commissies in de toekomst uit te breiden.

78 Deze termijn kan eenmaal voor ten hoogste zes weken worden verlengd waarvan de arts in kennis wordt gesteld.

79 Zie de Richtlijnen betreffende de werkwijze van de regionale toetsingscommissie euthanasie, vastgesteld op 18 juni 2003.

In de Regeling regionale toetsingscommissies euthanasie zijn voorts organisatorische aspecten, zoals benoeming, ontslag, bezoldiging en regels omtrent werkwijze, geheimhouding, verschoning en rapportage opgenomen. Verdere uitwerking hiervan is te vinden in het Besluit houdende vaststelling van regels met betrekking tot de commissies[80] en in de richtlijnen betreffende de werkwijze van de RTe's.[81]

Periodiek overleg

Op grond van artikel 13 Wtl voeren de voorzitters van de RTe's ten minste twee maal per jaar overleg met elkaar over de werkwijze en het functioneren van de commissies. Bij deze bijeenkomsten dienen een vertegenwoordiger van het College van procureurs-generaal en van de Inspectie voor de Gezondheidszorg te worden uitgenodigd (zie paragraaf 2.8).

Jaarverslagen

Sinds 2000 stellen de RTe's gezamenlijk een jaarverslag op. Daarin wordt verslag gedaan van de werkzaamheden over het betreffende jaar, wordt een aantal casus besproken en worden problemen en bijzonderheden gesignaleerd. Sinds april 2006 worden de oordelen in geanonimiseerde vorm ook op de internetsite van de toetsingscommissies gepubliceerd.[82] Doel van de databank is de artsen meer inzicht te geven in de werkwijze en de oordelen van de commissies en daarmee bij te dragen aan het vergroten van de meldingsbereidheid.

De RTe's spelen een rol bij toepassing en interpretatie van de Wtl. De jaarverslagen (en sinds kort ook de databank) zijn dan ook een belangrijke bron van informatie. Bij de bespreking van de wettelijke zorgvuldigheidseisen (paragraaf 2.5) is in dit hoofdstuk dan ook verwezen naar deze bron.

2.8 Handhaving

Openbaar Ministerie

Onder de algemene handhavingstaak van het OM vallen opsporing en vervolging van strafbare feiten, waaronder levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In het algemeen zijn er voor het OM twee wegen om strafbaar handelen op het spoor te komen: aan de hand van een oordeel van een RTe of via inlichtingen van derden (bijvoorbeeld aangifte van een familielid).

---

80 Besluit van 6 maart 2002, houdende vaststelling van regels met betrekking tot de commissies, bedoeld in artikel 19 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, *Stb.* 2002, 141.

81 Richtlijnen betreffende de werkwijze van de regionale toetsingscommissies euthanasie, d.d. 18 juni 2003 (www.toetsingscommissieseuthanasie.nl). Zie ook artikel 5 van het Besluit houdende vaststelling van regels met betrekking tot de commissies (*Stb.* 2002, 141).

82 www.toetsingscommissieseuthanasie.nl/Toetsingscommissie/oordelen/

Zoals gezegd krijgt het OM volgens de Wtl slechts die gevallen onder ogen waarbij een RTe heeft geoordeeld dat er niet is gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen. Tijdens de parlementaire bespreking is herhaaldelijk aan de orde gesteld of hiermee het vervolgingsmonopolie van het OM niet in gevaar komt. De wetgever heeft deze vraag ontkennend beantwoord. Het oordeel van een RTe vormt een zwaarwegend advies aan het OM over de zorgvuldigheid van het handelen van de arts. Indien dit oordeel inhoudt dat er niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gehandeld, vormt dit een aanwijzing van een redelijk vermoeden van schuld aan een strafbaar feit zodat het OM (lees: het College van procureurs-generaal) kan besluiten tot vervolging over te gaan.

In 2003 heeft het OM richtlijnen vastgesteld inzake zijn vervolgingsbeleid. De desbetreffende Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake actieve levensbeëindiging op verzoek[83] regelt de wijze waarop het OM omgaat met gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Een en ander houdt onder meer in dat er bij schending van de meer procedurele eisen geen aanleiding is voor strafrechtelijk ingrijpen. Als echter door het ontbreken van consultatie onvoldoende vast komt te staan dat sprake is geweest van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, zal in beginsel worden overgegaan tot het instellen van strafrechtelijke vervolging. Als de arts aan alle voorwaarde voor zorgvuldige levensbeëindiging heeft voldaan maar deze niet heeft gemeld, zal niet zonder meer vervolging op grond van de artikelen 293 of 294 Sr plaatsvinden. In dit geval kan vervolging worden overwogen terzake van het misdrijf van art. 228 Sr (valsheid in geschrifte) of van overtreding van art. 81 Wet op de lijkbezorging betreffende het opmaken van een valse overlijdensverklaring en/of het achterwege laten van een beredeneerd verslag.

Inspectie voor de Gezondheidszorg

De taak van de inspectie is omschreven in artikel 36 van de Gezondheidswet. In het kader van levensbeëindigend handelen zijn met name van belang het toezicht houden op de naleving en de opsporing van overtreding van wettelijke voorschriften op het gebied van de volksgezondheid.[84] De inspectie wordt geïnformeerd over de gevallen waarin een RTe heeft geoordeeld dat er niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen is gehandeld. Evenals bij het OM is het ook mogelijk dat de inspectie via derden informatie verkrijgt over onzorgvuldig of onrechtmatig levensbeëindigend handelen van een arts. De inspectie kan dan het OM op de hoogte stellen en/of op grond van haar bevoegdheid van artikel 65 Wet BIG een zaak aanhangig maken bij een tuchtcollege; zij kan ook volstaan met een corrigerend gesprek met de betrokken hulpverlener.

83 Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding), *Stcrt.* 2003, 248. In het kader van de instelling van de centrale deskundigencommissie inzake levensbeëindiging bij pasgeborenen en late zwangerschapsafbreking is deze Aanwijzing inmiddels herzien. De aangepaste Aanwijzing (Stcrt. 6 maart 2007) is in werking getreden op 15 maart 2007; zij verschilt overigens op de belangrijkste punten niet van de vorige versie.

84 Daarnaast adviseert en informeert de inspectie de minister en verricht zij onderzoek op het gebied van de volksgezondheid.

Uitspraken tuchtcolleges

Voor zover bekend heeft de inspectie twee maal een klacht aanhangig gemaakt bij een tuchtcollege waarbij het volgens de inspectie ging om een onzorgvuldig uitgevoerde levensbeëindiging op verzoek.[85]

De eerste zaak betrof een huisarts die volgens de Inspectie euthanasie had toegepast bij een comateuze patiënt.[86] De patiënt en de familie hadden verzocht om levensbeëindiging. De arts twijfelde maar schakelde toch een SCEN-arts in. Voordat deze de patiënt kon zien was de morfinedosering opgevoerd. Toen de SCEN-arts arriveerde, was de patiënt inmiddels in coma geraakt zodat er volgens de SCEN-arts geen sprake was van ondraaglijk lijden. De familie reageerde teleurgesteld en boos, ook tegenover de huisarts. Twee dagen later gaf de huisarts een injectie thiopental. Voordat pancuronium kon worden toegediend, overleed de patiënt. Volgens het college had de huisarts zich onder druk laten zetten en het advies van de SCEN-arts in de wind geslagen. Het college legt de maatregel van berisping op.[87]

In een tweede zaak was een chirurg van mening dat hij met het toedienen van morfine, telkens in een hogere dosering, opdracht had gegeven tot palliatieve sedatie.[88] Automatische verhoging van de morfinedosis die binnen afzienbare tijd tot de dood leidt zonder dat een arts of wie ook de noodzaak daartoe op geleide van klachten telkens (her)beoordeelt, kan echter niet als normaal medisch handelen worden beschouwd. Het tuchtcollege oordeelde dan ook dat het hier geen palliatieve sedatie maar euthanasie betrof. De chirurg had daarnaast, mede door deze onjuiste kwalificatie, niet voldaan aan een aantal zorgvuldigheidsvereisten. Het college legde de maatregel van berisping op.

---

85 Op dit moment zijn (nog) niet alle uitspraken van de regionale tuchtcolleges beschikbaar via de website www.tuchtcolleges-gezondheidszorg.nl en van die uitspraken wordt slechts een klein deel op andere wijze ter publicatie aangeboden.

86 Uitspraak Regionaal Tuchtcollege te Zwolle, 16 februari 2006, 019/2005.

87 In hoger beroep heeft het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg (uitspraak van 5 december 2006) het oordeel in eerste aanleg bevestigd; de opgelegde maatregel is gewijzigd in een waarschuwing; volgens het Centraal Tuchtcollege kon met die lichtere maatregel worden volstaan gelet op de complexiteit van dit geval en de integere wijze waarop de arts vanuit zijn grote betrokkenheid bij de patiënt zijn beslissingen had genomen.

88 Uitspraak Regionaal Tuchtcollege te Zwolle, 18 mei 2006, 106/2005, <<GJ>>2006/112.

2.9 Relatie met andere wetten en met internationale verdragen

Overige relevante wetgeving[89]

Naast de Wtl zijn er nog andere wetten – direct of indirect - van toepassing op euthanasie en hulp bij zelfdoding. Allereerst bepalen de hierboven reeds besproken artikelen 293 en 294 Sr de strafbaarheid (en in omstandigheden straffeloosheid) van levensbeëindigend handelen. Daarnaast is met de inwerkingtreding van de Wtl de Wet op de lijkbezorging gewijzigd, met name ten aanzien van de meldingsprocedure, doorzending van zaken naar een RTe en de taken van de arts en de gemeentelijk lijkschouwer hierbij.

Hierboven is reeds aangegeven dat alleen artsen uitvoering mogen geven aan een verzoek tot levensbeëindiging. De Wet Beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet Big) bepaalt dat een arts onderworpen is aan het tuchtrecht inzake enig handelen of nalaten in strijd met de zorg die hij in die hoedanigheid behoort te betrachten (art. 47 lid 1 onder a Wet Big). Op grond hiervan kan een arts voor zijn handelen in het kader van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding tuchtrechtelijk worden aangesproken (zie paragraaf 2.8). Anders dan de Wet Big is de Wgbo niet van toepassing op euthanasie en hulp bij zelfdoding, althans volgens de wetgever.[90] Deze leidt dat af uit de verwerping van de medische exceptie door de Hoge Raad en uit het uitgangspunt dat het niet om normaal medisch handelen gaat.[91]

Tot slot zijn de oordelen van de RTe's opgenomen in artikel 1:6 Algemene wet bestuursrecht (Awb) waarmee deze niet als beschikkingen in de zin van artikel 1:3 Awb kunnen worden beschouwd en waardoor zij derhalve niet voor bezwaar en beroep vatbaar zijn. Wel blijft hoofdstuk 9 Awb (klachtrecht) en de Wet nationale ombudsman (Wno) van toepassing op de oordelen van de RTe's. Volgens de memorie van toelichting is dit ongewenst en zal derhalve artikel 1 van het Besluit Bestuursorganen Wno en Wet openbaarheid van bestuur worden aangevuld.[92] Tot op heden is dit besluit echter nog niet gewijzigd.

Internationale verdragen

Tijdens de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel Wtl is uitvoerige aandacht besteed aan de verhouding tot het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM). Daarbij ging het met name om de vraag of het wetsvoorstel niet strijdig was met artikel 2 EVRM. Dit artikel ziet op de verplichting van een verdragsluitende staat om het recht op leven te beschermen, in het bijzonder

---

89 Naast wettelijke regels kunnen ook nog andere soorten regels van toepassing zijn op euthanasie en hulp bij zelfdoding. Zie daarvoor in het bijzonder het overzicht van normen voor verantwoord medisch handelen rond het levenseinde in het licht van de jurisprudentie, opgenomen in J. Legemaate, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Bohn Stafleu Van Loghum 2006, hoofdstuk 6 (p .43-68).

90 Zie o.a. *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr. 137e, p. 22; *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 36.

91 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 8.

92 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 20.

door middel van wettelijke voorschriften. Voorts houdt deze bepaling in een verbod tot opzettelijke respectievelijk willekeurige levensberoving. Volgens de wetgever houdt de verplichting van artikel 2 niet in het beschermen van het recht op leven tegen de uitdrukkelijke en weloverwogen wil van de betrokkene. Het recht op leven kan niet als onvervreemdbaar worden beschouwd in die zin dat het de hoogst persoonlijke afweging die iemand kan maken om het eigen leven niet voort te zetten wanneer dat leven in de ogen van de betrokkene niet langer als menswaardig is te beschouwen in de weg zou staan. De Wtl kan dan ook, mede gelet op de bijzondere voorwaarden die hierin worden gesteld, niet strijdig worden geacht met het in de mensenrechtenverdragen beschermde recht op leven.[93]

De discussie over de ruimte die het EVRM biedt voor (een wettelijke regeling voor) euthanasie en hulp bij zelfdoding heeft een nieuwe impuls gekregen door de uitspraak in het Europese Hof in de zaak Pretty.[94] In antwoord op kamervragen stellen de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Justitie dat de Nederlandse wet in lijn is met het oordeel van het Hof.[95]

Uitspraak Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM): Pretty versus Verenigd Koninkrijk

In 2002 deed het EHRM uitspraak inzake het verzoek van mevrouw Pretty. Zij leed aan een ernstige, progressieve zenuwziekte die uiteindelijk tot haar dood zou leiden. Vanwege haar ziekte was zij niet meer in staat om zichzelf van het leven te beroven en wilde zij hierbij de hulp van haar man. Hulp bij zelfdoding is volgens Brits recht echter strafbaar. Pretty vroeg bij de betreffende Britse autoriteit om de garantie dat haar man na de zelfdoding niet vervolgd zou worden. De autoriteit weigerde en ook bij de rechterlijke instanties werd haar verzoek afgewezen waarna zij naar het Hof stapte. Onder meer beriep Pretty zich op artikel 2 EVRM dat volgens haar naast het recht op leven ook inhield het recht te kiezen of en wanneer het leven wordt voortgezet.[96] Volgens het Hof houdt artikel 2 echter niet in een recht te sterven, noch een recht op zelfbeschikking in de zin dat een recht kan worden toegekend aan een individu om te kiezen voor de dood in plaats van leven. De conclusie van het Hof is dat er in dit geval geen sprake is van schending van het EVRM. Het geeft echter tevens aan dat het zich niet wenst uit te laten over de verenigbaarheid van enigerlei regulering van levensbeëindigend handelen met artikel 2, omdat die vraag niet voorlag. Wel zegt het Hof dat het bij die vraag in elk geval om een afweging van belangen gaat (met aan de ene kant de persoonlijke vrijheid en aan de andere kant het publieke belang van (onder meer) bescherming van het leven). Dat sluit een regeling zoals in Nederland niet uit.

Behalve aan het EVRM is (het voorstel van) de Wtl ook getoetst aan het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (IVBPR), in het bijzonder de artikelen 2 en 6. Het Comité voor de

93 Zie onder meer *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 9-10, 114

94 ECRM 29 april 2002, Pretty v. The United Kingdom, appl. nr. 2346/02.

95 *Handelingen II*, 2002-2003, Aanhangsel 183.

96 Daarnaast beriep Pretty zich ook op de artikelen 3, 8, 9 en 14 van het EVRM.

rechten van de mens van de Verenigde Naties heeft in 2001 een rapport uitgebracht over de wet.[97] Op een aantal punten sprak het Comité haar bezorgdheid uit en deed het aanbevelingen. Die zorg had onder meer betrekking op de beperkte mogelijkheid situaties te detecteren en te voorkomen waarbij onbehoorlijke druk wordt uitgeoefend op de patiënt vanuit diens omgeving, hetgeen kan leiden tot uitholling van de zorgvuldigheidseisen. Tevens ziet het Comité het gevaar dat door tijdsverloop er een bepaalde mate van routine ontstaat die kan leiden tot minder strikte toepassing van de eisen. Voorts haalt het Comité de regels voor minderjarigen aan; deze groep zou in ieder geval extra beschermd moeten worden.

In haar reactie op het rapport concludeert de regering dat de opmerkingen van het Comité niet zozeer betrekking hebben op de rechtmatigheid van de regelgeving als wel op de handhaving van de wet en de vraag of deze duurzaam kan worden gegarandeerd. De wetgever verwijst in dit verband naar haar voornemen om de instrumenten in de wet goed te bestuderen met het oog op verantwoorde implementatie en de situatie nauwlettend te volgen.[98]

2.10 Slot

In dit hoofdstuk is een beschrijving gegeven van de Wtl. De wet vormt voor een belangrijk deel een codificatie van reeds bestaande praktijk en jurisprudentie, maar heeft ook nieuwe regels geïntroduceerd ten aanzien van de toetsingsprocedure, de schriftelijke wilsverklaring en de minderjarige patiënt. De wet is beschreven tegen de achtergrond van de besprekingen tijdens de behandeling van het voorstel-Wtl, omdat de bedoeling van de wetgever (zoals blijkend uit de kamerstukken) van belang is voor de interpretatie van de wet.[99] Voor die toepassing van de wet zijn tevens van belang de richtlijnen van het OM, de uitspraken van de tuchtcolleges en (in het bijzonder) de oordelen van de RTe's; ook daaraan is in dit hoofdstuk aandacht besteed. Tot slot kwamen in dit hoofdstuk de relatie van de Wtl met andere wetgeving en internationale verdragen aan de orde.

97 Concluding observations of the Human Rights Committee: Netherlands, 27 August 2001, CCPR/CO/72/NET.

98 Zie voor reactie op het rapport *Kamerstukken II*, 2000-2001, 26 691 en 22 588, nr. 42. Naar aanleiding van het rapport van het Mensenrechtencomité zijn er vragen aan de minister gesteld, zie hiervoor *Kamerstukken II*, 2001-2002, 26 691 en 22 588, nr. 45.

99 De wet is uiteraard ook onderwerp van commentaar in de literatuur. Dat komt in hoofdstuk 3 aan de orde.

3

Commentaren in de literatuur

3.1 Inleiding

Sedert aanvaarding en invoering van de Wtl is door auteurs vanuit uiteenlopende disciplinaire invalshoeken (zoals geneeskunde, recht, ethiek) commentaar geleverd op (onderdelen van) de wet, vaak in relatie met specifieke toepassingsproblemen die men signaleerde. Dit hoofdstuk beoogt een beeld te geven van dit commentaar in de literatuur. Het doel is een beknopt overzicht te geven van een aantal punten dat in de literatuur naar voren is gebracht. Het gaat in dit verband uiteraard om punten van belang voor de evaluatie van de wet, inclusief problemen die (mede op basis van de empirische bevindingen) eventueel zouden kunnen leiden tot aanbevelingen ten aanzien van wetgeving, zelfregulering of beleid.

De opzet van dit hoofdstuk is als volgt. Eerst wordt aandacht besteed aan de door de wetgever gekozen benadering; het gaat daarbij vooral om de (wijze van) inkadering in het strafrecht (paragraaf 3.2). Vervolgens komen de zorgvuldigheidseisen aan de orde zoals die zijn neergelegd in artikel 2 lid 1 Wtl (paragraaf 3.3), alsmede de schriftelijke verklaring en de positie van wilsonbekwamen en minderjarigen (art. 2 lid 2-4 Wtl, zie paragraaf 3.4). Dan volgt een paragraaf over melding en toetsing (paragraaf 3.5). In paragraaf 3.6 wordt aandacht besteed aan euthanasie en hulp bij zelfdoding in relatie tot andere medische beslissingen rond het levenseinde. Ten slotte wordt aandacht besteed aan ontwikkelingen die vaak in verband met de toekomst worden genoemd en aan opvattingen over inhoud en functioneren van de Wtl in het algemeen (paragraaf 3.7 en 3.8).

3.2 Inkadering in het strafrecht

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in het algemeen strafbaar op grond van respectievelijk artikel 293 en 294 Sr. Zoals aangegeven in het vorige hoofdstuk laat de Wtl deze algemene strafbaarstelling onverlet, maar heft zij de strafbaarheid van het betreffende feit op voor de arts die handelt volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen en zijn handelen meldt, en wel door middel van een bijzondere strafuitsluitingsgrond (neergelegd in lid 2 van respectievelijk art. 293 en 294 Sr).

De wetgever is hiermee voorbijgegaan aan het pleidooi van sommige auteurs om euthanasie en hulp bij zelfdoding onder de medische exceptie te laten vallen.[100] Daarmee wordt bedoeld dat handelen van een arts waarvoor medisch gezien voldoende grond bestaat en dat ook overigens volgens de regels van de kunst wordt uitgevoerd, als normaal medisch handelen is te beschouwen (mits er toestemming is van de patiënt die daartoe in staat is); strafrechtelijke bepalingen als die van de artikelen 293 en 294 Sr zouden dan niet van toepassing zijn. Hoewel de wetgever hier een duidelijke keuze heeft gemaakt, zal de discussie over dit punt niet snel verstommen nu er uiteenlopende visies over de rol van het strafrecht ten aanzien van de medische praktijk aan ten grondslag liggen.

Kiest men voor een rol van het strafrecht, dan is de vraag hoe aan de straffeloosheid van de arts in het Wetboek van Strafrecht vorm kan worden gegeven. Voor de door de wetgever gekozen oplossing zijn in de literatuur alternatieven genoemd. Zo heeft Kelk ervoor gepleit dat er aparte strafbepalingen (gedifferentieerd naar schuld en opzet) komen voor artsen die euthanasie toepassen zonder dat daarbij alle zorgvuldigheidsnormen in acht genomen zijn. Dergelijke specifieke bepalingen bieden niet alleen de mogelijkheid daaraan gepaste strafmaxima te verbinden, maar impliceren ook dat de bewijslast van het niet gevolgd hebben van de zorgvuldigheidsnormen bij het openbaar ministerie komt te liggen. Zo'n aanvulling zou meer ten principale ook beter tot uitdrukking brengen dat het verwijtbaar gedrag van de arts niet (meer) gelegen is in het verrichten van de euthanasie op zichzelf, maar in de schending van de zorgvuldigheidseisen die euthanasie rechtvaardigen.[101]

In een ander alternatief wordt voorgesteld het strafrecht op afstand te zetten door in de strafwetgeving een vervolgingsuitsluitingsgrond op te nemen voor die gevallen waarin de arts zorgvuldig heeft gehandeld en de euthanasie (of hulp bij zelfdoding) heeft gemeld; dat zou een zuiverder vormgeving zijn van datgene waarop de wet in wezen neerkomt (namelijk dat de zaak is afgedaan als een toetsingscommissie tot het oordeel zorgvuldig komt).[102] Voor het laatste alternatief heeft de wetgever niet gekozen omdat het als te ingrijpend werd beschouwd.[103]

Ook al voorafgaande aan inwerkingtreding van de Wtl is regelmatig aandacht besteed aan de vraag of de meldingsregeling wel te rijmen is met het strafrechtelijk beginsel van 'nemo tenetur' (inhoudend dat niemand verplicht kan worden aan zijn eigen veroordeling mee te werken). Die vraag is trouwens ook in de rechtspraak verschillende malen aan de orde geweest. In die uitspraken is geen strijd vastgesteld tussen de melding (waartoe onder de oude regeling slechts indirect een verplichting bestond) en genoemd beginsel.

---

100 Zie bijvoorbeeld J. Griffiths, 'Euthanasie: een verlanglijst voor de wetgever', *NJB* 1998, p. 935-942; vgl. ook de discussie tussen Den Hartogh, Griffiths en Van Dantzig over de vraag of euthanasie wel of niet onder de medische exceptie zou moeten vallen in *Medisch Contact*: G. den Hartogh, 'Euthanasie onder de medische exceptie?' *MC* 1998, p. 1539-1540; A. van Dantzig, 'Doodgaan is doodgewoon' *MC* 1999, p. 63-64; J. Griffith, 'Wat is de medische exceptie' *MC* 1999, p. 656-659; en G. den Hartogh, 'Doodmaken is niet gewoon', *MC* 1999, p. 1134-1136.

101 C. Kelk, 'De praktijk van de euthanasie: het einde van een rijpingsproces?', *NJB* 1997, 101-107; idem, 'Nieuwe contouren van toelaatbare euthanasie', *TvGR* 2001 (spec.nr.) p. 65-74.

102 K. Rozemond, 'Paars is te laat en te laf', *NJB* 1999, p. 1932-1933.

103 Zie bijvoorbeeld *Kamerstukken II,* 2000-2001, 26 691, nr. 6, p. 45-46.

In de nieuwe wetgeving is een directe meldplicht opgenomen; voorts heeft het oordeel van een toetsingscommissie dat is gehandeld conform de zorgvuldigheidseisen het karakter van een eindbeslissing. Luidt het oordeel 'onzorgvuldig' (of 'onbevoegd') dan kan daarentegen de door de arts bij melding en toetsing verstrekte informatie (en de aanvullende informatie die hij eventueel aan de commissie heeft verstrekt) formeel door het openbaar ministerie (OM) worden opgevraagd en eventueel worden gebruikt in het kader van opsporing en vervolging. Dat heeft de vraag opgeroepen of de nieuwe wet nog steeds te verenigen is met het 'nemo tenetur' beginsel.[104]

Volgens Duijst en Veerman is het 'nemo tenetur' beginsel in het geding zodra sprake is van een 'criminal charge' (dit begrip verwijst naar art. 6 EVRM en de rechtspraak van het Europese Hof ter zake); dat is het geval als de zaak tot actie leidt van politie of OM. Strijd met het beginsel kan er dan zijn als de informatie onder druk is afgegeven (vanwege de gesanctioneerde wettelijke verplichting) respectievelijk in het kader van vervolging kan worden gebruikt. De vraag is dan wel of er een hoger beginsel is dat de inbreuk kan billijken; het is mogelijk dat de rechtsbelangen welke met de meldingsplicht worden gediend een uitzondering op het beginsel kunnen rechtvaardigen. Die rechtvaardiging zou dan volgens de literatuur in dit geval vooral gelegen zijn in het gewicht van de zaken waarover de arts beslist en het grote belang dat daarop controle mogelijk is, tezamen met het gegeven dat aan de arts als professional bijzondere eisen mogen worden gesteld. [105]

Bij de parlementaire behandeling van de wet is gesteld dat de regeling niet in strijd is met het nemo tenetur beginsel. Door sommige auteurs lijkt daarover minder stellig te worden gedacht, met name als sprake zou zijn van het gebruik van via de meldingsprocedure verkregen materiaal in een strafprocedure. Duijst en Veerman menen dat alleen een uitspraak van de Europese rechter ter zake uitsluitsel kan bieden.[106]

Pans stelt dat de bewijsgaring grotendeels plaatsvindt in de pre-strafrechtelijke fase (de fase van melding en toetsing) terwijl in dat stadium alle strafvorderlijke waarborgen nog ontbreken. Weliswaar is de arts volgens het strafrecht nog niet als verdachte te kwalificeren op het moment dat hij de euthanasie meldt en zijn verslag en andere bescheiden naar de commissie stuurt, op het moment dat hij de status van verdachte krijgt, kan al het bewijs via de RTe al bij het Openbaar Ministerie liggen. Volgens Pans is het problematische element aan deze constructie dat de scheidslijn tussen de toetsingscommissie en het OM dun is.[107]

De wijze waarop de wetgever euthanasie en hulp bij zelfdoding in het strafrecht heeft geregeld, heeft vooral tot commentaar geleid ten aanzien van de 'sanctionering' van de zorgvuldigheidseisen in de Wtl. Het gaat hier met name om het feit dat bij het beroep op straffeloosheid de dragende, materiële

---

104 Zie met name de uitvoerige beschouwing van W. Duijst en T. Veerman, 'Niemand behalve de arts? De meldingsprocedure bij euthanasie en het nemo-tenetur beginsel', in: A. den Exter (red.), *De Euthanasiewet: grondrechten onder druk?*, Damon, 2006, p. 130-149.

105 Noot T. Schalken bij HR 30 november 1999, *NJ* 2000, 216.

106 Zie Duijst, Veerman o.c., 2006 en de daar aangehaalde literatuur.

107 E. Pans, *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht,* Wolf Legal Publishers: Nijmegen, 2006, p. 392.

zorgvuldigheidseisen (zoals de aanwezigheid van een vrijwillig en weloverwogen verzoek respectievelijk van ondraaglijk en uitzichtloos lijden) formeel eenzelfde gewicht hebben als de meer procedurele (zoals de consultatie) en de eis van medisch zorgvuldige uitvoering. Of de arts zorgvuldig uitvoering geeft aan een eenmaal genomen euthanasiebesluit, zou zich meer voor tuchtrechtelijke toetsing lenen dan voor strafrechtelijke. Maar ook de consultatie-eis zou niet op een lijn te stellen zijn met de fundamentele eisen; zij heeft immers voor een belangrijk deel ten doel dat kan worden nagegaan of aan die eisen is voldaan.[108]

In de literatuur is er dan ook van verschillende zijden voor gepleit tussen de genoemde soorten zorgvuldigheidseisen wettelijk onderscheid te maken, bijvoorbeeld door alleen de fundamentele eisen op te nemen in de strafuitsluitingsgrond.[109] Bij de parlementaire behandeling van de wet is door GroenLinks zonder succes een amendement met een dergelijke strekking ingediend.[110] De regering heeft zich steeds tegen dit onderscheid verzet, onder andere omdat het beter zou zijn (uit een oogpunt van afgewogen besluitvorming) aan het OM respectievelijk de inspectie over te laten hoe in een concreet geval op niet voldoen aan (een van) de eisen zou moeten worden gereageerd.[111]

3.3 Zorgvuldigheidseisen

De arts moet de overtuiging hebben gekregen dat er 'sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt'. In de bespreking in de literatuur van deze zorgvuldigheidseis wordt op uiteenlopende interpretatie- en toepassingsvragen ingegaan. Voor de evaluatie van de wet is van belang de relatie met een andere zorgvuldigheidseis, namelijk dat de arts 'de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten'. Opgemerkt wordt dat het begrip 'weloverwogen' reeds veronderstelt dat de patiënt ter zake goed moet zijn geïnformeerd.[112]

Moet het verzoek schriftelijk zijn? Griffiths heeft daar indertijd in krachtige bewoordingen voor gepleit; het zou om een 'eerste voorwaarde voor adequate controle' gaan.[113] De wetgever heeft dit

108 Zie onder andere *Knelpunten bij levensbeëindiging*, KNMG 2004; G. den Hartogh, 'Nieuwe duidelijkheid over euthanasie', *MC* 2000, p. 1570-1573.

109 Ook is wel gepleit voor een 'lichtere delictsomschrijving' voor procedurefouten; aldus de voorzitter van het College van P-G's in een interview in *MC* 2006, p. 60-62.

110 *Kamerstukken II*, 2000-2001, 26 691, nr. 29.

111 *Kamerstukken II*, 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 28-29. Overigens is aan het gesignaleerde probleem deels tegemoet gekomen doordat volgens de vervolgingsrichtlijn van het OM (2003; zie hoofdstuk 3) bij overtreding van louter procedurele normen in beginsel niet wordt vervolgd.

112 Zie met name J. Legemaate, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2006, p. 53-54 en 58.

113 J. Griffiths, o.c., 1998, p. 937; dezelfde auteur pleit er ook voor overleg met naasten en de verpleging als zorgvuldigheidseis op te nemen; de zorgvuldigheidseisen zouden overigens zijns inziens niet in het Wetboek van Strafrecht moeten worden opgenomen.

niet overgenomen. Het verzoek hoeft niet schriftelijk te zijn wil de inwilliging ervan gerechtvaardigd zijn, maar schriftelijke vastlegging heeft wel de voorkeur.[114]

Nogal wat aandacht is in de literatuur (evenals tijdens de parlementaire behandeling van de wet) besteed aan de eis dat de arts 'met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was'. Allereerst is er in verband met de uitleg van deze eis op gewezen dat het vooral in relatie tot mogelijkheden van palliatieve zorg (variërend van pijnbestrijding tot palliatieve sedatie) niet altijd duidelijk is wanneer een redelijk alternatief geacht mag worden te ontbreken.[115] De vraag is dan met name wat de patiënt kan weigeren zonder dat dat gevolgen heeft voor de honorering van zijn verzoek om actieve levensbeëindiging. Alles bijeengenomen zou op grond van de parlementaire stukken bij de wet geconcludeerd kunnen worden 'dat een weigering van palliatieve zorg slechts zelden een formele belemmering bij euthanasie vormt.'[116] Dat zou in elk geval gelden voor de meer ingrijpende vormen (zoals palliatieve sedatie) die invloed hebben op het bewustzijn van de patiënt.[117]

Dit standpunt van de euthanasiewetgever is overigens niet zonder kritiek gebleven. Die komt er met name op neer dat als er reële (niet te ingrijpende) mogelijkheden zijn om te zorgen dat het lijden niet langer ondraaglijk is, het niet consequent is euthanasie nog toe te staan. Voor de rechtvaardiging van een dergelijke ingreep in het menselijk leven is ondraaglijk lijden immers een noodzakelijke voorwaarde.[118] Die voorwaarde is niet vervuld als de ondraaglijkheid op een relatief eenvoudige wijze kan worden weggenomen.

Bij het bovenstaande gaat het mede om het spanningsveld tussen de zelfbeschikking van de patiënt en medisch-professionele overwegingen van de arts. In dit verband is er wel op gewezen dat de wet – naast de behoefte aan transparantie en maatschappelijke controle - op beide elementen steunt, zonder dat altijd duidelijk is wat in een concreet geval moet prevaleren. Het toetsingskader voor euthanasie zou in dit opzicht een hybride karakter hebben (omdat men hetzelfde geval zowel meer vanuit een medisch als vanuit een op zelfbeschikking gericht kader kan beoordelen), met de nodige onduidelijkheid voor de praktijk als gevolg.[119]

De eis dat sprake moet zijn van 'ondraaglijk lijden' heeft ook op zichzelf tot veel discussie aanleiding gegeven. Een belangrijk deel van die discussie betreft overigens de toepassing van het criterium in gevallen van dementie dan wel van 'lijden aan het leven' (paragraaf 3.7).

---

114 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p.8.

115 Zie onder andere Pans, o.c., 2006, p. 93-95.

116 Legemaate o.c., 2006, p. 59.

117 In gelijke zin het kabinetsstandpunt op het rapport Medische besluitvorming aan het levenseinde (2003) (*Kamerstukken II*, 2003-2004, 29 200 XVI, nr. 268).

118 Zie in deze zin met name Den Hartogh, o.c. 2000, p. 1573 en van dezelfde auteur 'Regulering van euthanasie en hulp bij suïcide: hoe succesvol is het Nederlandse model?' *TvGR,* 2002, p. 247.

119 J.J.M. van Delden, 'Het juiste moment voor euthanasie; een medisch-ethische beschouwing over de relatie tussen euthanasie en tijd', in M. Adams e.a. (red.), *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003, p.117-132.

Veel van de observaties in de literatuur zijn voor de uitleg en toepassing van de wet van belang. In het kader van de wetsevaluatie zij vermeld het commentaar dat het lijden van de patiënt strikt genomen alleen subjectief is in de zin dat het vanuit zijn perspectief moet worden beoordeeld, niet dat het zich bij voorbaat onttrekt aan medebeoordeling door anderen.[120] Een andere waarschuwing betreft de misvatting dat het lijden bij somatische ziekten eenvoudiger van aard zou zijn dan in andere gevallen; ook in het eerste geval is het lijden nooit alleen maar een grootheid die uitsluitend door medische parameters wordt bepaald.[121]

Een kanttekening die van direct belang is voor de huidige wetstekst is, of het begrip 'ondraaglijk lijden' niet te beperkt is, als men daaronder ook (of ruimer) wil verstaan: aantasting van de waardigheid van de persoon. Bij de parlementaire behandeling van de wet hebben de verantwoordelijke ministers gesteld dat lijden in de zin van de wet ook kan voortvloeien uit de omstandigheden waarop de Hoge Raad in het Schoonheim-arrest het oog had (een steeds verdergaande ontluistering van de persoon en het vooruitzicht dat men niet meer op waardige wijze zal kunnen sterven).[122] Evenals het Chabot-arrest zou het Schoonheim-arrest een 'handreiking' bieden om het lijden in de zin van de wet te beoordelen.[123]

Dat ontluistering als zodanig ondraaglijk lijden oplevert, is daarmee overigens nog niet gezegd: het begrip 'lijden' lijkt een en ander te beperken tot de situatie dat de patiënt nog in staat is om deze omstandigheden te ervaren (en daaronder te lijden).[124] Ook het weet hebben van toekomstig lijden kwalificeert kennelijk als zodanig nog niet als lijden in de zin van de wet: volgens de parlementaire stukken is het enkele vooruitzicht van lijden (of van ontluistering) daarvoor niet voldoende.[125] In de literatuur wordt – ook met verwijzing naar de jurisprudentie[126] en naar de toepassing van de wet door de toetsingscommissies[127] – op dit laatste punt een wat genuanceerder standpunt ingenomen. Dat komt erop neer dat ook in de fase van het vooruitzicht van lijden er soms een rechtvaardiging kan bestaan voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, juist om (verder) lijden of verlies van waardigheid te voorkomen.[128]

---

120 Mits daarbij maar voldoende acht wordt geslagen op de achtergrond, ervaringen en persoon van de patiënt.

121 Zie Den Hartogh, o.c. 2002, p. 244-247; H. Wijsbek, 'Hoe zwaar mijn zorg, hoe lang zijn lijdensweg?' In: M. Adams e.a. (red.), *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003., p. 327-343.

122 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nr. 3, p. 10. Interessant is in dit verband ook het gestelde in nr. 6, p. 59 (ondraaglijk lijden kan ook het gevolg zijn van toenemende afhankelijkheid).

123 *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 46.

124 G.A. den Hartogh, 'Levensbeëindigend handelen bij stervende niet-aanspreekbare patiënten', in: M. Adams e.a. (red.), *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003, m.n. p. 157-158. Volgens Legemaate, o.c. 2006, p. 56, is er alleen sprake van lijden in de zin van de wet in gevallen waarin de patiënt dat lijden zelf ervaart.

125 *Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 60 en p. 70.

126 Rb. Den Haag 21 juni 1985, *TvGR* 1985, p.355-359.

127 Regionale Toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2002, p. 23-24.

128 Zie Legemaate, o.c. 2006, p. 55

Van de overige (meer 'procedurele') zorgvuldigheidseisen blijven opmerkingen in de literatuur over het consultatievereiste hier verder buiten beschouwing, omdat zij geen vragen lijken op te roepen ten aanzien van de huidige wetstekst.[129]

Ten aanzien van de zorgvuldige uitvoering kunnen uit de literatuur twee punten naar voren worden gehaald. Het eerste betreft de hoedanigheid van arts. Voor beroep op de strafuitsluitingsgrond moet de uitvoering plaatsvinden door een arts; kan dat ook de niet-behandelend arts zijn? In de literatuur wordt gesteld dat de bewoordingen van de wet dat toelaten; het enkele feit dat de regering zich bij de parlementaire behandeling eenmaal terloops in negatieve zin over dit punt heeft uitgelaten, zou onvoldoende basis zijn voor restrictieve uitleg van de wet.[130]

Een tweede (vaker terugkerend) commentaar betreft de betrokkenheid van andere beroepsbeoefenaren dan de arts bij de uitvoering. Het gaat hier met name om de rol van de verpleegkundige. Daarnaar is uitvoerig feitelijk onderzoek gedaan, waaruit blijkt dat er nog regelmatig situaties zijn waarin verpleegkundigen uitvoerende handelingen op zich nemen die door de wetgever aan de arts zijn voorbehouden. De rol van verpleegkundigen zou verduidelijking behoeven (niet alleen, maar ook) op het niveau van de wetgeving.[131] Uitgangspunt van de wetgever (zo blijkt ook uit de parlementaire stukken[132]) is dat de verpleegkundige wel voorbereidende handelingen mag uitvoeren, maar geen uitvoerende (bij die laatste zou het dan gaan om handelingen die direct tot levensbeëindiging leiden, zoals het toedienen van een injectie met euthanatica of het opendraaien van het infuuskraantje met een vergelijkbaar effect). In het verleden is opgemerkt dat soms onduidelijk is waar de grens tussen beide soorten handelingen ligt.[133] In de recente, gezamenlijke richtlijn van KNMG en verpleegkundige organisaties over de samenwerking van artsen en verpleegkundigen bij euthanasie[134] wordt nader ingegaan op dit onderscheid. Ook wordt er in deze richtlijn op gewezen dat het ontbreken van wetgeving ten aanzien van de positie van de meewerkende verpleegkundige niet betekent dat er sprake is van een aanzienlijk risico op strafrechtelijke vervolging; dat risico zou 'vrij theoretisch' zijn, mede omdat Minister van Justitie en

---

129 Dat wil niet zeggen dat de tekst van de desbetreffende zorgvuldigheidseis geen nadere uitwerking en invulling behoeft. Die kan echter ook langs de weg van zelfregulering plaatsvinden. Zie in dit verband de (uitvoerige) richtlijnen van de KNMG over het consulteren van een onafhankelijk arts (in: Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie, 2003, paragraaf 5.1.5)

130 Legemaate, o.c. 2006, p. 66-67. Overigens antwoordde de regering eind 1994 op een vraag vanuit de kamer dat 'in beginsel aan een niet-behandelend arts geen beroep op noodtoestand toekomt, omdat de vertrouwensrelatie ontbreekt tussen arts en patiënt'; zij liet echter wel ruimte voor optreden door een niet-behandelend als naar hem is verwezen door een behandelaar die zelf geen euthanasie wil uitvoeren (*Kamerstukken II*, 1994-1995, 23 877, nr. 2, p. 19-20).

131 A. van Bruchem-van de Scheur e.a., *De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Utrecht: De Tijdstroom, 2004.

132 *Kamerstukken II*, 2000-2001, 26 691, nr. 9, p. 22; de regering laat daar tevens weten dat 'de positie van verpleegkundigen duidelijk genoeg geregeld is en geen nadere wettelijke regeling behoeft'.

133 Van Bruchum-van de Scheur, o.c. 2004, p. 192-196. Zie reactie van de Staatssecretaris van VWS hierop in een brief van 4 maart 2005.

134 Handreiking voor samenwerking artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie, AVVV/NU'91/KNMG, Utrecht 2006.

OM meermalen hebben aangegeven dat een dergelijke vervolging niet voor de hand ligt.[135] De conclusie luidt dan ook dat de verpleegkundige die zich beperkt tot voorbereidingshandelingen, alles overziende voldoende rechtszekerheid wordt geboden. Niettemin wordt "aan opname in de wet van een bijzondere strafuitsluitingsgrond (...) door de beroepsorganisaties van verpleegkundigen en verzorgenden nog altijd de voorkeur gegeven".[136]

3.4 Schriftelijke wilsverklaring en wilsonbekwaamheid

Volgens artikel 2 lid 2 Wtl kan de arts gevolg geven aan het schriftelijk verzoek om levensbeëindiging van een wilsbekwame patiënt van 16 jaar of ouder, door hem opgesteld voor de situatie dat hij niet langer wilsbekwaam is. In de literatuur is dit 'het meest omstreden onderdeel' van het (toenmalige) wetsvoorstel genoemd.[137] De kritiek komt erop neer dat de wet (en met name de zorgvuldigheidseisen) niet goed toepasbaar zijn in de situatie dat de patiënt niet meer aanspreekbaar is.[138] Dat is enerzijds zo omdat geen overleg met de patiënt zelf meer mogelijk is (zodat bijvoorbeeld minder goed is vast te stellen of het verzoek vrijwillig en weloverwogen is en of de patiënt vindt dat er geen redelijke andere oplossingen meer zijn), anderzijds omdat er in principe van moet worden uitgegaan dat de patiënt niet meer lijdt, althans wanneer hij het bewustzijn heeft verloren (of – in het geval van dementie – geen besef meer heeft van verlies van persoonlijkheid).[139]

De wet bepaalt overigens dat de zorgvuldigheidseisen in zo'n geval 'van overeenkomstige toepassing' zijn.[140] De vraag is of dat het probleem oplost (men denke slechts aan de eis van ondraaglijk lijden wanneer de patiënt het bewustzijn heeft verloren).[141] Verschillende auteurs stellen ook dat het voor burgers moeilijk te begrijpen zal zijn dat de wet in principe aan wilsverklaringen betekenis toekent, terwijl die verklaringen in de situatie waarvoor zij geschreven zijn die betekenis niet kunnen hebben.[142]

---

135 Zie ook *Handelingen I,* 10 april 2001, nr. 27, p. 1289.

136 Handreiking voor samenwerking artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie, AVVV/NU'91/KNMG, Utrecht 2006, p. 21.

137 Den Hartogh, o.c. 2000, p. 570-573.

138 Bijvoorbeeld als sprake is van patiënten in coma; zie voor een bespreking van de problemen bij toepassing van de wet bij deze groep Den Hartogh, o.c. 2003 (2), p. 159 e.v.

139 Zie voor een uitvoerige bespreking van deze knelpunten G.A. den Hartogh, 'Een wilsverklaring is niet genoeg', *NJB* 1999, p. 1919-1924 en J.J.M. van Delden, 'The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives', *Jnl. Med. Ethics* 2004, p. 447-452.

140 Zo zou, als de patiënt niet meer aanspreekbaar is, de arts 'de vereiste overtuiging moeten krijgen op basis van zijn eigen beoordeling van de situatie, overleg met andere hulpverleners die met de patiënt een behandelrelatie hebben of hadden en overleg met familie en naasten. Van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek zal hij overtuigd kunnen zijn indien zijn bevindingen geen aanleiding geven het tegendeel aan te nemen.' (*Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 84).

141 De regering was overigens van mening dat analoge toepassing van de zorgvuldigheidseisen goed mogelijk is, en dat er geen sprake van was dat de zorgvuldigheidseisen in de bedoelde situatie tot de aanwezigheid van een wilsuiting gereduceerd zouden worden, zoals gesteld in de literatuur (*Kamerstukken II*, 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 94).

142 Onder andere Den Hartogh, o.c. 2000; J.K.M. Gevers, 'Zelfbeschikking rond het levenseinde', *TvGR* 2003, p. 314-320.

Bij minderjarigen hangt de betekenis van het verzoek van de leeftijd af. Bij minderjarigen onder de 12 is geen sprake van een verzoek in de zin van de wet; vanaf 12 tot en met 15 jaar geldt het verzoek (mits sprake is van wilsbekwaamheid) maar is voor inwilliging nodig dat degenen die het ouderlijk gezag uitoefenen ermee kunnen instemmen; bij 16 of 17-jarigen hoeven de ouders slechts bij de besluitvorming te worden betrokken. Deze leeftijdsfasering sluit aan bij die in de Wgbo.

In het oorspronkelijk wetsvoorstel had de arts in uitzonderingsgevallen de mogelijkheid een verzoek om euthanasie van een minderjarige tussen de 12 en 16 jaar in te willigen tegen de wil van de ouders; voorwaarde was dat de arts de overtuiging had dat door zo'n besluit ernstig nadeel voor het kind kon worden voorkomen.[143] Die mogelijkheid is geschrapt, onder meer omdat dergelijke conflictgevallen zich in de praktijk niet of nauwelijks zouden voordoen. In de literatuur is hierover opgemerkt dat ook al komt een meningsverschil als bedoeld tussen ouders en hun ernstig zieke kind zelden of nooit voor, dat geen reden is om in deze zeldzame gevallen een kind dat niet meer wil leven, nog langer te laten lijden; de oorspronkelijke regeling was genuanceerd en bood een evenwichtiger regeling dan de bepaling die uiteindelijk wet is geworden, aldus sommige commentatoren.[144] Voorts blijkt uit de literatuur dat de leeftijdsgrenzen van en de regels inzake de rol van de ouders in de wet door ongeveer de helft van de kinderartsen wordt onderschreven.[145]

3.5 Melding en toetsing

Volgens artikel 293 (en art. 294) lid 2 Sr kan de arts alleen succesvol beroep op de strafuitsluitingsgrond doen als hij niet alleen de zorgvuldigheidseisen heeft nageleefd maar zijn handelen ook heeft gemeld (zoals art. 7 lid 2 Wlb voorschrijft). De niet-meldende arts begaat derhalve het misdrijf euthanasie of hulp bij zelfdoding en kan daarvoor in principe vervolgd worden. In de literatuur is naar voren gebracht, dat dat niet in verhouding staat tot de aard van de door de arts begane misstap, en dat het logischer was geweest van het niet-melden een apart strafbaar feit te maken, met een specifiek op het aspect van het niet-melden afgestemde delictsomschrijving en strafmaat.[146]

In de eind 2003 gepubliceerde vervolgingsrichtlijn van het OM[147] wordt overigens aangegeven dat als de arts op het melden na aan alle voorwaarden voor zorgvuldige levensbeëindiging op verzoek heeft voldaan, niet zonder meer vervolging op grond van de artikelen 293 en 294 Sr zal plaatsvinden. Elders in de literatuur is de richtlijn op dit punt 'opmerkelijk' genoemd, omdat daarmee aan de letterlijke

143 *Kamerstukken II*, 1998-1999, 26 691, nrs. 1-2.

144 M. de Bruijn-Luckers, 'Minderjarigen en euthanasie', *FJR* (3), maart 2001, p. 57. In gelijke zin F. Mortier, 'Euthanasie bij minderjarigen', in: *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, o.c. 2003 p. 199-220 en Pans, o.c. 2006, p. 140-142.

145 A.M. Vrakking et al, 'Regulating phycisian assisted dying for minors in the Netherlands: views of pediatricians and other phycisians', gepubl. In: A.M.Vrakking, End-of-life-decisions for children; empirical studies on physicians' practices and attitudes, diss. EUR, Rotterdam 2005, p.89-99.

146 Legemaate, o.c. 2006, p.35.

147 Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding), *Stcrt.* 2003, 248.

tekst van de wet (geen strafuitsluiting bij niet-melden) voorbij wordt gegaan.[148] Een andere opmerking is dat de bewoordingen van de richtlijn aan het OM nog steeds de nodige handelingsvrijheid laten.

Volgens de Wtl worden gevallen van levensbeëindiging door een arts op verzoek van de patiënt getoetst door de regionale toetsingscommissies (RTe's). Een 'Nota Bene' bij vraag 11a van het 'Modelverslag voor behandelende arts' zoals vastgesteld bij het op de Wet op de lijkbezorging gebaseerde Besluit van 6 maart 2002 (Stb. 140) bevatte echter de volgende tekst: "Levensbeëindigend handelen ten aanzien van patiënten wier lijden van psychische oorsprong is en niet in een medische context geplaatst kan worden, alsmede patiënten wier vermogen tot het uiten van een weloverwogen verzoek gestoord geweest kan zijn, bijvoorbeeld als gevolg van een depressie of dementie, behoort te worden gemeld volgens de procedure voor gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek". Deze passage heeft nogal wat kritiek uitgelokt.[149]

Die kwam erop neer dat via de achterdeur van toelichting bij een modelformulier een wijziging werd doorgevoerd in het wettelijk systeem; immers de wet verklaart de regionale toetsingscommissies bevoegd in alle situaties van levensbeëindiging op verzoek.[150]

In hun jaarverslag van 2003 hebben de toetsingscommissies aangegeven dat zij voor wat betreft beide gevallen van oordeel zijn dat de tekst van het Nota Bene onjuist is en dat zij zich ter zake wel bevoegd zullen beschouwen.[151] De toetsingscommissies hebben hun 'Richtlijnen betreffende de werkwijze van de regionale toetsingscommissies euthanasie' dan ook in die zin aangepast. Inmiddels wordt het Modelverslag herzien; de verwachting is dat daarbij ook het gewraakte NB zal worden geschrapt.

De behandeling van bepaalde categorieën gevallen waarin sprake is van een verzoek van de patiënt als levensbeëindiging zonder verzoek werd te meer problematisch bevonden, omdat een goede meldings- en toetsingsprocedure voor gevallen zonder verzoek nog ontbreekt, ook al bestaat al lange tijd het voornemen daarvoor een centrale toetsingscommissie in te stellen.[152] Behalve voor pasgeborenen en zwangerschapsafbreking na het bereiken van de levensvatbaarheidsgrens is echter nog steeds de meldingsprocedure van 1994 van kracht, inhoudende beoordeling van de zaak door het OM. In de literatuur wordt opgemerkt dat door het uitblijven van een adequate meldings- en

148 E. Pans, T. Schalken, 'Afgedaan is echt afgedaan; nieuwe richtlijn over euthanasie schept duidelijkheid voor artsen', *MC* 2004, p. 902-904.

149 Zie met name J. Legemaate, 'Levensbeëindiging op verzoek: nota bene!', *NJB* 2005, p. 991; A.J. Tholen, 'Levensbeëindiging en psychisch lijden', *MC* 2003, p. 64-67; Knelpunten bij levensbeëindiging, KNMG 2004; Legemaate, o.c. 2006, p.34-35.

150 In 2003 hebben een zestal organisaties, waaronder de KNMG en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie de regering verzocht deze situatie onder de reguliere toetsingsprocedure te brengen, omdat de regeling zoals opgenomen in het nota bene principieel onjuist zou zijn en verwarrend werkt.

151 Regionale toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2003, p.16.

152 Inmiddels (2006) is wel zo'n commissie in het leven geroepen, maar haar bevoegdheid strekt zich slechts uit tot levensbeëindiging bij pasgeborenen en zogenaamde gevallen van late zwangerschapsafbreking van de 'tweede categorie'.

toetsingsprocedure de problematiek van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame personen niet alleen onvoldoende in beeld komt, maar dat daardoor ook de verdere normontwikkeling op dit punt kan stagneren.[153]

Hierboven (paragraaf 3.2) is reeds ingegaan op de gelijke strafrechtelijke sanctionering van zorgvuldigheidseisen met verschillende strekking. Een enigszins vergelijkbaar punt (in de zin dat men geen onderscheid kan maken waar dat mogelijk wel gewenst zou zijn) betreft het feit dat de toetsingscommissies sinds inwerkingtreding van de wet slechts tot het oordeel 'zorgvuldig' of 'onzorgvuldig' kunnen komen; een tussenweg is niet mogelijk. Volgens het Jaarverslag 2002[154] heeft dit tot gevolg dat de commissies, indien er bijvoorbeeld op (procedurele) gronden niet helemaal voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen, een negatief oordeel moeten uitspreken, ook als het bijvoorbeeld gaat om een gebrek in consultatie of uitvoering. Daardoor zou noodgedwongen vaker een negatief oordeel worden uitgesproken dan voorheen.[155] Bij de behandeling van de wet in de Eerste Kamer is overigens gesteld dat de toetsingscommissies ondanks dat er onvolkomenheden bij de toepassing van de zorgvuldigheidseisen zijn geconstateerd, in 'uitzonderlijke gevallen' toch tot het oordeel 'zorgvuldig' kunnen komen.[156]

In zijn standpunt op het rapport Medische besluitvorming aan het einde van het leven (2003) heeft het kabinet aangegeven dat het ook onder de Wtl nog steeds mogelijk is dat de toetsingscommissie zijn oordeel nuanceert door de toevoeging 'met dien verstande dat...'. Formeel blijft het oordeel echter 'zorgvuldig' (geen doorgeleiding naar OM) of 'onzorgvuldig' (wel doorgeleiding).[157]

In de praktijk lijken de commissies van deze mogelijkheid ook gebruik te maken; Pans wijst er op dat uit de jaarverslagen van de RTe's blijkt dat 'harde', algemene regels zeldzaam zijn bij euthanasie; de toetsingscommissie kijkt bij een specifieke casus steeds naar het totaalbeeld. Dit kan betekenen dat het niet naleven van een zorgvuldigheidseis onder omstandigheden gerechtvaardigd kan zijn en dat de commissie oordeelt dat de arts heeft gehandeld volgens de zorgvuldigheidseisen.[158]

Ten slotte[159] nog een ander punt dat relevant is in het kader van de meldings- en toetsingsprocedure. Ook de Belgische Euthanasiewet (2002) voorziet in melding aan en toetsing door een (landelijke)

---

153 Aanpassing meldingsprocedure levensbeëindigend handelen, *MC* 2003, p. 152.

154 Jaarverslag 2002, Regionale toetsingscommissies euthanasie, p. 9.

155 Knelpunten bij levensbeëindiging, KNMG 2004.

156 *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 29-31.

157 *Kamerstukken II*, 2003-2004, 29 200 XVI, nr. 268, p. 5; zie ook *Kamerstukken II*, 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 108, p. 2-13.

158 Pans, o.c., 2006, p. 71-72.

159 Er zijn in de literatuur nog verschillende andere commentaren op de vigerende procedure van melding en toetsing te vinden. Een ervan (de beschouwing van J.J.H. Suyver, 'De positie van de toetsingscommissies onder de nieuwe euthanasiewet', *TvGR* 2003, p. 254-258) stelt de vraag aan de orde of op de toetsingscommissies gelet op hun verreikende bevoegdheid die feitelijk de mogelijkheden tot vervolging van het OM beperkt, wel voldoende publieke controle mogelijk is. Opgemerkt moet worden dat de mogelijkheden tot publieke controle inmiddels aanzienlijk zijn vergroot nu besloten is de beslissingen van de toetsingscommissies in geanonimiseerde vorm openbaar te maken.

commissie, maar deze brengt in beginsel een advies uit zonder de identiteit van patiënt en arts te kennen. Het kan zijn dat de commissie aan de arts nadere vragen wil stellen omdat de aangeleverde informatie niet toereikend is; pas dan wordt het document met persoonsgegevens geopend.[160] In de literatuur wordt opgemerkt dat een dergelijke aanpak de bereidheid van artsen om euthanasie en hulp bij zelfdoding te melden zou kunnen vergroten.[161] Een ander voordeel zou zijn dat vertrouwelijkheid van de gegevens van de overleden patiënt zoveel mogelijk bewaard blijft.[162]

3.6 Relatie met andere beslissingen rond het levenseinde

Zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding in theorie goed te onderscheiden van andere beslissingen rond het levenseinde (zoals levensbeëindiging zonder verzoek, afzien van behandeling en pijn= of symptoombestrijding), in de praktijk lijken de grenslijnen soms diffuus. In de literatuur wordt erop gewezen dat men vaak verschillend tegen definities en begrippen kan aankijken, bijvoorbeeld afhankelijk van de morele visie die men heeft op de aanvaardbaarheid van levensbeëindiging of omdat men een speciale casus voor ogen heeft. Zo kan, afhankelijk van de intenties en opvatting van betrokkenen, eenzelfde casus meerdere etiketten krijgen.[163] Dat draagt ertoe bij dat er regelmatig discussies ontstaan over grensgevallen (en soms – ruimer – over tussenzones). Een voorbeeld van het eerste is de vraag hoe het handelen van een arts die een stervende patiënt met 'een laatste duwtje' uit zijn lijden verlost, moet worden gekwalificeerd. Zie in dit verband de discussie over het pleidooi van de Commissie Remmelink om actieve levensbeëindiging op het moment dat de vitale functies reeds beginnen te falen te zien als normaal medisch handelen.[164] Een voorbeeld van het tweede is de meer recente discussie over de positionering van diepe continue sedatie sedatie, die overigens voorlopig beslecht lijkt door totstandkoming van de KNMG-richtlijn over dit onderwerp.[165]

Die discussies gaan dan doorgaans over de vraag wat nog is te beschouwen als normaal medisch handelen waarvoor (voor zover het strafrecht van toepassing is) de medische exceptie geldt[166], en wat moet worden gezien als een vorm van levensbeëindiging die binnen de sfeer van het strafrecht ligt en daarmee onderworpen is aan de wijze van kwalificatie en beoordeling die in het strafrecht gebruikelijk is. De inzet is niet alleen rechtszekerheid voor artsen, maar betreft ook de reikwijdte van

160 J. Legemaate, 'Vergelijkbaar maar niet hetzelfde; wetgeving voor euthanasie in Nederland en België', *MC* 2002, 1855-1858.

161 Knelpunten bij levensbeëindiging, KNMG 2004.

162 Zie over de spanning tussen beroepsgeheim en toetsing ook H.J.J. Leenen, 'Toetsingscommissies euthanasie en geheim van de patiënt', *NJB* 1998, 397-398 (met een reactie van J. Griffiths op p. 941).

163 J. Legemaate, *De zorgverlening rond het levenseinde; een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, KNMG, Utrecht 2005, m.n. p.12-14.

164 Commissie Remmelink, *Medische beslissingen rond het levenseinde; rapport van de commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie*, Den Haag 1991; zie hierover verder o.a. J. Legemaate, *Medisch handelen rond het levenseinde*, Bohn Stafleu Van Loghum 2006, p.72-73 en Den Hartogh, o.c. 2002, m.n. p. 233-236.

165 Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie, KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, Utrecht 2005. Voor kanttekeningen bij de richtlijn – juist ook ten aanzien van de afgrenzing met levensbeëindiging met of zonder verzoek - zie G.A, den Hartogh, 'Palliatieve sedatie en euthanasie; commentaar op een richtlijn', *TvGR* 2006, p. 109-119.

166 Zie voor een omschrijving van wat als 'normaal medisch handelen' kan gelden, hoofdstuk 3.

de maatschappelijke controle via het strafrecht. Een ander punt van discussie in dit verband is de betekenis van de subjectieve intentie van de arts voor de classificatie van handelingen als euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek. In de literatuur wordt erop gewezen dat de intentie van betekenis is, maar op zichzelf niet doorslaggevend kan zijn voor de classificatie van het handelen van de arts; er moet ook worden gekeken naar de inhoud van diens handelen, bijvoorbeeld naar aard en dosering van de gebruikte medicatie. In laatste instantie is – ook in strafrechtelijke zin – niet beslissend wat de arts bedoelde te doen, maar wat hij werkelijk heeft gedaan.[167] In deze zin ook het Regionaal Tuchtcollege Zwolle in een uitspraak van 10 maart 2005.[168]

De benadering in het strafrecht blijkt niet altijd aan te sluiten bij de wijze waarop de betrokken arts zelf de juridische merites van zijn handelen beziet. Het meest uitvoerig is dit probleem onderzocht en besproken door Van Tol. Artsen en officieren van justitie blijken het begrip 'opzettelijke levensbeëindiging' verschillend te interpreteren (de eersten komen veel vaker tot de conclusie dat het in bepaalde gevallen om normaal medisch handelen gaat dan de laatsten). Dat lijkt niet zozeer te verklaren door een verschil in juridische kennis, maar door het feit dat hulpverleners zich laten leiden door hun normatieve oordeel over de juistheid van het handelen. Voor het openbaar ministerie is vooral van belang of het handelen al dan niet voor strafrechtelijke toetsing in aanmerking komt; of het handelen al dan niet te rechtvaardigen is, is een volgende vraag.[169] Het strafrecht werpt zijn netten in bepaalde opzichten breed uit.[170]

De gesignaleerde discrepantie lijkt zich overigens nauwelijks voor te doen in het prototypische geval van euthanasie (dat wil zeggen dat de arts de patiënt op diens verzoek en op een vooraf afgesproken moment een injectie geeft met een euthanaticum) maar eerder in andere gevallen, bijvoorbeeld wanneer gebruik wordt gemaakt van sederende of pijnstillende middelen. Ook als er geen verzoek is kan er een spanning ontstaan tussen wat vanuit juridische optiek strafrechtelijk getoetst moet worden en wat de arts gelet op de omstandigheden van het geval toch nog als normaal medisch handelen zou beschouwen.

---

167 Zie daarover – behalve de hierna genoemde dissertatie van Van Tol – onder meer G.A.den Hartogh, Mysterieuze cijfers, Med.Contact 2003, 1063-1066 en J.Legemaate o.c. 2006, p.70-72.

168 Med.Contact 2005, 499-501.

169 D. van Tol, *Grensgeschillen; een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde*, diss. R.U. Groningen, 2005.

170 Dat komt ook tot uiting in de wijze waarop de begrippen 'opzet' en 'causaliteit' in het recht worden gehanteerd. Bij het eerste gaat het niet alleen om de subjectieve intentie gericht op levensbeëindiging, maar ook om de 'geobjectiveerde' bedoeling van de arts, namelijk of hij wist of kon weten dat er een aanmerkelijke kans was op een levensbekortend effect. Bij de causaliteit gaat het om de vraag of de dood in redelijkheid kan worden toegerekend aan het handelen, ook als dat laatste wellicht geen onmiddellijke oorzaak was.

Dat die spanning kan optreden is inherent aan de rol die de wetgever op dit terrein aan het strafrecht heeft toebedeeld. Belangrijk is dat men zich ervan bewust is en er waar nodig rekening mee houdt.[171] In dit verband heeft Den Hartogh erop gewezen dat de specifieke wijze waarop artsen levensbeëindigend handelen classificeren, van invloed kan zijn op de wijze waarop zij in onderzoek responderen en op hun meldingsgedrag. Bij onderzoek naar de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding en bij de berekening van het meldingspercentage zou dat punt de nodige aandacht behoeven.[172]

Van Tol bepleit een oplossing die aan de begripsverwarring grotendeels een eind zou kunnen maken. Die houdt in dat de term 'levensbeëindigend handelen' "officieel" zodanig wordt gedefinieerd als artsen dat doen (dat wil zeggen het op een voorafgesproken moment toedienen van een direct dodend euthanaticum); de mogelijkheid van strafrechtelijke controle op het handelen van artsen zou op die manier overigens nogal worden ingeperkt.[173] Minder ver gaat een voorstel van Legemaate, die meent dat er een taak ligt voor de medische beroepsgroep om het onderscheid tussen normaal medisch handelen en levensbeëindiging te verhelderen; de publicatie van de KNMG-richtlijn over palliatieve sedatie zou daartoe al een belangrijke stap zijn.[174]

3.7 Ontwikkelingen relevant voor de toekomst

Met de veroudering van de bevolking is te verwachten dat het aantal gevallen van dementie aanzienlijk zal stijgen.[175] Ook vragen over de mogelijkheden van levensbeëindiging bij dementie nemen toe.[176] Bij de parlementaire behandeling van de Wtl is dit onderwerp verschillende malen ter sprake gekomen. In hoofdlijn kwam het standpunt van de regering erop neer dat dementie – hoewel dit een onbehandelbaar, onomkeerbaar en progressief verlopend ziektebeeld betreft – op zichzelf in het algemeen geen reden vormt voor inwilliging van een verzoek om levensbeëindiging. Het probleem zit dan niet in de uitzichtloosheid van het lijden, maar in de ondraaglijkheid ervan. Het zou de vraag zijn of de demente patiënt lijdt of lijden kan ervaren; die vraag wordt klemmender naarmate

171 Dat neemt niet weg dat de verschillende perspectieven soms kunnen botsen. Zie bijvoorbeeld F.P. Wibaut, 'De willekeur van het OM', *MC* 2001, p. 657-659 (met weerwoord van J.J. de Wijkerslooth, *MC* 2001, p. 862) en meer recent de controverse rond het beleid van het OM in de zaak Vencken (Hof Den Bosch 19 juli 2005, *TvGR* 2005/36).

172 G. den Hartogh, 'Mysterieuze cijfers; meldingspercentage van euthanasie kan niet meer stijgen', *MC* 2003, p. 1063-1066; voor kanttekeningen bij berekening en interpretatie van het meldingspercentage in de voorafgaande landelijke onderzoeken naar medische beslissingen rond het levenseinde, zie ook A. Klijn, 'De meldingsfrequentie euthanasie; rekensom of beleidsevaluatie', in: M. Adams e.a. (red.), *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kok Kampen 2003, p. 171-198. M.Rurup e.a. (Trends in gebruikte middelen bij euthanasie en samenhang met het aantal meldingen, NTvG 2006, 618-623) berekenen dat op basis van onderscheiding naar middelengebruik in 2001 71% van de gevallen van euthanasie met reguliere euthanatica is gemeld.

173 Van Tol meent dat dit nadeel in wezen een voordeel is omdat daarmee zichtbaar wordt dat controle op de zorgvuldigheid van medisch handelen waar geen euthanasie aan te pas komt, onhaalbaar is met een controlesysteem dat in het strafrecht is geworteld.

174 Legemaate, o.c 2006, p. 76-79; hij noemt ook nog andere 'oplossingsrichtingen' voor de geconstateerde spanning.

175 *Dementie*, Advies nr. 04[E], Gezondheidsraad 2002.

176 Knelpunten bij levensbeëindiging, KNMG 2004, p.6.

de patiënt dieper dement wordt. Tot de inwilliging van een verzoek zou wel aanleiding kunnen zijn indien uit concrete feiten en omstandigheden blijkt dat de patiënt lijdt onder uiterst onaangename gevolgen van zijn dementie of van andere bijkomende aandoeningen.[177] Of daarvan sprake is zou moeten worden overgelaten aan het medisch-professioneel oordeel van de arts en van geval tot geval worden beoordeeld.[178] Overigens blijkt uit onderzoek dat de meeste verpleeghuisartsen van mening zijn dat demente patiënten in bepaalde omstandigheden ondraaglijk en uitzichtloos kunnen lijden als gevolg van dementie. De meeste artsen zien dementie echter niet als een grond voor euthanasie tenzij er sprake is van bijkomende ziekten.[179]

In de literatuur wordt meer aandacht gevraagd voor de beginnende fase van dementie waarin de patiënt zich nog wel (min of meer) bewust is van zijn situatie en hij nog als wilsbekwaam te beschouwen is.[180] Een optie zou dan zijn 'te aanvaarden dat het vooruitzicht van de voortschrijdende dementie kan worden gezien als ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Euthanasiewet.' Tijdens de parlementaire behandeling van de wet zou de regering hiervoor een opening hebben gecreëerd.[181] Ook Legemaate wijst erop dat ook al is dementie als zodanig geen basis voor levensbeëindiging, in het geval van beginnende dementie het vooruitzicht van het dement worden tot gevolg kan hebben dat er sprake is van ondraaglijk lijden.[182] Ook de toetsingscommissies lijken hiervoor trouwens enige ruimte te laten.[183]

De Gezondheidsraad voorziet dat - als het mogelijk wordt de diagnose met meer zekerheid in een vroeger stadium te stellen - er meer verzoeken om hulp bij zelfdoding kunnen komen van patiënten die een levenseinde met dementie als ontluisterend beschouwen.[184] In zijn advies wordt erop gewezen dat ook al is de enkele wens controle over het eigen leven te behouden naar huidige opvatting onvoldoende basis voor inwilliging van een dergelijk verzoek, verdere maatschappelijke

---

177 Zoals hevige benauwdheid als gevolg van herhaalde therapieresistente verslikpneumonieën, of hevige pijn als gevolg van ernstige decubitus.

178 *Kamerstukken II* 1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 35 en 85-87; *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr.137b, p. 19.

179 M.L. Rurup, c.s., 'Physicians'experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands', *Journal of the American Geriatrics Society,* 2005.

180 In het advies Dementie van de Gezondheidsraad wordt erop gewezen dat het bij de huidige stand van zaken nogal wat tijd kost voordat de diagnose dementie met zekerheid kan worden gesteld en dat op dat moment de meeste patiënten weinig begrip meer hebben van hun ziekte (o.c. 2002, p.109).

181 KNMG, o.c. 2004, p. 14.

182 Legemaate, o.c. 2006, p. 55-56, die behalve naar de parlementaire stukken tevens verwijst naar een beslissing van het College van Procureurs-Generaal uit 2003; uit de motivering zou kunnen worden afgeleid dat het College levensbeëindiging bij vroege euthanasie voorstelbaar acht als sprake is van psychisch lijden.

183 Zie een casus besproken in het Jaarverslag 2004, p.15-17. De patiënt stelde ondraaglijk te lijden onder het feit dat hij in geen enkel opzicht meer zelfstandig kon functioneren en onder het inzicht in zijn toekomst als demente patiënt. Anders dan de geraadpleegde consulent waren de uitvoerend arts, de later geraadpleegde deskundigen en de toetsingscommissie van oordeel dat inderdaad sprake was van ondraaglijk lijden erin bestaande dat de patiënt voorzag dat hij bij voortschrijding van de ziekte geen controle meer zou hebben over zijn leven en hij een dergelijk traject niet wilde meemaken.

184 Gezondheidsraad, o.c. 2002, p. 109-110.

discussie over de gronden en ruimte voor hulp bij zelfdoding in geval van beginnende dementie noodzakelijk is.

Pans gaat in haar proefschrift ook in op dementie in latere stadia. Daarin kunnen volgens haar twee mogelijke gronden voor euthanasie worden onderscheiden: een lijden dat voortkomt uit het ziekteproces en dat zich bijvoorbeeld uit in angst, paniek, waanideeën en het verliezen van greep op de omgeving, of het getransformeerd zijn tot een persoon die men nooit had willen worden. Voor het eerste geval geldt dat wil men kunnen aannemen dat sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, er eerst meer bekend moet zijn over de aard van het lijden bij dementie en dat het criterium ook met voldoende oog voor de persoonlijke aspecten van lijden wordt geïnterpreteerd. Voor het tweede geval geldt dat het aannemen van lijden en het voldoen aan het verzoek om levensbeëindiging zou botsen met de morele uitgangspunten van het euthanasiebeleid; levensbeëindigend handelen op grond van waardigheid los van lijden is te weinig 'des dokters' en te onbepaald.[185]

De discussie over (hulp bij) levensbeëindiging in gevallen waarin het lijden niet hoofdzakelijk voortkomt uit een ziekte of aandoening heeft een sterke impuls gekregen door de uitspraak van de Hoge Raad d.d. 24 december 2002 in de zaak Brongersma. Stelde die uitspraak duidelijke grenzen – in de zin dat sprake moet zijn van een medisch classificeerbare somatische of psychische aandoening wil hulp bij levensbeëindiging straffeloos zijn – tegelijk heeft zij de aandacht voor dit onderwerp binnen en buiten de medische professie doen toenemen.

Tijdens de parlementaire behandeling van de wet is door de regering (soms ook met verwijzing naar de zaak Brongersma) een en andermaal aangegeven dat situaties van 'lijden aan het leven' of 'klaar met leven' niet door de wet worden bestreken. De bewoordingen 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' (art. 2 lid 1 Wtl) kunnen niet zo breed worden uitgelegd dat daaronder ook louter lijden aan het leven valt, d.w.z. zonder dat sprake is van een medische context of dimensie. Een lijden dat niet voortvloeit uit een medische context zou de professie van de medicus te buiten gaan.[186] In zijn reactie op het rapport 'Medische besluitvorming rond het levenseinde'[187] sluit het kabinet niet uit dat de maatschappelijke discussie over de mogelijkheid bij levensbeëindiging bij 'lijden aan het leven' de komende jaren door zal gaan; het zal zelf echter geen verdere discussie stimuleren.

Het vraagstuk is wel door anderen opgepakt. Naar aanleiding van rechtspraak en wetgeving heeft de KNMG door een multidisciplinaire commissie advies laten uitbrengen over de toekomstige rol van de

185 Pans, o.c. 2006, p. 386-389.

186 *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p. 25, 32-33, 42-43, 45-46; idem nr. 137e, p. 3. In de literatuur is er overigens op gewezen dat de bewoordingen van de wet zich strikt genomen niet tegen een ruimere uitleg verzetten en dat de verdere ontwikkeling van de opvattingen terzake in de samenleving zo'n ruimere uitleg in de toekomst zou kunnen rechtvaardigen (J.K.M. Gevers o.c. 2003). In vergelijkbare zin, zie Pans (o.c. 2006, p. 391)

187 G. van der Wal c.s., *Medische besluitvorming rond het levenseinde*, Utrecht: De Tijdstroom, 2004, p. 7.

arts bij 'lijden aan het leven'. In haar rapport geeft die commissie[188] vier mogelijke benaderingswijzen aan:

- een strakke begrenzing van het medisch domein conform huidige rechtspraak en wetgeving;
- aanvaarding van een ruimer medisch-professioneel domein dat openstaat voor toekomstige ontwikkelingen, maar ook rekening houdt met de deskundigheid van individuele artsen;
- kiezen voor een domein waarin de arts zijn rol deelt met andere disciplines die op het terrein van lijden aan het leven specifieke deskundigheid hebben;
- het brengen van hulp bij zelfdoding buiten de professionele sfeer van de geneeskunde.

De commissie geeft de voorkeur aan de tweede, meer dynamische (ontwikkelings)variant. Haar argumenten daarvoor zijn (in hoofdlijn): de bron van het lijden is niet bepalend voor de mate waarin het lijden wordt ervaren door de patiënt; het classificatiecriterium van de Hoge Raad spoort niet met de complexiteit van de problematiek[189]; deskundigheid op het onderhavige terrein is reeds aanwezig bij sommige artsen en kan toenemen; het respecteren van de huidige variatie in de taakopvatting van artsen is waardevol; de arts zal in de toekomst vaker met dit type hulpvraag worden geconfronteerd.[190] Een van de aanbevelingen is de voortgang van de discussie over dit onderwerp te bevorderen (een aanbeveling die inmiddels door de KNMG is overgenomen).

De problematiek van 'lijden aan het leven' heeft ook veel aandacht binnen de NVVE. Binnen deze organisatie is een voorstel voor een 'laatstewilpil' in ontwikkeling, een vervolg op de discussie over de 'pil van Drion'. Dat voorstel komt er vooralsnog op neer dat hulp bij zelfdoding wordt geboden aan mensen die daar standvastig om vragen, in het kader van een procedure die wel enige waarborgen biedt tegen misbruik maar anderzijds geen onnodige drempels wil opwerpen. Bij het besluit over de beschikbaarstelling van de laatstewilpil is de arts naar de achtergrond gedrongen; zelfbeschikking staat centraal. Voorgesteld wordt nader onderzoek en/of het uitvoeren van een proef om te bepalen of dergelijke gereguleerde verstrekking in de praktijk haalbaar is.[191] Voor (een experiment met) de beschikbaarstelling van zelfdodingsmiddelen langs lijnen zoals voorgesteld door Drion is overigens ook door anderen gepleit.[192]

In het verlengde van het voorafgaande zijn er nog twee andere punten die uit de literatuur naar voren gehaald kunnen worden. Een daarvan betreft het onderscheid tussen euthanasie en hulp bij

---

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

189 Kritiek op dit criterium is er overigens ook elders in de literatuur; zie bv. Den Hartogh, o.c. 2002, p. 248-249; E. Pans, 'De Hoge Raad en de onzekere arts; kanttekeningen bij het arrest over hulp bij zelfdoding in de zaak Brongersma', *NJB* 2003, p. 870-877.

190 E.P.R. Sutorius, 'De zoektocht naar normen voor hulp bij levensbeëindiging door artsen op verzoek van mensen die ondraaglijk en uitzichtloos 'lijden aan het leven'', *TvGR* 2005, p. 135-141.

191 Rapport Commissie Dijkhuis, o.c. p. 12, die overigens zoals aangegeven aan een dergelijke benadering zelf niet de voorkeur geeft. Zie voorts Lijden aan het leven (verslag symposium d.d. 6 december 2005), NVVE, Amsterdam 2006.

192 Zie J.R. Blad, P.C. Bogert, 'Beschikbaarstelling van zelfdodingsmiddelen. Kan Drions wens veilig vervuld worden?' *Delict en Delinquent* 2002, p. 446-472.

zelfdoding, waarvoor in ons recht (ook na invoering van de Wtl) in wezen eenzelfde regime geldt.[193] De vanzelfsprekendheid van die gelijkstelling lijkt aan een zekere erosie onderhevig. Al in 1995 stelde het Hoofdbestuur van de KNMG de voorkeur te hebben voor het zo mogelijk door de patiënt zelf laten innemen van de middelen, ook om diens zelfbeschikkingsrecht optimaal tot uitdrukking te laten komen.[194] In het KNMG standpunt van 2003 wordt dit nog sterker benadrukt: aanbevolen wordt om als feitelijk een keus mogelijk is, te opteren voor hulp bij zelfdoding; nog steeds wordt echter gepleit voor een beoordeling van alle omstandigheden van het geval (zoals de belasting voor de patiënt).

Griffiths meent dat in Nederland te weinig tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt onderscheiden.[195] Het laatste zou de 'normale' gang van zaken moeten zijn. Hulp bij zelfdoding door een arts zou gedecriminaliseerd moeten worden. Als dat niet kan zou althans een nieuwe zorgvuldigheidseis moeten worden ingevoerd, inhoudend dat waar de patiënt daartoe in staat is, hulp bij zelfdoding wordt verkozen boven euthanasie en dat de eventuele keuze voor euthanasie door de arts bij de melding wordt gemotiveerd.[196] Volgens een discussiedocument van de KNMG zou dit 'binnen de context van de huidige wet' een stap te ver zijn. Een dergelijke accentuering (van het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding) "past meer bij een ontwikkeling die het accent verlegt van de rol en verantwoordelijkheid van de arts naar de zelfbeschikking van de patiënt. Voor deze ontwikkeling wordt wel gepleit, maar onduidelijk is of het in Nederland zover kan komen, en zo ja, wanneer en in welke vorm."[197]

Hierbij aansluitend nog een tweede kanttekening naar aanleiding van de discussie over 'lijden aan het leven'. In ons land is bij regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding een belangrijke rol toebedeeld aan de arts; ook bij de totstandkoming ervan heeft de medische professie een doorslaggevende rol gespeeld. Vanwege die centrale positie van de arts is het Nederlandse model wel aangeduid als een medisch-professioneel model, in tegenstelling tot een zelfbeschikkingsmodel.[198] In de literatuur wordt erop gewezen dat een voorstel als dat van (de pil van) Drion moeilijk in de gekozen benadering is in te passen; het zou een keus zijn voor een pad dat achter ons ligt en dat we eerder bewust niet zijn ingeslagen.[199] Niet alleen is de eenmaal ingeslagen weg moeilijk te verlaten, ook is niet goed voorstelbaar hoe men de arts aan zorgvuldigheidseisen zou kunnen blijven binden terwijl daarnaast een veel vrijer regime in het leven zou worden geroepen.[200]

---

193 Zie ook Pans, o.c. 2006, p. 68-69.

194 Legemaate, o.c. 2006, p.28.

195 Griffiths, o.c. 1998, p. 940.

196 J. Griffiths, 'Euthanasie versus hulp bij zelfdoding', in: M. Adams e.a., *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003, p.133-149.

197 Knelpunten bij levensbeëindiging, KNMG 2004, p. 7.

198 M. Trappenburg, 'De nieuwe wetsvoorstellen abortus en euthanasie: willen we dit nu echt?' *Socialisme en Democratie* 2000, nr. 1, p. 3-9.

199 M. Trappenburg, 'Darwin in de medische ethiek', in: *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003, p. 237-254.

200 G. den Hartogh, o.c. 2002, p. 249-250.

3.8 Opvattingen over inhoud en functioneren van de wet in het algemeen

Hierboven zijn een aantal specifieke punten uit de literatuur naar voren gehaald die in het kader van de wetsevaluatie relevant kunnen zijn. Ter afsluiting kan nog worden gewezen op opvattingen in de literatuur over de inhoud van de wet als geheel en over de vraag of de met de wet beoogde doelen in de praktijk worden bereikt.

Pans komt in haar proefschrift tot de conclusie dat de Wtl aan de verwachtingen voldoet. Wel is van bepaalde gevallen, zoals bij dementie in een later stadium en lijden aan het leven onduidelijk of de Wtl van toepassing is. Ook wijst zij op de mogelijke verschuiving bij een deel van paradigmatische gevallen van euthanasie naar palliatieve sedatie.[201]

In een discussiedocument van de KNMG wordt gesteld dat inwerkingtreding van de wet een belangrijk moment markeert in de Nederlandse ontwikkelingen op het terrein van levensbeëindigend handelen door artsen, maar dat die wet niet als eindpunt moet worden gezien. Vervolgens wordt een aantal knelpunten genoemd (waarvan de meeste hierboven zijn besproken). Een daarvan keert in veel beschouwingen terug en betreft het onbevredigende meldingspercentage en de daaruit sprekende zorg of de doelen van de wet wel voldoende worden bereikt.[202]

Ook in het inleidend hoofdstuk van de bundel 'Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie'[203] wordt een aantal knelpunten geïnventariseerd (die vervolgens in de overige bijdragen besproken worden). Daartoe behoren niet alleen twijfel of de gekozen constructie voor consultatie en toetsing wel voldoende zal werken, maar ook het gegeven dat toepassing van de zorgvuldigheids-eisen op een concreet geval voor artsen, consulenten en toetsingscommissies een flink aantal problemen oproept (een aantal daarvan is in het voorafgaande besproken).

Twijfel over de doelbereiking van de wet, met name waar het de maatschappelijke controle over levensbeëindigend handelen betreft, is ook door anderen geuit. Volgens Den Hartogh heeft de Wtl de maatschappelijke sturing van levensbeëindigend handelen in Nederland maar in beperkte mate doen toenemen; het toetsingsproces zou slechts beperkte betekenis hebben als strafrechtelijk controle-mechanisme; wel zou het zinvol zijn als onderdeel van een leerproces (voor artsen en commissies).[204]

Een opvallend negatief oordeel over de wet is te vinden in een beschouwing van Hulst. Niet alleen zou de Wtl mensenrechten zoals het recht op leven onder druk zetten ("reeds omdat een toetsings-commissie het OM het zicht op bepaalde zaken mag ontnemen"), ook zou de meldingsbereidheid na inwerkingtreding van wet afgenomen zijn en zou er een groeiende en bedenkelijke praktijk van versluierend levensbeëindigend handelen bestaan. Deze auteur adviseert de Wtl in te trekken en de

201 Pans, o.c. 2006, p. 394-396.

202 Knelpunten bij levensbeëindiging, KNMG 2004.

203 M. Adams, J. Griffiths, G. den Hartogh (red.), *Euthanasie; nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen: Kok 2003.

204 Den Hartogh, o.c. 2002, p. 233 en 238.

bevoegdheden en rol van de inspectie inzake de controle op de kwaliteit van zorg te versterken.[205]

De vraag of de wet niet in strijd is met het in artikel 2 EVRM neergelegde recht op leven is ook door anderen aan de orde gesteld.[206] Zij neemt ook een belangrijke plaats in in een recente bundel over euthanasie en grondrechten.[207] In de bijdragen aan de bundel worden overigens uiteenlopende antwoorden gegeven.

3.9 Slot

De wet en de toepassing ervan hebben tot uitvoerige commentaren in de literatuur geleid. Daarvan is hierboven een beeld geschetst.

Allereerst is ingegaan op de strafrechtelijke inkadering van euthanasie en hulp bij zelfdoding en eventuele alternatieven voor de keuze van de wetgever. In deze paragraaf komt ook het 'nemo tenetur' beginsel in het kader van de meldingsregeling en het onderscheid tussen procedurele en materiële zorgvuldigheidseisen in relatie tot de sanctionering aan de orde.

Van de zorgvuldigheidseisen krijgen met name het vrijwillig en weloverwogen verzoek, het afwezig zijn van een redelijke andere oplossing voor het lijden, de ondraaglijkheid van het lijden en de medisch zorgvuldige uitvoering aandacht in de literatuur. Ook wordt relevante literatuur besproken ten aanzien van de bepaling in de Wtl dat aan een schriftelijke verzoek om levensbeëindiging, opgesteld ten tijde van wilsbekwaamheid, gevolg kan worden gegeven indien de patiënt inmiddels wilsonbekwaam is geworden. De bepaling in de Wtl voor minderjarigen komt eveneens kort aan de orde. Voor wat betreft melding en toetsing zijn verschillende in de literatuur besproken punten aan de orde gekomen, zoals de sanctionering van de meldingsplicht en het Nota Bene in het modelverslag van de arts.

Voorts is er aandacht besteed aan euthanasie en hulp bij zelfdoding in relatie tot andere medische beslissingen rond het levenseinde. Hierbij speelt de vraag wat te beschouwen is als normaal medisch handelen waarvoor de medische exceptie geldt, en wat als levensbeëindigend handelen dat onder het strafrecht valt.

In het kader van ontwikkelingen die relevant (kunnen) zijn voor de toekomst is ingegaan op euthanasie bij demente patiënten en bij mensen die 'lijden aan het leven'.

Tot slot zijn uit de literatuur nog enkele algemene opmerkingen naar voren gehaald over het functioneren van de wet zoals het meldingspercentage, doelbereiking en de verhouding van de Wtl tot het recht op leven van artikel 2 EVRM.

---

205 E. Hulst, 'Euthanasiewet zet druk op grondrechten; versterk rol en bevoegdheden van de Inspectie voor de Gezondheidszorg', *NJCM-Bulletin* 2005, p. 259-275.

206 Zie M.A.J.M. Buijsen, 'Euthanasiewet & artike 2 EVRM' *NJB* 2001, p.1082-1083.

207 A.den Exter (red.), *De Euthanasiewet: grondrechten onder druk?*, Budel: Damon, 2006. Zie ook Pans, o.c. 2006, p. 200-208.

4

Opvattingen van organisaties over de wet

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de aandachtspunten naar voren gebracht door verschillende organisaties aan wie in het kader van de evaluatie een reactie is gevraagd op inhoud en functioneren van de wet. Voor dit deelonderzoek zijn 38 organisaties geselecteerd waarvan bekend is of waarvan werd verwacht dat zij op enigerlei wijze betrokken zijn of zich betrokken voelen bij de uitvoering van de wet- en regelgeving op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het betreft koepelorganisaties, beroepsverenigingen en patiënten- en belangenorganisaties.

Het bestuur van de verschillende organisaties is gevraagd een schriftelijke reactie te geven op de volgende vragen:

1 Wat is uw opvatting over het functioneren van de huidige wet?
2 Worden de doelen die de wetgever voor ogen had (zoals waarborgen van zorgvuldig handelen; kwaliteitsbevordering; transparantie en toezicht) naar uw mening voldoende gerealiseerd?
3 Is naar uw mening sprake van knelpunten of ongewenste neveneffecten?
4 Voor welke ontwikkelingen is aandacht nodig wil de wet voldoende 'toekomstbestendig' zijn?

De organisaties zijn verzocht om binnen tweeënhalve maand te reageren. Indien na deze termijn geen reactie was ontvangen, werd een herhaald verzoek verzonden.

Uiteindelijk hebben 20 organisaties geen (inhoudelijke) reactie gegeven. Voornaamste reden hiervoor was dat zij binnen hun aandachtsgebied of werkterrein niet of nauwelijks te maken hebben met (de uitvoering van) euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ook gaf een aantal organisaties aan dit onderwerp niet tot hun prioriteiten te rekenen of geen tijd te hebben om de mening van hun leden over dit vraagstuk te peilen. Een tweetal organisaties heeft de onderzoeksvragen doorgestuurd naar hun leden zodat zij desgewenst zelf konden reageren. Een organisatie was inmiddels opgeheven. Van twee organisaties is in het geheel geen reactie ontvangen. Voor een overzicht van de 18 organisaties waarvan wel een inhoudelijke reactie is ontvangen, wordt verwezen naar bijlage H.

Doel van dit deelonderzoek is een indruk te krijgen van opvattingen over knelpunten bij de uitvoering van de wet. Bij de beknopte weergave van de reacties hierna zal dan ook in beginsel niet worden vermeld van welke organisatie(s) de verschillende opmerkingen afkomstig zijn. Benadrukt wordt dat

niet is beoogd een overzicht van meningen te geven dat representatief zou zijn voor de in de maatschappij of onder een bepaalde beroepsgroep levende opvattingen. Ook zullen niet alle onderwerpen die door de organisaties naar voren zijn gebracht worden weergegeven. Qua indeling zal worden aangesloten bij de onderwerpen die in hoofdstuk 3 over het literatuuronderzoek zijn besproken.

4.2 Inkadering in het strafrecht

Enkele organisaties hebben artikel 294 Sr, het strafbaar stellen van hulp bij zelfdoding, ter discussie gesteld. Zij stellen een alternatieve regeling voor waarbij het belangeloos verstrekken van hulp bij zelfdoding onder voorwaarden niet strafbaar is. Als mogelijke voorwaarden worden genoemd dat er een schriftelijk verzoek aanwezig is, dat de verzoeker verplicht is een vertrouwenspersoon alsmede een gevolmachtigde aan te wijzen en dat de 'stervenshulp' vooraf wordt gemeld bij een vertrouwensorgaan.

Ook hebben enkele organisaties opmerkingen gemaakt in het kader van de balans tussen bescherming van het leven en het zelfbeschikkingsrecht (zie ook paragraaf 2.2). Daarbij zijn uiteenlopende visies te vinden. Een organisatie is van mening dat de wetgever met de Wtl te ver is gegaan door als uitgangspunt te nemen dat de arts mag doden, als hij dit maar zorgvuldig doet en aan bepaalde voorwaarden voldoet. Een andere organisatie daarentegen meent dat de huidige wet te weinig ruimte biedt aan mensen die op grond van hun autonomie de weloverwogen keuze maken om op een zelfgekozen moment met humane middelen te willen sterven.

4.3 Zorgvuldigheidseisen

Met name de beroepsorganisaties hebben opmerkingen geplaatst bij de zorgvuldigheidseisen opgenomen in artikel 2 lid 1 Wtl.

Ten aanzien van het verzoek van de patiënt om levensbeëindiging wordt door een organisatie gesteld dat bij het ontbreken van een schriftelijk verzoek in principe melding door de lijkschouwer aan de officier van justitie onontkoombaar is omdat dan niet vastgesteld kan worden dat er een verzoek is van de patiënt.

Een aantal organisaties heeft een opmerking geplaatst bij de beoordeling van het begrip ondraaglijk lijden; in de praktijk komt deze eis neer op een subjectieve beoordeling van de arts waardoor er verschillen in beoordeling ontstaan en soms zelfs grensoverschrijdend wordt gehandeld. Gepleit wordt voor een betere omschrijving van dit begrip aan de hand van concrete criteria zodat dit begrip meer eenduidige toepassing vindt.

Door een aantal organisaties wordt geconstateerd dat bij een deel van de hulpverleners een gebrek aan kennis bestaat over de Wtl. Hierdoor worden met name de zorgvuldigheidseisen verschillend of onjuist geïnterpreteerd. Dit zou onder meer gelden voor de eis van zorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging. Gemeld wordt dat een aantal artsen en verpleegkundigen niet op de hoogte is van de eis dat een verpleegkundige slechts voorbereidende en geen uitvoerende handelingen mag

verrichten. Overigens zou de grens tussen deze handelingen niet in alle gevallen duidelijk zijn, bijvoorbeeld bij het inbrengen van de infuusnaald.

Volgens beroepsorganisaties van verpleegkundigen zou behoefte zijn aan vergroting van de rechtszekerheid op dit punt. Door hen wordt dan ook gepleit voor een bijzondere – wettelijke – strafuitsluitingsgrond voor de verpleegkundige die met het verrichten van voorbereidingshandelingen medewerking verleent aan euthanasie.[208]

Een deel van deze organisaties plaatst nog andere kanttekeningen bij de rol van verpleegkundige in geval van levensbeëindiging. Zo wordt het wenselijk geacht verpleegkundigen te betrekken bij de besluitvorming over levensbeëindiging. Door hun dagelijkse betrokkenheid en specifieke deskundigheid zouden zij een bijdrage kunnen leveren aan een zorgvuldige besluitvorming door de arts. Een andere kanttekening betreft gewetensbezwaren. Hoewel niemand verplicht is mee te werken aan levensbeëindigend handelen, zouden verpleegkundigen een grote druk ervaren om medewerking te verlenen aan het verrichten van voorbereidingshandelingen voor euthanasie. In de praktijk vinden verpleegkundigen het moeilijk om aan deze druk voldoende weerstand te bieden. Daarom wordt voorgesteld in de wet duidelijk te stellen dat verpleegkundigen (en andere hulpverleners) niet verplicht zijn mee te werken aan levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Een geheel ander punt met betrekking tot de uitvoering is de vraag of alleen de behandelend arts euthanasie kan uitvoeren of dat dit ook door een niet-behandelend arts mag worden verricht. Door een aantal organisaties wordt betoogd dat er ook een behandelrelatie kan bestaan indien die is gericht op de wens van de patiënt het leven te laten beëindigen.

Tot slot wordt er op gewezen dat de eis van een zorgvuldige medische uitvoering geen onderdeel zou moeten zijn van een op het strafrecht gebaseerde wet. Of aan deze voorwaarde is voldaan zou beoordeeld dienen te worden op grond van het tuchtrecht.

Ook over de consultatie-eis is een aantal opmerkingen gemaakt. Allereerst wordt geconstateerd dat de beoordelingen en rapportages door SCEN-artsen over het algemeen goed zijn terwijl de rapportages in de ziekenhuizen (waar – veelal – geen SCEN-artsen worden geraadpleegd) veelvuldig onder de maat zijn. Het wordt betreurd dat de SCEN-arts voor specialisten nog niet goed van de grond is gekomen.

4.4 Schriftelijke wilsverklaring en wilsonbekwame patiënten

Volgens artikel 2 lid 2 Wtl kan een arts gevolg geven aan een schriftelijk verzoek van een inmiddels wilsonbekwame patiënt, opgesteld toen deze nog wilsbekwaam was. Bij deze regeling worden door

208 Hierbij wordt verwezen naar de Handreiking voor Samenwerking Artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie, AVVV/NU '91, 2006. Omdat dit onderdeel tevens besproken is in paragraaf 3.3 zal in deze paragraaf hierop niet verder worden ingegaan.

verschillende respondenten kanttekeningen geplaatst. Zo is er discussie over de vraag of de patiënt op het moment van de uitvoering van de euthanasie wilsbekwaam moet zijn. In dit kader wordt door een beroepsorganisatie gesteld dat met een schriftelijke wilsverklaring bij een wilsonbekwame patiënt zeer terughoudend moet worden omgegaan en dat zo'n verklaring alleen gevolgd kan worden indien deze van zeer recente datum is. Een andere organisatie constateert dat in de praktijk de wilsverklaring vaak ter discussie wordt gesteld, bijvoorbeeld omdat de verklaring te lang geleden is opgesteld of dat de verzoeker de verklaring zelf dient te bevestigen maar dat niet meer kan.

Een ander punt van aandacht ten aanzien van de wilsverklaring heeft betrekking op de verwachtingen van patiënten; in de praktijk blijkt dat bij hen het gevoel leeft dat ze met een schriftelijke wilsverklaring verzekerd zijn van de door hun verzochte hulp. Ook krijgen hulpverleners in de praktijk te maken met patiënten die denken een recht op euthanasie te hebben. In verband hiermee wordt door een aantal organisaties voorgesteld een bepaling in de Wtl op te nemen inhoudende dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet behoort tot het (normale) zorgaanbod. Verder zou een goede publieksvoorlichting over de voorwaarden waaronder euthanasie en hulp bij zelfdoding mag plaatsvinden een verkeerde beeldvorming bij patiënten kunnen voorkomen.

Wat betreft levensbeëindiging bij minderjarigen is door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) gesteld dat de Wtl voor deze specifieke groep patiënten in algemene zin geen problemen met zich meebrengt. In de praktijk is het gebruikelijk dat door de arts wordt gestreefd naar een gezamenlijk standpunt van ouders en kind ten aanzien van levensbeëindiging. Slechts in zeer uitzonderlijke gevallen is het bereiken van een dergelijk standpunt niet mogelijk. Volgens de beroepsgroep is consensus onder ouders en kind van cruciaal belang.

Een ander punt waaraan de NVK aandacht heeft besteed zijn de wettelijke leeftijdsgrenzen voor minderjarigen en de daarbij gegeven zeggenschap. Een arts kan aan een verzoek om levensbeëindiging van een minderjarige tussen de 12 tot en met 15 jaar gevolg geven indien de ouders zich met het verzoek kunnen verenigen (art. 2 lid 4 Wtl). Voor een verzoek van een 16/17-jarige geldt als voorwaarde dat de ouders bij de besluitvorming zijn betrokken (art. 2 lid 3 Wtl). De NVK heeft zich afgevraagd of de regeling van 16 of 17-jarigen niet ook zou kunnen gelden voor minderjarigen vanaf 12 jaar. Enerzijds zou dit betekenen dat de autonomie van een kind reeds op jonge leeftijd wordt gerespecteerd. Anderzijds zou deze verregaande autonomie van het kind betekenen dat het leven van een kind in de leeftijd van 12 tot en met 15 jaar beëindigd zou kunnen worden tegen de wens van de ouders. Concluderend stelt de NVK dat er binnen de vereniging geen unaniem standpunt kan worden geformuleerd met betrekking tot deze vraag.

4.5 Melding en toetsing

Door meerdere organisaties wordt aangegeven dat de meldingsprocedure door artsen als omslachtig wordt ervaren. Dit zou de meldingsbereidheid in negatieve zin beïnvloeden. Ook zouden sommige artsen om die reden kiezen voor andere oplossingen dan euthanasie, zoals diepe continue sedatie, hetgeen niet in alle gevallen de meest aangewezen methode is voor het verlichten van het lijden van de patiënt.

Over de modelformulieren en het modelverslag wordt opgemerkt dat deze niet uitnodigen tot een uitvoerige verslaglegging. Het schriftelijk formulier van de arts aan de lijkschouwer zou overbodig zijn en het modelformulier van het verslag van de lijkschouwer[209] zou gericht moeten zijn aan de officier van justitie en niet zoals nu aan de RTe. Voorts wordt door verschillende organisaties gewezen op het Nota Bene in het modelverslag waarin is vermeld dat levensbeëindigend handelen ten aanzien van patiënten wier lijden van psychische oorsprong is en niet in een medische context geplaatst kan worden en patiënten wier vermogen tot het uiten van een weloverwogen verzoek gestoord geweest kan zijn, behoort te worden gemeld via de procedure voor gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek (zie ook paragraaf 3.5). Dit gedeelte zou volgens deze organisaties geschrapt moeten worden omdat deze gevallen wel degelijk onder de Wtl vallen.

Het Forensisch Medisch Genootschap (FMG) heeft kanttekeningen geplaatst bij de rol van lijkschouwer; op grond van de Wtl is deze redelijk beperkt en vooral gericht op de procedurele gang van zaken. Het FMG is van mening dat de lijkschouwer zich zowel inhoudelijk als procedureel een oordeel zou moeten vormen. Zonder deze beoordeling kan de lijkschouwer niet beslissen of het geval aan de RTe of aan de officier van justitie moet worden voorgelegd. Ook heeft elk parket een eigen meldingsregeling afgesproken met de lijkschouwers die binnen die regio werkzaam zijn. Een uniforme regeling is volgens het FMG wenselijk.

Verder wordt door deze organisatie aangegeven dat het belangrijk is dat euthanasiegevallen op de dag van de melding kunnen worden afgehandeld zonder tussenkomst van een RTe of officier van justitie. Om dit mogelijk te maken zou in 'standaardgevallen' de taak van de officier van justitie, te weten het afgeven van de verklaring van geen bezwaar tegen begraving of verbranding, kunnen worden overgenomen door de lijkschouwer. Voorts zou de RTe alleen de 'uitzonderlijke gevallen' moeten beoordelen en het openbaar ministerie (OM) alleen die gevallen die daarvoor naar het oordeel van de RTe in aanmerking komen, aldus het FMG.

Tot slot wordt met betrekking tot de meldingsprocedure door een beroepsorganisatie gewezen op een alternatieve methode van melden zoals die onder de Belgische wetgeving geldt, de zogenaamde partiële anonimiteitsprocedure (zie ook paragraaf 3.5).

Over de toetsing achteraf wordt weinig opgemerkt. Wel wordt door de beroepsorganisaties van verpleegkundigen in overweging gegeven om een verpleegkundige aan de RTe's toe te voegen; de specifieke expertise en ervaring van deze beroepsgroep zou een aanvulling betekenen voor de deskundigheid van de overige leden. Bij de rol van de inspectie of het OM zijn geen opmerkingen geplaatst.

---

209 Gedoeld wordt op artikel 4 van het Vaststellingsbesluit formulieren bedoeld in de Wet op de lijkbezorging 'Het modelformulier van het verslag van de gemeentelijk lijkschouwer aan de regionale toetsingscommissie, gedoeld in artikel 10 tweede lid van de Wet op de lijkbezorging, betreffende het overlijden ten gevolge van de toepassing door een arts van levensbeëindiging op verzoek of het verlenen van hulp bij zelfdoding'.

4.6 Relatie met andere medische beslissingen rond het levenseinde

Enkele organisaties wijzen er op dat sommige artsen palliatieve sedatie of het ophogen van de dosis morfine zonder medische indicatie zien als een alternatief voor euthanasie. Het vermoeden bestaat dat men hiermee de procedurele en administratieve belasting (meldingsprocedure) behorend bij euthanasie of hulp bij zelfdoding zou willen vermijden. Een van deze organisaties meldt dat de indruk bestaat dat pijn- of symptoombestrijding wel eens wordt gebruikt als dekmantel om het levenseinde te bespoedigen. In deze gevallen zou er in feite sprake zijn van euthanasie dan wel levensbeëindiging zonder verzoek zonder dat dit wordt gemeld. Deze organisatie pleit dan ook voor het aangeven van de grenzen tussen de verschillende medische handelingen rond het levenseinde, onder andere door richtlijnen en protocollen.

Een beroepsorganisatie wijst er op dat er onder artsen nog onduidelijkheid bestaat ten aanzien van het onderscheid tussen euthanasie en andere medische beslissingen die als normaal medische handelen kunnen worden bestempeld. De zaak Vencken zou aantonen dat er een hiaat bestaat tussen de medische praktijk, wetshandhavers en de wetgever. Een gevolg zou kunnen zijn dat medisch specialisten terughoudend worden ten aanzien van het verlenen van adequate pijnbestrijding en sedatie hetgeen kwalijke gevolgen kan hebben voor de patiënt. Ook deze organisatie pleit voor meer duidelijkheid over het medisch handelen rond het levenseinde en de juridische kwalificatie ervan; zij zou willen zien dat er een leidraad komt die is afgestemd op de dagelijkse medische praktijk met aangepaste zorgvuldigheidseisen en een verankering in de wet.

4.7 Ontwikkelingen relevant voor de toekomst

In het kader van de vraag over de toekomstbestendigheid van de Wtl wordt door een aantal organisaties gewezen op de vergrijzing van de samenleving hetgeen onder meer zal leiden tot een toename van het aantal demente patiënten (zie ook paragraaf 3.7). Het is nog onduidelijk in hoeverre euthanasie bij demente patiënten is toegestaan. Er wordt gepleit voor een open discussie en meer onderzoek op dit gebied. Ook over levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding bij andere specifieke gevallen (genoemd zijn psychiatrische patiënten, mensen die lijden aan het leven en patiënten lijdend aan bepaalde chronische (motorische) aandoeningen als MS) is in de toekomst verdere discussie te verwachten.

Voorts wordt door een organisatie gewezen op de mogelijke effecten van nieuwe richtlijnen, zoals die inzake palliatieve sedatie. Mogelijk ontstaat er hierdoor een afname van het aantal euthanasiegevallen doordat er een verschuiving plaatsvindt van 'bijzonder/ongewoon' medisch handelen richting 'normaal/gewoon' medisch handelen. In het licht van de richtlijn van palliatieve sedatie wordt tevens opgemerkt dat palliatieve sedatie van invloed kan zijn op de interpretatie van het ondraaglijk lijden van de patiënt; men kan zich bijvoorbeeld afvragen of er sprake is van ondraaglijk lijden wanneer het overlijden binnen een à twee weken wordt verwacht en palliatieve sedatie ingezet zou kunnen worden.

4.8 Opvattingen over inhoud en functioneren van de wet in het algemeen

Een mening over het functioneren van de wet als zodanig wordt maar door enkele organisaties gegeven. Over het algemeen wordt door hen aangegeven dat zij kunnen leven met de Wtl. Er is door de organisaties vooral ingegaan op de vraag naar knelpunten of neveneffecten in de wet. In meer algemene zin wordt over de Wtl opgemerkt dat de kennis over de regeling van euthanasie en hulp bij zelfdoding onder artsen en verpleegkundigen niet optimaal is; zo zouden artsen soms verpleegkundigen opdracht geven om de levensbeëindiging te verrichten en zou het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie voor sommigen niet duidelijk zijn. De gevolgen van deze gebrekkige wetskennis zouden kunnen zijn dat de wet niet eenduidig wordt toegepast of zelfs wordt overtreden. Er wordt door sommige organisaties aangedrongen op scholing en andere vormen van deskundigheidsbevordering zoals het opstellen van richtlijnen.

Er zijn ook kritische kanttekeningen geplaatst die meer het principe van de Wtl betreffen. Een organisatie wijst er op dat een euthanasieverzoek een vrije keuze dient te zijn. Dit is alleen mogelijk indien er ook daadwerkelijk iets te kiezen valt. Maximale zorg altijd en overal en de aanwezigheid van palliatief geschoolden dient dan ook aanwezig te zijn. Ook wordt er op gewezen dat autonomie omgekeerd evenredig is met ziekte, afhankelijkheid en zorgbehoeftigheid; anders gezegd, wanneer de Wtl om autonomie vraagt, is die autonomie op zijn dieptepunt. Door deze organisatie wordt gepleit voor intrekking van de wet en het maximaliseren van de palliatieve zorg.

4.9 Slot

Hierboven is een overzicht gegeven van de opvattingen van betrokken organisaties over (het functioneren van) de wet. Daarbij zijn zeer uiteenlopende onderwerpen aan de orde gekomen, zoals de alternatieve regelingen voor strafuitsluiting bij euthanasie en hulp bij zelfdoding, en de positie van artsen respectievelijk verpleegkundigen. Van de zorgvuldigheidseisen is onder meer (de beoordeling van) het uitzichtloos en ondraaglijk lijden besproken.

Volgens artikel 2 lid 2 Wtl kan een arts aan een schriftelijke wilsverklaring opgesteld ten tijde van wilsbekwaamheid gevolg geven, ook al is de patiënt inmiddels wilsonbekwaam geworden. Gebleken is dat ten aanzien van deze regel terughoudendheid bestaat. Gewezen wordt op de onduidelijkheden over de wilsverklaring die heersen onder zowel hulpverleners als patiënten.

Voorts is een aantal knel- en verbeterpunten ten aanzien van de meldingsprocedure en de toetsing door RTe's aan de orde gekomen. De toename van het aantal ouderen in Nederland wordt gezien als een ontwikkelingen van belang voor de Wtl. Onder meer kan daardoor het aantal verzoeken om levensbeëindiging toenemen van patiënten die lijden aan dementie. De verwachting is dat ook over levensbeëindiging bij andere groepen (zoals psychiatrische patiënten en mensen die lijden aan het leven) in de toekomst de maatschappelijke discussie toeneemt.

Voor zover een oordeel over de wet als zodanig wordt gegeven, luidt in het algemeen dat men met de wet kan leven. Dit neemt niet weg dat er over nogal wat onderdelen verschillend wordt gedacht, ook waar het toepassing en uitvoering van de wet betreft.

Deel III

De praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde

5

Euthanasie en hulp bij zelfdoding in de praktijk

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2005 beschreven. De gepresenteerde gegevens zijn afkomstig uit het sterfgevallenonderzoek en het artsenonderzoek. De gegevens voor 2005 worden vergeleken met gegevens uit de onderzoeken van 2001, 1995 en 1990. In het sterfgevallenonderzoek werden gegevens verzameld over de medische besluitvorming en behandeling die voorafging aan ruim 5.500 sterfgevallen in 2005. De opzet van het sterfgevallen-onderzoek en de formulering van de belangrijkste vragen waren grotendeels gelijk aan die in de voorgaande onderzoeksronden. De respons bij dit onderzoek was 78%. Het artsenonderzoek, waarvoor ruim 1.000 artsen een schriftelijke vragenlijst over hun ervaringen met en opvattingen over levensbeëindigend handelen invulden, werd niet eerder uitgevoerd. Bij het artsenonderzoek was de respons 56%. Het is niet uitgesloten dat vooral artsen die weinig ervaring of affiniteit hebben met het thema levensbeëindigend handelen niet hebben deelgenomen aan het onderzoek. Hiermee dient rekening te worden gehouden bij de interpretatie van de gegevens. Het vaststellen van trends op grond van het artsenonderzoek en de artseninterviews uit de voorgaande onderzoeksjaren is vanwege de verschillen in onderzoeksopzet en respons slechts beperkt mogelijk. De opzet van beide onderzoeken en de manier waarop de gegevens representatief zijn gemaakt voor heel Nederland zijn nader beschreven in bijlage E. De vragenlijsten die bij het sterfgevallenonderzoek werden gebruikt zijn opgenomen als bijlage G.

5.2 Frequentieschattingen

In het sterfgevallenonderzoek werd de frequentie waarmee euthanasie en hulp bij zelfdoding werden uitgevoerd bepaald op grond van informatie over het feitelijk handelen van de arts, de intentie die de arts daarbij had en het door de arts veronderstelde effect van dat handelen. De termen euthanasie en hulp bij zelfdoding werden niet gebruikt in de betreffende vragen, om misverstanden te voorkomen. De volgende vragen werden gesteld:

1 *Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)?*
2 *Is de beslissing over de (laatstgenoemde) handelwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt genomen?*

Als de arts beide vragen bevestigend beantwoordde, was er sprake van euthanasie indien een ander dan de patiënt het betreffende middel had toegediend (eventueel samen met de patiënt), en van hulp bij zelfdoding indien de patiënt zelf het middel had toegediend.[210]

In het artsenonderzoek werden de termen euthanasie en hulp bij zelfdoding wel gebruikt, nadat daarvan de volgende definities waren gegeven:

Euthanasie: levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de arts het laatste middel toedient.

Hulp bij zelfdoding: levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de patiënt zélf het laatste middel toedient.

Aan de respondenten werd gevraagd of zij wel eens door een patiënt waren verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding te zijner tijd (bijvoorbeeld wanneer het lijden te erg zou worden), en of een patiënt hun wel eens uitdrukkelijk had verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn. Ook werd gevraagd naar het aantal verzoeken in het jaar 2005. Als respondenten wel eens een uitdrukkelijk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn hadden gehad, werd gevraagd of zij wel eens euthanasie hadden uitgevoerd of hulp bij zelfdoding hadden verleend. Indien zij bevestigend antwoordden, werd gevraagd hoe vaak dat het geval was geweest in 2005.

In tabel 5.1 is weergegeven hoeveel artsen wel eens een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gehad en hoeveel van hen daar wel eens gehoor aan hadden gegeven. Van alle artsen gaf 84% aan wel eens een verzoek om uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding op een later moment te hebben gehad. Daarnaast was 67% van alle artsen wel eens uitdrukkelijk verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn en had 50% wel eens euthanasie uitgevoerd of hulp bij zelfdoding verleend. De percentages artsen uit het artsenonderzoek die ervaring hadden met verzoeken om of uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding waren ongeveer gelijk aan de percentages uit de artseninterviews in voorgaande onderzoeksjaren. Huisartsen hadden, net als in de eerdere jaren, vaker te maken gehad met verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding dan specialisten en verpleeghuisartsen en zij hadden ook vaker euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd.

210 In de jaren 1990, 1995 en 2001 werd apart gevraagd of er een schriftelijke wilsverklaring aanwezig was geweest, terwijl deze mogelijkheid in 2005 in de antwoorden op de vraag naar een eventueel uitdrukkelijk verzoek van de patiënt was opgenomen. Als er een schriftelijke wilsverklaring aanwezig was, was er sprake van euthanasie of hulp bij zelfdoding, mits ook de vraag naar de oorzaak van het overlijden conform beantwoord was.

Tabel 5.1 Ervaringen van artsen met verzoeken om en uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Specia-listen n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Totaal 2005 n=1.032[†] %	Totaal 2001 n=410[‡] %	Totaal 1995 n=405[‡] %	Totaal 1990 n=405[‡] %
Ooit verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding te zijner tijd gehad	95	65	74	84	90	88	84
Ooit verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn gehad	78	48	63	67	77	77	76
Ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd	64	30	25	51	57	53	54
Euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd in het afgelopen jaar	27	5	7	19	21	22	–
Nooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd maar wel denkbaar	27	42	49	33	32	35	34
Zal nooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitvoeren, maar wel doorverwijzen	7	24	24	14	10	9	8
Zou ook nooit doorverwijzen	1	3	2	1	1	3	4

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

‡ Gegevens op basis van artseninterviews.

In de voorgaande onderzoeken was het jaarlijkse aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding steeds beduidend hoger dan het aantal gevallen waarin het tot uitvoering kwam. In tabel 5.2 zijn schattingen van het aantal verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding per jaar op basis van het artsenonderzoek gegeven. In 2005 werden in totaal bijna 29.000 verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding op een later tijdstip gedaan. Het aantal uitdrukkelijke verzoeken om uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn was in 2005 8.400. Er lijkt dus sprake te zijn van een daling ten opzichte van de schattingen uit de eerdere onderzoeksjaren. Het overgrote deel van de verzoeken (93%) kwam (voornamelijk) voort uit lijden op grond van een lichamelijke aandoening (tabel 5.3). Van de verzoeken kwam 1% voort uit een psych(iatr)sche aandoening, met name van patiënten van verpleeghuisartsen, waarbij dementie waarschijnlijk een rol speelde, en 6% kwam van mensen bij wie niet een lichamelijke of psych(iatr)ische aandoening op de voorgrond stond, maar die 'klaar met leven' waren.

Tabel 5.2 Verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen %[†]	Specia-listen %[†]	Verpleeg-huisartsen %[†]	Totaal 2005 n	Totaal 2001 n[‡]	Totaal 1995 n[‡]	Totaal 1990 n[‡]
Verzoeken 'te zijner tijd'	80	16	4	28.600	34.700	34.500	25.100
Uitdrukkelijke verzoeken op 'afzienbare termijn'	77	17	7	8.400	9.700	9.700	8.900

* Gewogen afgeronde percentages.

† Rijpercentages.

‡ Gegevens op basis van artseninterviews.

Tabel 5.3 Aard van het lijden dat ten grondslag lag aan (al dan niet ingewilligde) uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=125 %	Specia-listen n=113 %	Verpleeg-huisartsen n=64 %	Totaal 2005 n=310[†] %	Totaal 2001 n=203 %
Een lichamelijke aandoening	94	95	77	93	93
Een psych(iatr)ische aandoening	1	0	7	1	1
'Klaar met leven' of 'lijden aan het leven'	5	5	17	6	6

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 8 artsen was het specialisme onbekend.

Sinds de inwerkingtreding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) kan een arts gevolg geven aan een schriftelijk verzoek om levensbeëindiging van een demente patiënt die het verzoek heeft opgesteld toen hij of zij nog wilsbekwaam was, mits aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan. In 2005 had van alle artsen 32% wel eens een demente patiënt met een dergelijke verklaring in behandeling gehad; dit percentage is vergelijkbaar met de 29% uit 2001 (tabel 5.4). Onder verpleeghuisartsen was het percentage 80%, hetgeen beduidend hoger is dan het percentage onder huisartsen (32%) en specialisten (19%). Het opstellen van een euthanasieverklaring leidde volgens de artsen in het artsenonderzoek echter zelden of nooit tot de uitvoering van euthanasie. Het feit dat de Wtl euthanasie bij demente patiënten op grond van een schriftelijk verzoek mogelijk maakt, heeft dus niet of in zeer beperkte mate geleid tot daadwerkelijke uitvoering. Dat wil overigens niet zeggen dat artsen nooit bereid zijn tot uitvoering van euthanasie in deze situaties. Van alle artsen was 28% het (helemaal) eens met en stond 29% neutraal tegenover de stelling 'uitvoering van euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt die in het bezit is van een euthanasieverklaring is onaanvaardbaar': van de verpleeghuisartsen was 55% het eens met deze stelling (tabel 5.5). Verder was 28% van alle artsen het (helemaal) eens met en stond 24% neutraal tegenover de stelling 'hulp bij zelfdoding aan hoogbejaarden die 'klaar zijn met leven' of 'lijden aan

het leven' en daarnaast niet ernstig lichamelijk lijden is in uitzonderlijke situaties aanvaardbaar'. Tot slot vond 47% van alle artsen dat iedereen het recht heeft te beschikken over eigen leven en dood.

Tabel 5.4 Ervaring van artsen met euthanasieverklaringen van demente patiënten[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Specia-listen n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Totaal 2005 n=1.032[†] %	Totaal 2001 n=410 %
Ooit een demente patiënt in behandeling gehad die in het bezit was van een euthanasieverklaring	32	19	80	32	29
Ooit euthanasie uitgevoerd bij een demente patiënt die in het bezit was van een euthanasieverklaring	0	0	0	0	3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

Tabel 5.5 Opvattingen van artsen over euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt, hulp bij zelfdoding bij hoogbejaarden die 'klaar zijn met leven', en zelfbeschikkingsrecht[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Specia-listen n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Totaal 2005 n=1.032[†] %
Uitvoering van euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt die in het bezit is van een euthanasieverklaring is onaanvaardbaar				
(Helemaal) eens	30	16	55	28
Neutraal	32	26	25	29
(Helemaal) oneens	38	58	20	43
Hulp bij zelfdoding aan hoogbejaarden die 'klaar zijn met leven' of 'lijden aan het leven' en daarnaast niet ernstig lichamelijk lijden is in uitzonderlijke situaties aanvaardbaar				
(Helemaal) eens	25	34	25	28
Neutraal	25	25	23	24
(Helemaal) oneens	50	41	52	48
Iedereen heeft het recht om zelf te beschikken over zijn leven en dood				
(Helemaal) eens	42	59	41	47
Neutraal	29	18	29	26
(Helemaal) oneens	29	23	30	28

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

In tabel 5.6 is weergegeven hoe vaak euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland voorkwamen. Volgens het sterfgevallenonderzoek, dat beschouwd moet worden als de meest betrouwbare bron voor deze frequentieschattingen, was 1,7% van alle sterfgevallen in Nederland in 2005 het gevolg van euthanasie; 0,1% was het gevolg van hulp bij zelfdoding. De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding is volgens het sterfgevallenonderzoek duidelijk en significant afgenomen ten opzichte van 2001, toen percentages van 2,6% en 0,2% werden gevonden. De schattingen op basis van het artsenonderzoek komen uit op 2,3% voor euthanasie en 0,1% voor hulp bij zelfdoding. Zoals eerder opgemerkt zijn deze schattingen minder betrouwbaar, omdat vertekening als gevolg van een selectieve respons, in de zin dat artsen die wel eens euthanasie uitvoeren of hulp bij zelfdoding verlenen of dat recent hadden gedaan oververtegenwoordigd zijn, niet uitgesloten kan worden. Het is dus het meest aannemelijk dat het aantal gevallen van euthanasie is gedaald, van ongeveer 3.500 gevallen in 2001 naar 2.325 gevallen in 2005. Het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding was gedaald van ongeveer 300 in 2001 naar 100 in 2005.

Tabel 5.6 Gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding* (sterfgevallenonderzoek, artsenonderzoek)

	Huis-artsen %†	Specia-listen %†	Verpleeg-huisartsen %†	Totaal 2005 %‡	Totaal 2001 %‡	Totaal 1995 %‡	Totaal 1990 %‡
Sterfgevallenonderzoek§							
Euthanasie	87	9	4	1,7	2,6	2,4	1,7
Hulp bij zelfdoding	100	0	0	0,1	0,2	0,2	0,2
Artsenonderzoek							
Euthanasie	85	12	3	(2,4)#	2,2	2,3	1,9
Hulp bij zelfdoding	85	10	5	(0,1)#	0,1	0,4	0,3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Rijpercentages.

‡ Gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding als percentage van het totaal aantal sterfgevallen in respectievelijk 2005, 2001, 1995 en 1990. Het totaal aantal sterfgevallen was 136.402 in 2005, 140.377 in 2001, 135.675 in 1995 en 128.824 in 1990.

§ Inclusief gevallen waarin een lijkschouwer die pas na het overlijden voor het eerst contact had gehad met de patiënt op het B-formulier had aangegeven dat euthanasie was toegepast. In deze gevallen was de vragenlijst niet ingevuld. Het type arts is in deze gevallen bepaald op basis van de plaats van overlijden.

De frequentieschatting op basis van het artsenonderzoek 2005 is niet goed vergelijkbaar met de schattingen op basis van de artseninterviews uit de eerdere onderzoeken. Zie tekst voor verdere toelichting.

5.3 Patiëntkenmerken en besluitvorming

Uit de eerdere onderzoeken is gebleken dat euthanasie en hulp bij zelfdoding het frequentst worden uitgevoerd bij patiënten met kanker en bij personen jonger dan 80 jaar. Tabel 5.7 laat zien dat dit beeld ongewijzigd is gebleven: het aandeel kankerpatiënten was zelfs nog iets gestegen, van 76% in 2001 naar 84% in 2005. Euthanasie en hulp bij zelfdoding werden in alle onderzoeksjaren behalve 1995 wat vaker toegepast bij mannen dan bij vrouwen. Dit verschil hangt gedeeltelijk samen met het feit dat vrouwen op een gemiddeld hogere leeftijd overlijden dan mannen, terwijl euthanasie en hulp

bij zelfdoding op hogere leeftijd minder voorkomen. In het sterfgevallenonderzoek van 2005 kon voor het eerst onderscheid worden gemaakt in overleden personen met een niet-westerse achtergrond en andere personen. Van alle sterfgevallen in Nederland betrof 3% personen met een niet-westerse achtergrond, terwijl sterfgevallen als gevolg van euthanasie of hulp bij zelfdoding in 2% van de gevallen personen met een niet-westerse achtergrond bleken te betreffen. De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding was onder personen met een niet-westerse achtergrond dus niet veel lager dan onder andere personen. De mate van levensbekorting was in 2005 minder dan een week in 46% van de gevallen en een tot vier weken in nog eens 46%. Levensbekorting met meer dan vier weken kwam in 2005 wat minder vaak voor dan in 2001 (8% versus 15%).

Tabel 5.7 Kenmerken van patiënten bij wie euthanasie was uitgevoerd of hulp bij zelfdoding was verleend* (sterfgevallenonderzoek)

	Alle sterfgevallen	Euthanasie en hulp bij zelfdoding			
	2005	2005	2001	1995	1990
		n=311	n=335	n=282	n=159
	%	%	%	%	%
Leeftijd					
0-64 jaar	19	38	37	37	34
65-79 jaar	32	39	41	42	44
80 jaar of ouder	48	23	22	20	22
Geslacht					
Man	49	56	54	44	58
Vrouw	51	44	46	56	42
Etniciteit†					
Niet-westerse allochtoon	3	2	–	–	–
Autochtoon, westerse allochtoon	97	98	–	–	–
Diagnose					
Kanker	29	84	76	80	70
Hart- en vaatziekten	32	6	4	3	8
Anders/onbekend	39	10	20	17	22
Levensbekorting		n=262‡			
Minder dan een week	–	46	46	59	58
Een tot vier weken	–	46	39	32	25
Meer dan vier weken	–	8	15	9	16

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een niet-westerse allochtoon is een in Nederland woonachtige persoon (1) die geboren is in Afrika, Latijns-Amerika, Azië (excl Indonesië en Japan) of Turkije, en waarvan tenminste een van de ouders buiten Nederland is geboren, (2) die geboren is in Nederland en waarvan ten minste een van de ouders geboren is in voornoemde landen.

‡ Exclusief 49 gevallen waarin een lijkschouwer die pas na het overlijden voor het eerst contact had gehad met de patiënt op het B-formulier had aangegeven dat euthanasie was toegepast. In deze gevallen was de vragenlijst niet ingevuld.

De meeste artsen (95%) gaven op de vraag wat de belangrijkste redenen waren voor het besluit tot levensbekortend handelen meer dan een antwoord (tabel 5.8): gemiddeld werden vier redenen genoemd. De meest genoemde redenen waren de constatering dat er geen uitzicht op verbetering was (85%), het verzoek of de wens van de patiënt tot levensbekorting (82%), het verlies van waardigheid van de patiënt (60%) en de aanwezigheid van ernstige symptomen (58%). Pijn was een belangrijke reden in 47% van de gevallen. Vergelijking met de voorgaande onderzoeksjaren is wat betreft de redenen voor het besluit tot levensbekortend handelen niet mogelijk omdat de desbetreffende vraag toen niet is gesteld. In de artseninterviews is destijds wel gevraagd naar de redenen waarom patiënten om euthanasie of hulp bij zelfdoding vroegen. In 2001 werd daarop het vaakst geantwoord dat het verzoek was gedaan vanwege zinloos lijden (65%), algehele zwakte of moeheid (43%), en ontluistering of verlies van waardigheid (44%). Pijn werd in 29% van de gevallen genoemd. Het algemene beeld met betrekking tot de redenen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding lijkt daarmee niet veel veranderd te zijn: in een minderheid van de gevallen is pijn het belangrijkste probleem, vaker gaat het om algeheel lijden of ontluistering zonder enige kans op verbetering.

Tabel 5.8 Belangrijkste redenen voor toepassing van euthanasie of hulp bij zelfdoding* †
(sterfgevallenonderzoek)

	2005 n=262 %
Er was geen uitzicht op verbetering	85
Verzoek of wens van de patiënt	82
Verlies van waardigheid	60
(Ernstige) symptomen (excl. pijn)	58
(Ernstige) pijn	47
Verwacht lijden van de patiënt	46
Verdere behandeling was te belastend	12
Verzoek of wens van de familie	11
Anders	11

* Gewogen afgeronde percentages.

† Op deze vraag konden een of meer antwoorden worden gegeven.

Artsen overleggen hun besluit om in te gaan op een verzoek om levensbeëindiging meestal niet alleen met de betreffende patiënt, maar ook met andere betrokkenen (tabel 5.9). In totaal werd in 88% van de gevallen overlegd met collega-artsen. Over hulp bij zelfdoding werd overigens altijd overlegd met collega-artsen. In 75% van de gevallen werd een SCEN-arts[211] geconsulteerd: op de rol van SCEN-artsen wordt in hoofdstuk 10 en 11 nader ingegaan. In 24% van de gevallen werd overlegd met verpleegkundigen of verzorgenden: de daling ten opzichte van 2001 op dit punt wordt vooral veroorzaakt door een daling van de mate waarin specialisten met verpleegkundigen overleggen.Ook met naasten werd wat minder vaak overlegd dan in 2001, met name onder huisartsen en specialisten.

211 SCEN : Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

Tabel 5.9 Overleg bij de toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding* † (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005	Totaal 2001	Totaal 1995	Totaal 1990
	n=262	n=335	n=282	n=159
	%	%	%	%
Collega('s)	88	91	85	85
Verpleegkundige(n) of verzorgende(n)	24	30	34	38
Naasten	75	96	70	86
Niemand	4	0	4	3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Op deze vraag konden een of meer antwoorden worden gegeven.

5.5 Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij kinderen

Het artsenonderzoek had onder andere betrekking op een steekproef van 172 kinderartsen. Van hen had 12% wel eens een verzoek van een kind om euthanasie of hulp bij zelfdoding te zijner tijd gehad en kreeg 9 % wel eens een verzoek van een kind om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn. Van alle kinderartsen had 3% wel eens euthanasie uitgevoerd; 62% had dat nog nooit gedaan maar vond het wel denkbaar, 25% vond het niet denkbaar maar zou een patiënt in voorkomende gevallen eventueel wel doorverwijzen naar een andere arts, en 8% zou ook niet doorverwijzen. Van de kinderartsen was 71% het eens met de stelling dat euthanasie aanvaardbaar is bij een 'minderjarige patiënt die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen'; van de huisartsen was 56% het eens met deze stelling en van de specialisten 52%.

Kinderartsen hadden dus minder ervaring met verzoeken om euthanasie en de uitvoering daarvan dan andere artsen, maar drie kwart van hen keurde de mogelijkheid van euthanasie bij kinderen niet bij voorbaat af. De resultaten van het artsenonderzoek met betrekking tot de algemene steekproef van kinderartsen zijn niet direct vergelijkbaar met de interviews met kinderartsen in eerdere onderzoeken, doordat in 2001 alleen specifieke groepen kinderartsen werden geïnterviewd, terwijl de interviews in 1995 alleen medische beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen betroffen.

Het sterfgevallenonderzoek is beter vergelijkbaar met de vorige onderzoeken. De steekproef in 2005 betrof echter slechts een deel van de sterfgevallen in de leeftijdsgroep van een tot en met 16-jarigen, waardoor de schattingen voor deze leeftijdsgroep op kleine aantallen zijn gebaseerd. Op grond van dit onderzoek kan worden geschat dat in 2005 in ongeveer 0,6% van de sterfgevallen van kinderen tot en met de leeftijd van 16 jaar euthanasie toegepast; in 2001 was dit percentage vrijwel gelijk (0,7%). Euthanasie bij kinderen bleef dus een zeldzame praktijk na de inwerkingtreding van de Wtl.

5.6 Middelen

Voor hulp bij zelfdoding werd in alle gevallen gebruik gemaakt van een barbituraat. In tabel 5.10 is een overzicht gegeven van de middelen die werden gebruikt bij euthanasie. Daaruit blijkt dat de

keuze van middelen niet altijd in overeenstemming was met de richtlijnen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)[212], die toediening van een spierverslapper nadat de patiënt met behulp van een barbituraat in slaap is gebracht voorschrijven. In 71% van de gevallen van euthanasie werd het leven beëindigd met een spierverslapper en in 3% met een barbituraat. In 18% werd morfine gegeven, en in 7% een benzodiazepine. Eerder werden geen gevallen van levensbeëindiging op verzoek door middel van uitsluitend benzodiazepinen aangetroffen. Er is een duidelijk verschil tussen typen artsen: specialisten gaven in 60% van de gevallen aan dat morfine was gebruikt, terwijl het bij huisartsen en verpleeghuisartsen ging om 15% respectievelijk 21% van de gevallen. Levensbeëindiging door middel van benzodiazepinen werd alleen onder huisartsen aangetroffen. Een relevante bevinding in het artsenonderzoek in dit verband betreft de beantwoording van de vraag of men het eens was 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'. Van de specialisten was 27% het eens met deze stelling, van de huisartsen 8% en van de verpleeghuisartsen 2%. Het is daarnaast opvallend dat er weinig overeenstemming bestond onder artsen met betrekking tot het levensbekortende potentieel van benzodiazepinen: 45% was het eens met de stelling dat het toepassen van sedativa zoals midazolam in de laatste levensfase 'op zichzelf vrijwel nooit tot bespoediging van het levenseinde leidt', en 33% was het daarmee oneens (22% stond neutraal tegenover deze stelling).

Tabel 5.10 Middelen gebruikt bij euthanasie* (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005 n=245 %	Totaal 2001 n=310 %	Totaal 1995 n=257 %
Spierverslappers, alle combinaties	71	70	51
Barbituraten, alle combinaties excl. spierverslappers	3	6	8
Morfine, alle combinaties excl. spierverslappers en barbituraten	18	23	41
Benzodiazepinen, alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en morfine	7	0	0
Overige middelen	0	1	0

* Gewogen afgeronde percentages.

212 Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP). Toepassing en bereiding van euthanatica. Den Haag: KNMP; 1998.

5.7 Hoe benoemen artsen hun handelen?

De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding werd in dit onderzoek vastgesteld op grond van de antwoorden van artsen op vragen over de aard en het effect van hun handelwijzen bij een overleden patiënt, en de intentie die zij daarbij hadden.[213] Als de arts een middel had toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen met het overlijden van de patiënt als gevolg, werd het handelen geclassificeerd als euthanasie of hulp bij zelfdoding, mits deze handelwijze op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt had plaatsgevonden. Bij deze classificatie wordt wel rekening gehouden met het door de arts veronderstelde effect van zijn handelen, maar niet met de aard en dosering van het toegediende middel. Daardoor wordt de categorie euthanasie en hulp bij zelfdoding mogelijk ruim geschat en omvat zij ook gevallen waarin het twijfelachtig is of het toegediende middel daadwerkelijk tot bespoediging van het overlijden heeft geleid, ondanks het feit dat de arts meende dat dat wel het geval was. Deze wijze van classificeren is in de drie eerdere landelijke onderzoeken ook gehanteerd.

Over het gebruik van morfine bij levensbeëindiging is veel debat. Indien de dosis wordt bepaald op geleide van de symptomen van de patiënt lijkt morfine in de meeste gevallen geen of een zeer beperkt levensbekortend effect te hebben. Snelle ophoging van de dosering kan echter leiden tot een ademdepressie of hartstilstand met het overlijden van de patiënt als gevolg. De hoeveelheid morfine waarbij sprake is van een overdosering is zeer individueel bepaald. In de euthanasiegevallen in dit onderzoek waarbij morfine werd gebruikt was volgens de behandelend arts het overlijden van de patiënt echter wel degelijk het gevolg van de toediening van morfine. Of dat werkelijk het geval was kan op grond van de onderzoeksgegevens niet worden vastgesteld, maar gezien de genoemde doseringen is dat in sommige gevallen twijfelachtig. De omvang van dit deel van de gevallen kan niet met zekerheid worden vastgesteld vanwege de kleine aantallen en vanwege het feit dat details over het toedieningsschema en de toestand van de betreffende patiënt ontbreken.

In een reactie op het onderzoek van 2001 stelden sommigen dat de intentie van de arts ten aanzien van bespoediging van het levenseinde niet doorslaggevend is voor de classificatie van medische handelwijzen rond het levenseinde, omdat het er uiteindelijk om gaat wat de arts daadwerkelijk heeft gedaan (zie ook paragraaf 3.6).[214] In strikt juridische zin is een op levensbeëindiging gerichte intentie inderdaad noch een noodzakelijke, noch een voldoende voorwaarde om van levensbeëindiging te kunnen spreken. Het classificatiesysteem in dit onderzoek is evenwel gebaseerd op de notie dat kennis van de intentie van de arts van belang is, onder meer omdat in de definitie van euthanasie wordt verwezen naar doelbewust handelen.[215] Overlijden als onbedoeld gevolg van de toediening van bepaalde medicatie moet voorts buiten de categorie euthanasie gehouden worden. De intentie van de

213 De vraag 'Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend *met het uitdrukkelijke doel* het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)?' werd met 'ja' beantwoord.

214 Zie onder andere Den Hartogh G. Mysterieuze cijfers: meldingspercentage kan niet meer stijgen. Med Contact 2003;58:1063-1066.

215 Staatscommissie Euthanasie. Rapport inzake euthanasie. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1985.

arts is in sommige gevallen ook mede van belang om onderscheid te kunnen maken tussen euthanasie en intensieve pijn- of symptoombestrijding. Tenslotte is de intentie van de arts bij elk medisch handelen relevant om te kunnen beoordelen of de uitgevoerde handelwijzen of beslissingen juist waren. Dat artsen, als zij het overlijden van een patiënt willen bespoedigen, (al dan niet bewust) soms middelen gebruiken die daar niet geschikt voor lijken te zijn zegt dan ook vooral wat over de kwaliteit van het handelen.

Dit alles neemt niet weg dat sommige handelwijzen die in het onderzoek als euthanasie worden geclassificeerd omdat volgens de gegevens van de arts aan de voorwaarden daarvoor werd voldaan, door de arts zelf mogelijk niet als euthanasie worden gezien. In het sterfgevallenonderzoek is dat nagegaan door artsen te vragen welke term zij het beste bij hun handelwijze vonden passen. Voor handelwijzen die volgens het onderzoek als euthanasie of hulp bij zelfdoding werden geclassificeerd werd in 76% van de gevallen door de arts zelf ook de term 'euthanasie', 'hulp bij zelfdoding' of 'levensbeëindiging' gekozen. In de overige gevallen koos men meestal voor de termen 'palliatieve/terminale sedatie' (17%) of 'symptoombestrijding' (6%). Er was een duidelijke samenhang met de gebruikte middelen: als spierverslappers of barbituraten werden gebruikt kozen de artsen in 99% van de gevallen voor de term 'euthanasie', 'hulp bij zelfdoding' of 'levensbeëindiging'; als morfine of benzodiazepinen werden gebruikt koos men in 1% van de gevallen voor deze termen. In hoofdstuk 6, paragraaf 6.7 wordt nader ingegaan op de wijze waarop artsen handelwijzen rond het levenseinde benoemen.

5.8 Niet-ingewilligde verzoeken

In paragraaf 5.2 werd aangegeven dat Nederlandse artsen in 2005 van 8.400 patiënten een uitdrukkelijk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gekregen. Aangezien het in datzelfde jaar ongeveer 2.425 keer tot de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding kwam, betekent dit dat bijna 6.000 verzoeken niet werden ingewilligd. Voor alle sterfgevallen van personen vanaf één jaar waarover een vragenlijst was ingevuld door een arts die vóór of tijdens het overlijden voor het eerst contact had gehad met de betreffende patiënt, is nagevraagd of er sprake was geweest van een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging dat niet was ingewilligd en wat daarvan de reden was (tabel 5.11). In 39% van de gevallen waar een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging niet was ingewilligd was de patiënt al overleden voordat het tot inwilliging kon komen. Problemen met betrekking tot de weloverwogenheid en de vrijwilligheid van het verzoek werden genoemd in 18% respectievelijk 6% van de gevallen. In 16% van de gevallen was het lijden niet ondraaglijk en in 8% was het lijden niet uitzichtloos. Soms werd een verzoek niet ingewilligd vanwege principiële bezwaren van de arts of vanwege het instellingsbeleid. De gegevens over niet-ingewilligde verzoeken kunnen niet worden vergeleken met gegevens uit eerdere sterfgevallenonderzoeken omdat hier toen niet naar is gevraagd. In de artseninterviews in 2001 is wel aandacht besteed aan redenen waarom verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding niet werden uitgevoerd: in ongeveer 70% van de gevallen kwam het niet tot uitvoering omdat de patiënt al was overleden voordat het zover kon komen. In 18% van de gevallen wilde de arts het verzoek niet inwilligen, meestal omdat niet werd voldaan aan een of meer van de zorgvuldigheidseisen. Het tijdsaspect lijkt bij het niet inwilligen van verzoeken om levensbeëindiging in 2005 dus een wat kleinere rol te spelen dan in 2001, en het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen een wat grotere. Mogelijk bespraken arts en patiënt de

mogelijkheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding in 2005 in een wat eerder stadium dan in 2001. Deze gegevens dienen evenwel met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, omdat ze afkomstig zijn uit verschillende deelonderzoeken waarbij de vraagstelling iets anders geformuleerd was.

Tabel 5.11 Redenen voor het niet inwilligen van verzoeken om levensbeëindiging[*] [†] (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005 n=251[‡] %
Patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen	39
Geen weloverwogen verzoek	18
Lijden was niet ondraaglijk	16
Patiënt trok het verzoek weer in	10
Lijden was niet uitzichtloos	8
Geen vrijwillig verzoek	6
Vanwege principiële bezwaren	5
Vanwege instellingsbeleid	2
Anders	29

* Gewogen afgeronde percentages.

† Op deze vraag konden een of meer antwoorden worden gegeven.

‡ Aantal artsen die een verzoek niet hebben ingewilligd.

5.9 Slot

Het artsenonderzoek bevestigt de bevinding uit eerdere onderzoeken dat de meeste artsen wel eens te maken hebben met verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding. De grote meerderheid van de verzoeken wordt gericht aan huisartsen. Het totaal aantal verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding was in 2005 gedaald ten opzichte van het aantal in 2001 en 1995. Daarbij ging het in de overgrote meerderheid van de gevallen om verzoeken vanwege ernstig lichamelijk lijden. Uit het sterfgevallenonderzoek blijkt dat het aantal uitgevoerde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2005 ook was afgenomen ten opzichte van 2001 en 1995. Net als in de eerdere onderzoeksjaren werd een ruime meerderheid van de gevallen uitgevoerd door huisartsen, meestal bij patiënten met kanker en meestal bij patiënten jonger dan 80 jaar. Euthanasie en hulp bij zelfdoding blijken ook voor te komen bij personen met een niet-westerse achtergrond die in Nederland overlijden. Toepassing van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding kwamen meestal voort uit het feit dat patiënten ernstig lijden, zonder uitzicht op verbetering, met verlies van hun waardigheid. Euthanasie bij demente patiënten op grond van een schriftelijk euthanasieverzoek kwam in 2005 zelden voor, evenals euthanasie bij kinderen. Hulp bij zelfdoding bestond in alle gevallen uit het verstrekken van een barbituraatdrank. Bij euthanasie werd in bijna drie kwart van de gevallen een spierverslapper toegediend, en in een vijfde van de gevallen morfine. Gebruik van morfine kwam vooral voor onder specialisten. Huisartsen gebruikten soms een benzodiazepine. Als gebruik werd gemaakt van morfine of benzodiazepinen benoemden artsen hun eigen handelen zelden als euthanasie, ondanks het feit dat wel aan de definitie daarvan werd voldaan. Aan verzoeken

om euthanasie of hulp bij zelfdoding werd niet altijd gevolg gegeven. Vaak kwam dat doordat patiënten al waren overleden voor afronding van het euthanasietraject. Daarnaast werd niet altijd aan de zorgvuldigheidseisen voldaan. Een enkele keer kwam het niet tot uitvoering van een verzoek omdat de arts of de instelling principiële bezwaren had.

6

Andere medische beslissingen rond het levenseinde

6.1 Inleiding

Medische beslissingen rond het levenseinde betreffen in een kleine minderheid van de gevallen beslissingen om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen. Veel vaker gaat het om het intensiveren van pijn- of symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk neveneffect, of om het afzien van een potentieel levensverlengende behandeling. Soms wordt het leven doelbewust beëindigd zonder dat daar een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt aan ten grondslag ligt: in die gevallen spreken we van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de praktijk van deze 'andere' medische beslissingen rond het levenseinde zich anno 2005 laat kenmerken. Ook wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de opvattingen van artsen over de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde en de manier waarop zij hun eigen handelen benoemen.

6.2 Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt

In 1990 werd voor de eerste maal vastgesteld dat levensbeëindiging door een arts niet in alle gevallen plaatsvindt op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf. Een kwart van alle artsen in Nederland gaf destijds aan wel eens levensbeëindigend te hebben gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, terwijl nog eens een derde aangaf dergelijk handelen denkbaar te vinden (tabel 6.1). In 1995 en 2001 waren deze percentages duidelijk afgenomen. In 2005 had volgens het artsenonderzoek nog maar 6% van alle artsen wel eens levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek en vond 7% dat denkbaar. Een grote meerderheid van 86% van alle artsen gaf aan nooit levensbeëindigend te zullen handelen zonder een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Onder specialisten was dit percentage iets lager dan onder andere artsen. In paragraaf 6.5 wordt verder ingegaan op de ervaringen van kinderartsen met dit type handelen.

Het totale aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt was in het onderzoeksjaar 1990 ongeveer 1.000, ofwel 0,7% van alle sterfgevallen in dat jaar (tabel 6.2). Dit percentage was in 1995 en 2001, ondanks de afnemende bereidheid van artsen, ongeveer gelijk gebleven. In 2005 was het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt afgenomen tot 0,4%, in zowel het artsenonderzoek als het sterfgevallenonderzoek. Het verschil tussen 2001 en 2005 is echter niet statistisch significant en zou dus kunnen berusten op

toeval. In absolute aantallen komen de schattingen op basis van het sterfgevallenonderzoek, dat als het betrouwbaarst moet worden gezien, neer op ongeveer 950 gevallen in 2001 en 550 gevallen in 2005.

Tabel 6.1 Ervaringen van artsen met levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek* (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Specia-listen n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Kinder-artsen n=172† %	Totaal 2005 n=1.032‡ %	Totaal 2001 n=410§ %	Totaal 1995 n=405§ %	Totaal 1990 n=405§ %
Ooit levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek	6	9	3	25	6	13	23	27
Levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek in het afgelopen jaar	1	2	1	3	2	4	8	-
Nooit levensbeëindigend gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek, wel denkbaar	7	9	5	15	7	16	32	32
Zal nooit levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek	88	82	92	60	86	71	45	41

* Gewogen afgeronde percentages.

† Kinderartsen zijn niet opgenomen in het totaal om vergelijking met voorgaande jaren beter mogelijk te maken.

‡ Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

§ Gegevens op basis van artseninterviews.

Tabel 6.2 Gevallen van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek* (sterfgevallenonderzoek, artsenonderzoek)

	Totaal 2005 %†	Totaal 2001 %†	Totaal 1995 %†	Totaal 1990 %†
Sterfgevallenonderzoek	0,4	0,7	0,7	0,8
Artsenonderzoek	0,4‡	0,6‡	0,7‡	#

* Gewogen afgeronde percentages.

† Aantal gevallen als percentage van het totaal aantal sterfgevallen in respectievelijk 2005, 2001 1995 en 1990. Het totaal aantal sterfgevallen was 136.402 in 2005, 140.377 in 2001, 135.675 in 1995, en 128.824 in 1990.

‡ Inclusief kinderartsen.

§ Gegevens op basis van artseninterviews.

Schatting was op grond van dit deelonderzoek in 1990 niet mogelijk.

Het aandeel patiënten van 64 jaar of jonger in de groep personen bij wie levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek plaatsvond was met 47% wat groter dan het aandeel van deze

leeftijdsgroep in de totale populatie van overledenen. Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek komt dus relatief wat vaker voor in deze leeftijdsgroep, waartoe ook pasgeborenen horen (zie paragraaf 6.5). Ook het aandeel niet-westerse allochtonen (dat niet eerder kon worden bepaald) was met 4% iets groter dan het aandeel van deze groep in de totale populatie van overledenen. Het aandeel patiënten met kanker was 23% in 2005: levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek kwam dus niet vaker voor bij patiënten met kanker dan bij patiënten met andere diagnosen, in tegenstelling tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. De mate van levensbekorting was in de meeste gevallen (88%) minder dan een week.

Tabel 6.3 Kenmerken van patiënten bij wie levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek plaatsvond* (sterfgevallenonderzoek)

	Alle sterf-gevallen	Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek			
	2005	2005	2001	1995	1990
		n=24	n=60	n=64	n=47
	%	%	%	%	%
Leeftijd					
0-64 jaar	19	47	31	34	43
65-79 jaar	32	28	22	31	23
80 jaar of ouder	48	25	47	36	34
Geslacht					
Man	49	49	47	49	69
Vrouw	51	51	53	51	31
Etniciteit†					
Niet-westerse allochtoon	3	4	–	–	–
Autochtoon, westerse allochtoon	97	96	–	–	–
Diagnose					
Kanker	29	23	44	40	61
Hart- en vaatziekten	32	16	22	5	10
Overig	39	61	34	55	29
Levensbekorting					
Minder dan een week	–	88	77	91	85
Een tot vier weken	–	7	9	3	6
Meer dan vier weken	–	6	9	6	8
Onbekend	–	0	5	0	0

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een niet-westerse allochtoon is een in Nederland woonachtige persoon (1) die geboren is in Afrika, Latijns-Amerika, Azië (excl Indonesië en Japan) of Turkije, en waarvan tenminste een van de ouders buiten Nederland is geboren, (2) die geboren is in Nederland en waarvan ten minste een van de ouders geboren is in voornoemde landen.

Wanneer levensbeëindigend handelen niet wordt voorafgegaan door een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt wil dat niet zeggen dat de besluitvorming over dit handelen altijd buiten de patiënt om heeft

plaatsgevonden (tabel 6.4). In 35% van de gevallen had de patiënt weliswaar geen uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging gedaan, maar had de arts het handelen wel besproken met de patiënt. In 25% was dat niet gebeurd, maar had de patiënt in een eerdere fase wel een wens tot levensbekorting geuit. Als er niet was overlegd, was dit in de meeste gevallen niet mogelijk doordat de patiënt subcomateus of buiten bewustzijn was (35%), of vanwege het feit dat het om een pasgeborene (22%), een patiënt met een psychiatrische stoornis (15%), een patiënt met dementie (1%) of een patiënt met een verstandelijke handicap (1%) ging. In 15% van de gevallen had de arts niet met de patiënt overlegd omdat hij van oordeel was dat de handelwijze duidelijk het beste was voor de patiënt, en in 4% omdat hij dacht dat overleg de patiënt meer zou schaden dan goeddoen.

Tabel 6.4 Besluitvorming bij levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek* (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005	Totaal 2001	Totaal 1995	Totaal 1990
	n=24	n=58	n=64	n=97
	%	%	%	%
Overleg met patiënt				
Ja	35	26	37	46
Nee, maar patiënt had wel ooit wens geuit	25	10	16	14
Nee, en patiënt had ook nooit wens geuit	40	64	47	40
Wilsbekwaamheid				
Volledig wilsbekwaam	15	16	21	37
Niet (volledig) wilsbekwaam	85	84	79	63
Redenen waarom niet met patiënt is overlegd:† ‡				
Patiënt was subcomateus of buiten bewustzijn	35	48	31	42
Patiënt was pasgeborene	22	12	11	5
Deze handelwijze was duidelijk het beste voor de patiënt	15	0	15	15
Patiënt had een psychiatrische stoornis	15	0	6	2
Overleg zou patiënt meer schaden dan goeddoen	4	0	2	0
Patiënt was dement	1	16	14	3
Patiënt was verstandelijk gehandicapt	1	5	0	0
Anders	0	0	5	3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Op deze vraag konden een of meer antwoorden worden gegeven.

‡ Onbekend in 3 gevallen.

In 65% van de gevallen had de arts het handelen besproken met een of meer collega's en in 42% met een of meer verpleegkundigen of verzorgenden (tabel 6.5). Met naasten werd in 67% van de gevallen overlegd. In 19% van de gevallen overlegde de arts zijn besluit om levensbeëindigend te handelen met niemand: het betrof in al deze gevallen wilsonbekwame patiënten. Het feit in aanmerking nemende dat de kleine aantallen vergelijking beperkt mogelijk maken, kan gesteld worden dat de gegevens over de besluitvorming globaal gesproken vergelijkbaar zijn met die uit de voorgaande onderzoeksjaren.

Tabel 6.5 Overleg met anderen bij levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek[*] [†] (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005	Totaal 2001	Totaal 1995	Totaal 1990
	n=24	n=60	n=64	n=47
	%	%	%	%
Collega('s)	65	60	59	31
Verpleegkundige(n) of verzorgende(n)	42	62	65	30
Naasten	67	98	70	39

* Gewogen afgeronde percentages.

† Op deze vraag konden een of meer antwoorden worden gegeven.

Ook de middelen die bij levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek werden gebruikt zijn vergelijkbaar met de middelen in eerdere jaren, zoals weergegeven in tabel 6.6. In 2005 werden wat vaker dan in 2001 spierverslappers gebruikt, maar het percentage van 23% is wel vergelijkbaar het percentage van 18% uit 1995. Het percentage uit 2001 van 2% was waarschijnlijk door toeval aan de lage kant. In 59% van de gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek in 2005 diende de arts morfine toe.

Tabel 6.6 Middelen gebruikt bij levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005	Totaal 2001	Totaal 1995
	n=24	n=60	n=64
	%	%	%
Spierverslappers, alle combinaties	23	2	18
Barbituraten, alle combinaties excl.spierverslappers	5	0	1
Morfine of morfineachtige middelen, alle combinaties excl. spierverslappers en barbituraten	59	75	80
Benzodiazepinen, alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en morfine	3	4	1
Overige middelen	5	0	0
Onbekend	6	19	0

* Gewogen afgeronde percentages.

6.3 Pijn- of symptoombestrijding

Medische besluitvorming rond het levenseinde betreft vaak intensieve symptoombestrijding waarbij rekening wordt gehouden met bespoediging van het overlijden als neveneffect. Het gaat hierbij niet om situaties waarin onomstotelijk vaststaat dat het leven bekort wordt door het toedienen van medicatie, maar waarin de arts wel rekening houdt met een dergelijk effect. In sommige gevallen is bekorting van het leven een nevendoel van het toedienen van medicatie die primair gericht is op het

verlichten van symptomen. Daarmee is intensieve pijn- of symptoombestrijding aan het levenseinde een praktijk die in een klein deel van de gevallen grenst aan die van levensbeëindigend handelen.

Zoals uit tabel 6.7 blijkt, nam het aantal gevallen waarin de intensivering van pijn- of symptoombestrijding de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde was na 1995 toe: van 19% in 1990 en 1995, tot 21% in 2001 en 25% in 2005. In 2005 ging het in absolute zin om ongeveer 33.700 sterfgevallen. De stijging betreft echter alleen het aantal gevallen waarin intensivering van pijn- of symptoombestrijding de *belangrijkste* beslissing rond het levenseinde was. Als we kijken naar het *totale* aantal gevallen van intensivering van pijn- of symptoombestrijding, dus ook gevallen waarin tevens beslissingen (om medicatie toe te dienen of a te zien van behandeling) met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen werden genomen, dan blijkt dat er sprake is van een gelijk gebleven frequentie: het *totale* aantal gevallen van intensivering van pijn- of symptoombestrijding was 30% in zowel 2001 als 2005.

Tabel 6.7 Gevallen van pijn- of symptoombestrijding waarbij tenminste rekening werd gehouden met een mogelijk levensbekortend effect* (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005 %†	Totaal 2001 %†	Totaal 1995 %†	Totaal 1990 %†
Rekening houdend met bespoediging levenseinde	24	19	16	15
Mede met het doel het levenseinde te bespoedigen	1	2	3	4
Totaal	25	21	19	19

* Gewogen afgeronde percentages.

† Aantal gevallen als percentage van het totaal aantal sterfgevallen in respectievelijk 2005, 2001, 1995 en 1990. Het totaal aantal sterfgevallen was 136.402 in 2005, 140.377 in 2001, 135.675 in 1995 en 128.824 in 1990.

De verdeling van patiëntkenmerken is bij deze groep grotendeels conform die van de algemene populatie van overledenen (tabel 6.8). Dat betekent dat intensieve pijn- of symptoombestrijding voorkomt in alle leeftijd- en diagnosegroepen. Het aandeel niet-westerse allochtonen was met 2% iets kleiner dan het totale aandeel van deze groep in de populatie van overledenen. Intensieve pijn- of symptoombestrijding kwam in alle onderzoeksjaren relatief vaak voor bij patiënten met kanker. De geschatte levensbekorting was in 81% van de gevallen minder dan week; in 1% werd het leven naar schatting meer dan een maand bekort door intensieve pijn- of symptoombestrijding.

Tabel 6.8 Kenmerken van patiënten bij wie pijn- of symptoombestrijding was geïntensiveerd waarbij tenminste rekening werd gehouden met een mogelijk levensbekortend effect[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Alle sterfge-	Intensivering van pijn- of symptoombestrijding			
	vallen 2005	Totaal 2005	Totaal 2001	Totaal 1995	Totaal 1990
		n=1.478	n=1.312	n=1.161	n=1.166
	%	%	%	%	%
Leeftijd					
0-64 jaar	19	17	19	22	23
65-79 jaar	32	33	35	38	40
80 jaar of ouder	48	50	46	40	37
Geslacht					
Man	49	47	46	50	48
Vrouw	51	53	54	51	52
Etniciteit[†]					
Niet-westerse allochtoon	3	2	–	–	–
Autochtoon, westerse allochtoon	97	98	–	–	–
Doodsoorzaak					
Kanker	29	43	47	54	55
Hart- en vaatziekten	32	18	14	12	15
Overige doodsoorzaken	39	38	39	34	31
Levensbekorting					
Minder dan een week	–	81	76	81	80
Een tot vier weken	–	2	4	3	5
Meer dan vier weken	–	1	2	1	2
Onbekend	–	16	18	15	14

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een niet-westerse allochtoon is een in Nederland woonachtige persoon (1) die geboren is in Afrika, Latijns-Amerika, Azië (excl Indonesië en Japan) of Turkije, en waarvan tenminste een van de ouders buiten Nederland is geboren, (2) die geboren is in Nederland en waarvan ten minste een van de ouders geboren is in voornoemde landen.

Tabel 6.9 Kenmerken van het gebruik van morfine voorafgaand aan het overlijden* (sterfgevallenonderzoek)

	Bespoediging van het levenseinde was het uitdrukkelijke doel n=35 %	Bespoediging van het levenseinde was mede het doel n=59 %	Bespoediging van het levenseinde was niet het doel n=1.285 %
Dosering in de laatste 24 uur (Orale Morfine Equivalenten)†			
Gemiddelde (mg)	265	286	140
Mediaan (mg)	180	180	90
Hogere dosering morfine gegeven dan nodig was voor pijn- of symptoombestrijding			
Ja	28	11	2
Nee	72	89	98
Beloop dosering morfine in de laatste 3 dagen voor het overlijden			
Geen verhoging	17	37	56
Geleidelijke verhoging	39	35	31
Sterke verhoging laatste dag	44	29	13
Levensbekorting			
Meer dan een week	14	3	4
Minder dan een week	70	76	30
Geen bekorting	16	21	66
Overleg met patiënt			
Ja	71	62	40
Nee	29	38	60

* Gewogen afgeronde percentages.

† Morfineachtige middelen werden omgerekend naar Orale Morfine Equivalenten met gebruikmaking van de daarvoor geldende richtlijnen.

Bij pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect ging het in 90% van de gevallen om het gebruik van morfine, soms in combinatie met andere middelen. In hoofdstuk 5 bleek al dat morfine soms ook werd gebruikt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen: in 51% van de gevallen gebeurde dat op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt en werd het handelen geclassificeerd als euthanasie (zie paragraaf 5.6); in 49% gebeurde dat niet op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt en werd het handelen geclassificeerd als levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (zie paragraaf 6.2). Op grond van de dosering alleen kan in de meeste gevallen niet vastgesteld worden wat het daadwerkelijke effect van morfine is geweest. Als morfine werd gebruikt met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen is het echter niet altijd zeker dat bespoediging van het levenseinde ook daadwerkelijk plaatsvond; omgekeerd kan morfine soms zeer waarschijnlijk wel tot bespoediging van het levenseinde hebben geleid ook al gaf de arts aan dit niet te hebben beoogd. Pijn- of symptoombestrijding is dus wat betreft het effect van de handelwijze soms equivalent aan levensbeëindiging, terwijl levensbeëindigend handelen (al dan niet op verzoek) met morfine soms vrijwel zeker niet een werkelijk levensbeëindigend effect heeft. In

tabel 6.9 wordt toediening van morfine met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen vergeleken met toediening van morfine zonder dat levensbeëindiging het uitdrukkelijke doel was. Als bespoediging van het levenseinde niet het doel was, was de gemiddelde dosering lager dan wanneer dat niet het geval was en was zelden een hogere dosering gegeven dan nodig voor pijn- of symptoombestrijding. Als bespoediging van het levenseinde wel het doel was, was de dosering de laatste dag vaker sterk verhoogd en was er volgens de arts ook vaker sprake van een levensbekortend effect. Het mogelijk levensbekortende effect van morfine werd ook vaker met de patiënt besproken als bespoediging van het levenseinde het doel was. Uit deze gegevens wordt duidelijk dat verschillen in de intentie waarmee toediening van morfine plaatsvond gepaard gaan met verschillen in handelwijzen. Er is echter ook sprake van enige overlap in handelwijzen bij verschillende intenties.

6.4 Afzien van levensverlengende behandeling

Soms beslissen artsen om een medische behandeling die het leven van een patiënt zou kunnen verlengen niet toe te passen. Dergelijke beslissingen worden bijvoorbeeld genomen omdat de patiënt de behandeling niet wil, omdat het risico van bijwerkingen te groot is, of omdat de verwachte opbrengst van de behandeling te gering is. In 2005 was in 16% ofwel 21.300 sterfgevallen een dergelijke niet-behandelbeslissing de *belangrijkste* medische beslissing rond het levenseinde, hetgeen een daling is ten opzichte van de eerdere onderzoeksjaren (tabel 6.10). Als we kijken naar het *totale* aantal niet-behandelbeslissingen, dus ook naar gevallen waarin tevens beslissingen werden genomen om levensbekortende medicatie toe te dienen, al dan niet met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, dan is de daling iets minder sterk: het *totale* aantal niet-behandelbeslissingen was 30% in 2001 en 28% in 2005.

Tabel 6.10 Gevallen waarin werd afgezien van een behandeling waarbij tenminste rekening werd gehouden met een mogelijk levensbekortend effect[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005 %[†]	Totaal 2001 %[†]	Totaal 1995 %[†]	Totaal 1990 %[†]
Rekening houdend met bespoediging levenseinde	8	7	7	9
Met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen	8	13	13	9
Totaal	16	20	20	18

* Gewogen afgeronde percentages.

† Aantal gevallen als percentage van het totaal aantal sterfgevallen in respectievelijk 2005, 2001, 1995 en 1990. Het totaal aantal sterfgevallen was 136.402 in 2005, 140.377 in 2001, 135.675 in 1995 en 128.824 in 1990.

De verdeling van patiëntkenmerken week weinig af van die van de algemene populatie van overledenen: niet-behandelbeslissingen betroffen patiënten uit alle leeftijd- en diagnosegroepen. De verdeling van patiëntkenmerken was nauwelijks gewijzigd ten opzichte van die van de eerdere onderzoeksjaren (tabel 6.11). De geschatte mate van levensbekorting was in 73% van de gevallen minder dan een week; in 6% was sprake van een levensbekorting van vier weken of meer.

Bij beslissingen om af te zien van een medische behandeling ging het meestal om het niet-instellen of staken van toediening van voeding en/of vocht (27%), antibiotica (14%), cardiovasculaire medicatie (12%) of andere medicatie (24%), of om het niet-instellen of staken van kunstmatige beademing (14%) (tabel 6.12). De afname in de frequentie van niet-behandelbeslissingen in 2005 betrof alle typen behandeling. Het aantal beslissingen om af te zien van de toediening van antibiotica was relatief sterk afgenomen.

Tabel 6.11 Kenmerken van patiënten bij wie werd afgezien van een behandeling waarbij tenminste rekening werd gehouden met een mogelijk levensbekortend effect* (sterfgevallenonderzoek)

	Alle sterfge-	Niet-instellen of staken van een behandeling			
	vallen 2005	2005	2001	1995	1990
		n=767	n=1.210	n=1.097	n=991
	%	%	%	%	%
Leeftijd					
0-64 jaar	19	16	16	14	16
65-79 jaar	32	30	32	31	32
80 jaar of ouder	48	54	52	55	53
Geslacht					
Man	49	44	44	42	46
Vrouw	51	56	56	58	55
Etniciteit†					
Niet-westerse allochtoon	3	3	–	–	–
Autochtoon, westerse allochtoon	97	97	–	–	–
Doodsoorzaak					
Kanker	29	22	24	24	30
Hart- en vaatziekten	32	31	14	16	19
Overige doodsoorzaken	39	47	62	60	52
Levensbekorting					
Minder dan een week	–	73	70	70	69
Een tot vier weken	–	8	11	15	14
Meer dan vier weken	–	6	8	8	7
Onbekend	–	13	10	7	9

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een niet-westerse allochtoon is een in Nederland woonachtige persoon (1) die geboren is in Afrika, Latijns-Amerika, Azië (excl Indonesië en Japan) of Turkije, en waarvan tenminste een van de ouders buiten Nederland is geboren, (2) die geboren is in Nederland en waarvan ten minste een van de ouders geboren is in voornoemde landen.

Tabel 6.12 Type behandeling waarvan werd afgezien tenminste rekening houdend met een mogelijk levensbekortend effect[*] [†] (sterfgevallenonderzoek)

	Totaal 2005 n=1.434[‡] %	Totaal 2001 n=1.894[‡] %	Totaal 1995 n=1.684[‡] %
Toedienen van vocht en/of voeding	26	25	25
Antibiotica	14	22	25
Cardiovasculaire medicatie[§]	12	15	11
Andere medicatie	23	11	18
Kunstmatige beademing	14	7	10
Operatie	8	4	9
Oncotherapie	5	4	4
Dialyse	3	2	2
Ziekenhuisopname / diagnostiek	11	12	8

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een of meer antwoorden mogelijk.

‡ Noemer betreft alle patiënten bij wie een niet-behandelbeslissing was genomen, niet alleen de patiënten bij wie een niet-behandelbeslissing de *belangrijkste* medische beslissing rond het levenseinde was.

§ Inclusief diuretica.

6.5 Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen

In hoofdstuk 5 werd reeds vastgesteld dat euthanasie en hulp bij zelfdoding zelden worden uitgevoerd bij kinderen tot en met de leeftijd van 16 jaar. Andere handelwijzen rond het levenseinde komen vaker voor in deze leeftijdsgroep. Uit het artsenonderzoek bleek op basis van de gegevens van 172 kinderartsen, dat 25% van hen wel eens levensbeëindigend had gehandeld zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Het gaat daarbij meestal om pasgeborenen. Daarnaast vond 15% een dergelijke handelwijze denkbaar, terwijl 60% zich niet kon voorstellen ooit tot dergelijk handelen te zullen besluiten. Kinderartsen lijken dus wat minder terughoudend ten aanzien van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek dan andere artsen (tabel 6.1).

In 2005 overleden 834 kinderen in het eerste levensjaar en 564 kinderen in de leeftijd van een tot en met 16 jaar. De steekproef voor het sterfgevallenonderzoek van 2005 bevatte 122 nuljarigen en 192 kinderen in de leeftijd van een tot en met 16 jaar. Doordat het om betrekkelijk kleine aantallen gaat is de nauwkeurigheid van de frequentieschattingen minder groot dan die voor de andere leeftijdsgroepen. In de leeftijdsgroep van een tot en met 16 jaar was in 1%, ofwel ongeveer vijf sterfgevallen (gewogen percentage en aantal), sprake van levensbeëindigend handelen zonder dat het kind zelf daar uitdrukkelijk om had verzocht. In 23% van de sterfgevallen in deze groep was intensieve pijn- of symptoombestrijding de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde plaats en in 16% was dat het staken of niet-instellen van een mogelijk levensverlengende behandeling. Deze laatste percentages zijn vrijwel gelijk aan de percentages die werden gevonden voor de gehele populatie van overledenen.

Sterfte onder nuljarigen werd in 2005, evenals in de voorgaande onderzoeksjaren, relatief vaak vooraf gegaan door een medische beslissing rond het levenseinde, namelijk in 59% van de gevallen (tabel 6.13). Meestal (55%) ging het daarbij om het staken of niet-instellen van een mogelijk levensverlengende behandeling. In ongeveer de helft van de gevallen werd daarbij ook mogelijk levensbekortende medicatie ter bestrijding van pijn of andere symptomen gegeven. In 8% van alle sterfgevallen van nuljarigen, ofwel ongeveer 70 gevallen, ging de niet-behandelbeslissing gepaard met toediening van medicatie met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen. Van alle sterfgevallen van nuljarigen was 1% (ongeveer tien gevallen) het gevolg van toediening van medicatie met het uitdrukkelijke doel het overlijden te bespoedigen zonder dat daar een niet-behandelbeslissing aan vooraf was gegaan. De bevindingen in het sterfgevallenonderzoek van 2005 betreffende de nuljarigen zijn vergelijkbaar met de bevindingen in 2001 en 1995.

Tabel 6.13 Medische beslissingen rond het levenseinde bij nuljarigen* (sterfgevallenonderzoek)

	2005 n=122 %	2001 n=233 %	1995 n=299 %
Staken of niet-instellen van mogelijk levensverlengende behandeling (totaal)	55	63	57
• niet in combinatie met toedienen van mogelijk levensbekortende medicatie	27	26	26
• in combinatie met intensiveren van pijn- of symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect	20	29	23
• in combinatie met toedienen van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen	8	8	8
Intensiveren van pijn- of symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect (niet in combinatie met staken of niet-instellen van mogelijk levensverlengende behandeling)	3	3	4
Toedienen van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (niet in combinatie met staken of niet-instellen van mogelijk levensverlengende behandeling)	1	1	1

* Gewogen afgeronde percentages.

6.6 Hoe benoemen artsen hun handelen?

In paragraaf 5.7 werd al vastgesteld dat artsen handelwijzen die volgens henzelf voldoen aan de criteria die in het onderzoek werden gehanteerd voor de definitie van euthanasie niet altijd als zodanig benoemen. Wanneer voor de uitvoering van euthanasie gebruik was gemaakt van spierverslappers of barbituraten kozen de artsen vrijwel altijd voor de term 'euthanasie', 'hulp bij zelfdoding' of 'levensbeëindiging'. Wanneer gebruik was gemaakt van morfine kozen artsen meestal voor de term 'symptoombestrijding', en bij benzodiazepinen voor 'palliatieve/terminale sedatie'. Hulp bij zelfdoding werd meestal wel als zodanig benoemd. Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek werd in 91% van de gevallen niet als een vorm van levensbeëindigend handelen gezien: de meeste artsen kozen voor de termen 'palliatieve/terminale sedatie' of 'symptoombestrijding'. Het kwam vrijwel nooit voor dat handelwijzen die, op basis van het feitelijke handelen, de intentie van de

arts en het ingeschatte effect, in het onderzoek *niet* als een vorm van levensbeëindigend handelen werden geclassificeerd, door de arts *wel* als zodanig werden benoemd.

In het artsenonderzoek is nagegaan welke factoren bepalend zijn voor de benoeming door artsen van medisch handelen rond het levenseinde. Dit werd vastgesteld op grond van theoretische gevalsbeschrijvingen waarbij artsen werd gevraagd aan te geven welke term zij het beste vonden passen bij de daarin beschreven handelwijzen. De gevalsbeschrijvingen varieerden systematisch met betrekking tot de intentie van de arts, het toegediende middel, de snelheid van overlijden na toediening, de levensverwachting van de patiënt, en de aard van het verzoek van de patiënt. In tabel 6.14 is weergegeven in welke mate elk van deze factoren van invloed was op de door de arts gekozen term. Daarbij is alleen onderscheid gemaakt in de term levensbeëindigend handelen enerzijds ('euthanasie', 'hulp bij zelfdoding' of 'levensbeëindiging') en alle andere termen anderzijds ('palliatieve/terminale sedatie' of 'symptoombestrijding'). Uit de tabel blijkt dat het al of niet benoemen van een handelwijze als levensbeëindigend handelen vooral werd bepaald door de intentie van de arts en het toegediende middel: een intentie tot bespoediging van het levenseinde, het toedienen van een disproportionele hoeveelheid morfine, en vooral het toedienen van een spierverslapper maakten de kans dat artsen het handelen als een vorm van levensbeëindiging benoemden aanzienlijk groter. Of de patiënt al of niet een duidelijk verzoek tot levensbeëindiging had gedaan en of de patiënt al dan niet kort na toediening overleed hadden geen significante invloed in dit opzicht. Wanneer het handelen plaatsvond bij een patiënt met een levensverwachting van enkele maanden was de kans dat het handelen levensbeëindiging werd genoemd groter dan wanneer het ging om een patiënt met een kortere levensverwachting. Daarnaast benoemden specialisten de beschreven handelwijzen wat vaker als een vorm van levensbeëindigend handelen dan huisartsen en verpleeghuisartsen.

Tabel 6.14 Invloed van verschillende kenmerken van medisch handelen rond het levenseinde op de benoeming ervan door artsen* (artsenonderzoek)

	n=2.889† Odds ratio‡	(95% BI)
Intentie arts		
Verlichting lijden	1	
Bespoediging levenseinde	2,6#	(1,8-3,7)
Middel		
Proportionele toediening morfine	1	
Disproportionele toediening morfine§	4,8#	(3,0-7,6)
Sedativum	1,5#	(1,0-2,2)
Sedativum en geen toediening van voeding of vocht	1,2	(0,8-1,8)
Spierverslapper	264#	(87-803)
Verzoek patiënt		
Geen	1	
Beëindiging lijden	1,0	(0,8-1,3)
Beëindiging leven	1,1	(0,8-1,5)
Snelheid tot overlijden		
Minuten / uren	1	
Dagen	1,0	(0,8-1,2)
Levensverwachting		
Enkele dagen	1	
Enkele maanden	3,1#	(2,5-3,8)
Type arts		
Huisarts	1	
Verpleeghuisarts	0,9	(0,7-1,2)
Specialist	1,4#	(1,1-1,8)

* Multivariate logistische regressie analyse.

† N betreft het totaal aantal gevalsbeschrijvingen dat door artsen is beoordeeld.

‡ Odds ratio geeft de kans weer dat een gevalsbeschrijving met het betreffende kenmerk als een vorm van levensbeëindigend handelen werd benoemd in vergelijking met het referentiekenmerk: de kans dat een arts een handelwijze als levensbeëindigend handelen benoemde is bijvoorbeeld 2,6 keer zo groot als de intentie van de arts niet verlichting van het lijden maar bespoediging van het levenseinde is, en de kans dat een arts een handelwijze als levensbeëindigend handelen benoemde is 4,8 keer zo groot als er geen proportionele maar disproportionele toediening van morfine plaatsvond.

§ Morfine-toediening via een pomp waarbij de dosis iedere 3 uur verdubbeld wordt.

Significant afwijkend van het referentie-kenmerk.

6.7 Slot

De frequentie van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt was in 2005 licht, maar niet statistisch significant, gedaald ten opzichte van 2001. De totale frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding bleef gelijk, maar pijn- of symptoombestrijding was wel vaker dan in eerdere jaren de *belangrijkste* handelwijze rond het levenseinde. Het aantal beslissingen om af te zien van potentieel levensbekortende behandeling was in 2005 iets gedaald ten opzichte van 2001. Levensbeëindiging bij pasgeborenen kwam in 2005 ongeveer even vaak voor als in eerdere onderzoeksjaren.

Bij een aantal theoretische gevalsbeschrijvingen bleken artsen het daarin beschreven handelen vooral te zien als een vorm van levensbeëindigend handelen als levensbeëindiging ook het doel van het handelen was, en als een disproportionele dosering morfine dan wel een spierverslapper werd toegediend. Artsen lijken bij het benoemen van handelingen belang te hechten aan zowel de intentie ten aanzien van levensbekorting als aan het veronderstelde effect van het handelen, althans in theoretische gevalsbeschrijvingen. In hoofdstuk 5 bleek al dat de intentie in de praktijk niet altijd doorslaggevend is.

7

Medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde

7.1 Inleiding

Euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere medische beslissingen rond het levenseinde kunnen niet los worden gezien van zorg rond het levenseinde. Een van de zorgvuldigheidseisen volgens de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) betreft immers de afwezigheid van reële alternatieven om het lijden te verlichten. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn dus alleen mogelijk indien adequate levenseindezorg beschikbaar is. Het onderzoeken van de kwaliteit van levenseindezorg is niet eenvoudig. De relatie tussen symptomen en ontvangen zorg is niet eenduidig. Sommige problemen kunnen ook door kwalitatief goede zorg niet voorkomen of verholpen worden.

Een thema dat in de discussie over medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde de laatste jaren een belangrijke rol heeft gespeeld is palliatieve of terminale sedatie. Dit wordt in de KNMG-richtlijn voor palliatieve sedatie gedefinieerd als het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.[216] Sedatie is in dergelijke situaties gericht op het verlichten van lijden dat voortkomt uit refractaire symptomen bij patiënten met een levensverwachting van maximaal twee weken. In dit onderzoek is deze praktijk voor zover het gaat om continue diepe sedatie tot aan het overlijden van een patiënt in kaart gebracht. De relatie tussen diepe sedatie en euthanasie is complex. Dit komt vooral voort uit het feit dat bij ondraaglijk lijden als gevolge van refractaire symptomen soms zowel voor continue diepe sedatie als voor euthanasie kan worden gekozen (het laatste uiteraard alleen wanneer een patiënt hierom verzoekt).

In het onderzoek is terminale of palliatieve sedatie neutraal omschreven als *"een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma houden"*, wanneer artsen gevraagd werd hun handelen te benoemen, als *"palliatieve / terminale sedatie"*. In de tekst van dit hoofdstuk wordt *"continue diepe sedatie"* gebruikt. In paragraaf 7.2 is er aandacht voor de frequenties en achtergronden van continue diepe sedatie. In paragraaf 7.3 komen de aanwezigheid van symptomen en het gebruik van morfine in de laatste 24 uur aan bod en de bij de behandeling en zorg rond het levenseinde betrokken hulpverleners. In paragraaf 7.4 komen tenslotte opvattingen van artsen over de relatie tussen euthanasie en zorg aan de orde. De gegevens uit paragraaf 7.2 en 7.3 zijn afkomstig uit het

216 Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst, Utrecht, 2005.

sterfgevallenonderzoek en de gegevens uit paragraaf 7.4 uit het artsenonderzoek. Meer over de onderzoeksopzet en responspercentages is te lezen in bijlage E.

7.2 Continue diepe sedatie tot aan het overlijden

7.2.1 Frequentieschattingen

In 2001 is voor het eerst onderzoek gedaan naar de praktijk van continue diepe sedatie. Het bleek toen om een relatief omvangrijke praktijk te gaan van 4 tot 12% van alle sterfgevallen, afhankelijk van het gebruikte deelonderzoek en de gebruikte definitie. Ook in het huidige onderzoek is continue diepe sedatie onderzocht, zowel in het sterfgevallenonderzoek als in het artsenonderzoek. In het sterfgevallenonderzoek werd in het laatste deel van de vragenlijst de volgende vraag gesteld in alle gevallen waarin het overlijden niet plotseling en onverwacht was geweest: *"Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden?"*. Deze vraag werd gevolgd door de vraag: *"Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend?"*. In het artsenonderzoek werd dezelfde vraag gesteld: *"Heeft u wel eens een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden? En zo ja: hoeveel patiënten heeft u in 2005 tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden?"*. Ook hier werd deze vraag gevolgd door een vraag over al dan niet kunstmatig toedienen van vocht of voeding. In tabel 7.1 is te zien dat volgens het sterfgevallenonderzoek in 8,2% van alle sterfgevallen continue diepe sedatie had plaatsgevonden. In 5,4% betrof het gevallen waarin geen kunstmatige toediening van vocht of voeding had plaatsgevonden. De schattingen uit het artsenonderzoek vallen hoger uit: respectievelijk 13,7% en 10,3%. De verschillende schattingen voor de twee onderzoeken blijken met name veroorzaakt te worden door een verschil in schatting voor specialisten, en dan met name door intensivisten, die in het artsenonderzoek ongeveer de helft van de gevallen van continue diepe sedatie door specialisten voor hun rekening nemen. Het sterfgevallenonderzoek is gezien de opzet en respons echter de betrouwbaarste methode om te komen tot schattingen van de frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde.

Tabel 7.1 Aantal gevallen van continue diepe sedatie[*] (sterfgevallenonderzoek, artsenonderzoek 2005, artseninterviews 2001)

	Huis-artsen %[†]	Specia-listen[#] %[†]	Verpleeg-huisartsen %[†]	Totaal 2005[**] %	Totaal 2001 %
Sterfgevallenonderzoek[‡]					
Totaal	34	45	19	8,2	5,6
Zonder vocht of voeding	49	20	28	5,4	3,6
Artsenonderzoek, artseninterviews					
Totaal	23	66	11	13,7	12,2
Zonder vocht of voeding[§]	29	57	14	10,3	10,0

* Gewogen afgeronde percentages.

† Rijpercentages.

‡ In 7 gevallen was het onbekend of er vocht of voeding was onthouden.

§ Eventueel met waakinfuus.

\# Inclusief 20 neonatologen.

** Van 8 artsen was het specialisme onbekend.

Uit tabel 7.1 komt naar voren dat de frequenties van continue diepe sedatie in 2005 hoger waren dan die in 2001, vooral in het sterfgevallenonderzoek. De frequenties uit het sterfgevallenonderzoek zijn echter niet zonder meer vergelijkbaar. In 2001 is de vraag over continue diepe sedatie alleen gesteld in gevallen waarin er een medische beslissing rond het levenseinde was genomen.[217] Dit verklaart echter zeker niet het gehele verschil tussen de jaren. Wanneer voor 2005 de frequentie van continue diepe sedatie op dezelfde manier wordt berekend (dus alleen voor gevallen waarin een medische beslissing rond het levenseinde is genomen) dan is de frequentie 7,1%. Dit is ook een toename ten opzichte van de 5,6% uit 2001.

Continue diepe sedatie werd het vaakst door specialisten toegepast, gevolgd door huisartsen en verpleeghuisartsen (tabel 7.1). Dit is conform de resultaten uit 2001. Opvallend is wel dat in het sterfgevallenonderzoek specialisten een kleiner aandeel hadden in continue diepe sedatie zonder kunstmatige toediening van vocht of voeding dan in het artsenonderzoek (20% versus 57%). Mogelijk wordt dit deels verklaard doordat het in het artsenonderzoek mogelijk was het gebruik van een waakinfuus te laten vallen onder de categorie 'zonder vocht/voeding', aangezien waakinfusen met name in het ziekenhuis toegepast worden.

217 Daarnaast was in het sterfgevallenonderzoek van 2001 de vraag 'werd de patiënt tot aan het overlijden continu in sedatie of coma gehouden dmv medicamenten zoals benzodiazepinen of barbituraten'. Het woordje 'diepe' ontbrak dus voor sedatie en een voorbeeld van gebruikte middelen was toegevoegd.

7.2.2 Kenmerken van patiënten en van de continue diepe sedatie

Tabel 7.2 Kenmerken van patiënten bij wie continue diepe sedatie is toegepast* (sterfgevallenonderzoek)

	2005 n=521 %	2001 n=336 %
Leeftijd		
0-64 jaar	26	23
65-79 jaar	38	47
80 jaar of ouder	36	30
Geslacht		
Man	53	50
Vrouw	47	50
Diagnose		
Kanker	46	33
Hart- en vaatziekten	18	13
Overig	36	55

* Gewogen afgeronde percentages.

Uit tabel 7.2 blijkt dat bijna de helft van alle gevallen van continue diepe sedatie patiënten met kanker betrof. In ongeveer drie kwart van de gevallen ging het om patiënten van 65 jaar of ouder. Vergeleken met 2001 valt op dat in 2005 kanker vaker de diagnose was (46% versus 33%) en dat patiënten iets vaker 80 jaar of ouder waren (36% versus 30%).

Continue diepe sedatie werd in 83% van de gevallen uitgevoerd met benzodiazepinen, vaak in combinatie met morfine. Specialisten gebruikten vaker morfine (niet in combinatie met benzodiazepinen) dan huisartsen en verpleeghuisartsen (19% versus 13% en 10%) (tabel 7.3).

Tabel 7.3 Kenmerken van de continue diepe sedatie[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Huis-artsen n=220 %	Specia-listen[†] n=199 %	Verpleeg-huisartsen n=94 %	Totaal 2005[‡] n=521 %
Middel				
Alleen benzodiazepinen	42	13	44	30
Benzodiazepinen in combinatie met morfine	44	60	43	51
Benzodiazepinen in combinatie met andere middelen (excl. morfine)	1	3	2	2
Alleen morfine	11	16	10	13
Morfine in combinatie met andere middelen (excl. benzodiazepinen)	2	3	0	2
Alle overige middelen en combinaties	0	5	0	2
Duur sedatie tot aan het overlijden				
0-24 uur	43	50	42	47
1-7 dagen	52	38	58	47
1-2 weken	3	7	0	4
Meer dan 2 weken	2	4	0	2

* Gewogen afgeronde percentages.

† Inclusief 20 neonatologen.

‡ Van 8 artsen was het specialisme onbekend.

Vergelijking met het sterfgevallenonderzoek van 2001 is niet mogelijk wat betreft middelengebruik omdat hierover toen geen vragen waren opgenomen. Uit de artseninterviews van 2001 bleek dat toen in 65% van de gevallen benzodiazepinen (al dan niet in combinatie met andere middelen) werden gebruikt, terwijl in 33% morfine (niet in combinatie met benzodiazepinen) werd gebruikt. Ervan uitgaande dat benzodiazepinen de geëigende middelen zijn voor continue diepe sedatie, werden dus in 2005 vaker de juiste middelen gebruikt. Uit tabel 7.3 blijkt tenslotte dat de duur van de continue diepe sedatie meestal kort was. In 47% van de gevallen duurde de sedatie maximaal een dag en in 47% was de duur van continue diepe sedatie tussen de een en zeven dagen.

7.2.3 Continue diepe sedatie en medische beslissingen rond het levenseinde

In de vragenlijst van het sterfgevallenonderzoek waren de vragen over continue diepe sedatie niet gekoppeld aan de vragen over medische beslissingen rond het levenseinde. Gevallen van continue diepe sedatie waarbij de arts tevens aangaf een medische beslissing genomen te hebben met levensbekorting als mogelijk of beoogd gevolg werden, al naar gelang de beantwoording van de betreffende vragen door de arts, geclassificeerd als het afzien van levensverlengende behandeling, het toepassen van intensivering van pijn- of symptoombestrijding, of (in zeldzame gevallen) als

levensbeëindigend handelen.[218] In 13% van de gevallen van continue diepe sedatie was geen medische beslissing rond het levenseinde genomen. Uit tabel 7.4 blijkt dat in ruim de helft van de gevallen van continue diepe sedatie waarbij wel een medische beslissing was genomen het ging om pijn- of symptoombestrijding, meestal rekening houdend met de mogelijkheid van bespoediging van het levenseinde. In bijna een derde van de gevallen was er afgezien van behandeling, meestal met het uitdrukkelijke doel om het overlijden te bespoedigen. In een klein deel van de gevallen kwam continue diepe sedatie voor in combinatie met het toedienen van een middel met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen: 3,1% van de gevallen van continue diepe sedatie werden daarom geclassificeerd als euthanasie of hulp bij zelfdoding en 2% als levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek. In ongeveer twee derde van de gevallen werd hierbij morfine gebruikt. Vergeleken met 2001 hebben er een aantal verschuivingen plaatsgevonden. Continue diepe sedatie kwam in 2005 minder vaak voor in combinatie met het toedienen van middelen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen en minder vaak in combinatie met niet-behandelbeslissingen met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen dan in 2001. Daarentegen kwam het in 2005 vaker voor in combinatie met intensivering van pijn- of symptoombestrijding dan in 2001.

Tabel 7.4 Het voorkomen van medische beslissingen rond het levenseinde bij patiënten bij wie continue diepe sedatie is toegepast[* †] (sterfgevallenonderzoek)

	2005 n=454 %	2001 n=336 %
Euthanasie en hulp bij zelfdoding	3,1	9,4
Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek	2,0	3,1
Pijn- en symptoombestrijding – rekening houdend met mogelijk levensbekortend effect	55	31
Pijn- en symptoombestrijding – mede met het doel het levenseinde te bespoedigen	7,0	4,0
Niet-behandelbeslissing – rekening houdend met mogelijk levensbekortend effect	5,4	8,8
Niet-behandelbeslissing – met uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen	28	44

* Gewogen afgeronde percentages.

† Alleen gevallen van continue diepe sedatie waarbij ook een medische beslissing rond het levenseinde was genomen; uit de vragenlijst was niet op te maken of de continue diepe sedatie en de medische beslissing rond het levenseinde dezelfde handelwijze betroffen.

Om inzicht te krijgen in de relatie tussen euthanasie en continue diepe sedatie zijn niet alleen uitgevoerde gevallen van euthanasie van belang, maar ook euthanasieverzoeken die niet hebben geleid tot de uitvoering van euthanasie. Bij 9% van de sedaties was er eerder in het ziekteproces een euthanasieverzoek geweest van de patiënt dat niet werd uitgevoerd. Hoewel dit maar een relatief klein deel van alle gevallen van continue diepe sedatie betreft, is het wel een hoger percentage dan bij alle sterfgevallen (4%). Het betrof vaker patiënten van huisartsen (16%) dan van verpleeghuisartsen (9%) en medisch specialisten (4%). De belangrijkste redenen waarom euthanasieverzoeken niet zijn

218 Gevallen van continue diepe sedatie dienen dus niet te worden opgeteld bij het totaal aantal medische beslissingen rond het levenseinde.

uitgevoerd bij de patiënten bij wie continue diepe sedatie is toegepast waren dat de patiënt al was overleden voordat het tot inwilliging kon komen en dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

7.2.4 Opvattingen uit de focusgroepen over continue diepe sedatie en euthanasie

Hoewel er in de focusgroepen niet expliciet is gevraagd naar het spanningsveld tussen continue diepe sedatie en euthanasie kwam dit thema vaak ter sprake bij de respondenten. Hierbij werd de term palliatieve sedatie gebruikt. Er werd onder andere gediscussieerd over de overwegingen die meespelen bij de keuze tussen palliatieve sedatie of euthanasie, en de situatie waarin palliatieve sedatie gebruikt wordt als uitvoeringsvariant van euthanasie. Bij de interpretatie van de resultaten van de focusgroepen moet er rekening mee worden gehouden dat het met behulp van focusgroepen niet mogelijk is na te gaan hoe vaak deze overwegingen voorkomen.

Keuze tussen euthanasie en palliatieve sedatie

Sprekend over de vraag of men bij een patiënt met een levensverwachting die groter is dan twee weken en die aangeeft niet meer te willen lijden euthanasie of palliatieve sedatie zou moeten toepassen, gaf een deel van de respondenten aan dat zij in zo'n situatie een sterke voorkeur zouden hebben voor euthanasie. Zij gebruikten als argument onder meer dat zij palliatieve sedatie bij een langere levensverwachting klinisch erg lastig vinden. Voorbeelden hiervan zijn:

> " Als de verwachting is dat iemand nog langer dan een week leeft denk ik dat alleen een vraag naar euthanasie aan de orde is. Dan zou ik de patiënt echt vragen of ze euthanasie wil, want in dat geval kan ik niet tot palliatieve sedatie besluiten." (Huisarts)

> "Ik zou een voorkeur hebben voor het starten van een euthanasieprocedure, wetende dat zo'n patiënt er na sedatie zieltogend bij ligt en daar zelf ook geen heil in ziet. Bovendien is zo'n situatie voor de hulpverleners en voor de omgeving ook belastend." (Specialist)

Andere respondenten gaven juist aan in het algemeen een voorkeur voor palliatieve sedatie te hebben. Zij noemden dat ze palliatieve sedatie gemakkelijker vinden, en minder belastend voor zowel arts als patiënt. Een voorbeeld hiervan is:

> "Ik vind het zelf soms ook wel makkelijker. Palliatieve sedatie [...] scheelt mij enorm veel gedoe. Dat is niet de hoofdreden, maar je overtuigt er iemand dan toch min of meer van dat er een alternatief voor euthanasie is. Niet alleen omdat het rompslomp is, maar ik zie zelf toch ook wel op tegen de druk die het met zich mee brengt. Als je euthanasie had uitgevoerd was je daar toch weken lang mee bezig, zo van 'wat gaat er gebeuren en wat hangt er boven mijn hoofd?' En ik was toch erg gespannen de dagen daarvoor, de weken daarvoor. Ik denk dat iedereen dat toch wel bewust of onbewust vermijdt als het even kan." (Verpleeghuisarts)

Dit kan soms wel voor een lastig spanningsveld zorgen:

> "Ja, maar ik heb vaker meegemaakt dat je mensen niet kunt overtuigen dat dat [palliatieve sedatie] dan ook een optie is. Die hebben dan zoiets van: je praat me van euthanasie af. En dat is waar." (Verpleeghuisarts)

> "Bij mij voelt het dan soms een beetje 'second best'. Een patiënt vraagt je om euthanasie en dan zeg ik: ik pas liever sedatie toe." (Verpleeghuisarts)

Tot slot werd in de heterogene groep genoemd dat het misleidend is om palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie te zien, omdat palliatieve sedatie volgens de KNMG-richtlijn alleen bij patiënten met een levensverwachting van minder dan twee weken mag worden uitgevoerd:

> "Wat ons binnen de toetsingscommissies opvalt is dat tegenwoordig in de meldingen heel vaak wordt gezegd dat er ook met de patiënt is gesproken over palliatieve sedatie, ook wanneer de levensverwachting aanzienlijk langer is dan een tot twee weken. [...] Dat is vanuit onze optiek verbazingwekkend. Hoewel de KNMG-richtlijn zegt dat palliatieve sedatie geen alternatief is voor euthanasie, wordt het wel als zodanig gebracht." (Heterogene focusgroep)

Palliatieve sedatie als uitvoeringsvariant van euthanasie

Een groot deel van de artsen gaf aan dat zij palliatieve sedatie soms beschouwen als een vorm van euthanasie, met name wanneer het gebruikt wordt bij patiënten met een langere levensverwachting. Het eindresultaat, namelijk een patiënt die sneller overlijdt, is namelijk hetzelfde. Voorbeelden hiervan zijn:

> "Als je deze mevrouw dood maakt door middel van palliatieve sedatie - want dat doe je dan - dan is het gewoon euthanasie." (Huisarts)

> "Het doel is niet het leven te nemen, maar dat is natuurlijk semantiek. Iedereen snapt wat je bedoelt, je doet het op een andere manier maar de uitkomst is hetzelfde, je ontneemt het lijden van die mensen." (Specialist)

Sommige respondenten gaven aan dat zij op zich geen bezwaren hebben tegen het feit dat palliatieve sedatie als uitvoeringsvariant van euthanasie gebruikt kan worden, maar dat dit dan wel gemeld zou moeten worden als euthanasie. Een voorbeeld hiervan is:

> "Er zitten twee polen aan die sedatie. En dit is dan die ene pool en dat gaat dan een vorm van euthanasie worden. Je mag het best zo doen van mij maar dan moet je wel, dat is afgesproken, de zorgvuldigheidscriteria van euthanasie in acht hebben genomen." (Huisarts)

Andere artsen hebben wel moeite met palliatieve sedatie als uitvoeringsvariant van euthanasie. Zij beschouwen het niet als een zorgvuldige uitvoering van euthanasie. Bovendien, zegt een respondent,

schept dit een hoop verwarring, omdat op deze wijze sommige gevallen van palliatieve sedatie wél gemeld zouden moeten worden, en andere gevallen weer niet. Voorbeelden hiervan zijn:

> " Maar als je het ziet als een vorm van euthanasie dan ben je met een uiterst omslachtige vorm van euthanasie bezig. Het is terecht om daarvan te zeggen dat dat erg onzorgvuldig is." (Huisarts)

> "Je krijgt nog een ander probleem want een stukje palliatieve sedatie zou je dus wel moeten melden en een ander stukje niet. Dat roept dan de vraag op of alle palliatieve sedaties gemeld zouden moeten worden en dat zou ik dus absoluut niet willen. Laten we vooral ook nog eens dokter zijn en laat er niet nog meer juridische rimram bijkomen." (Huisarts)

7.3 Symptoomlast en ontvangen zorg bij euthanasie, continue diepe sedatie en overige sterfgevallen

7.3.1 Achtergrondkenmerken

Om na te gaan in hoeverre de kenmerken van patiënten bij euthanasie, continue diepe sedatie en overige sterfgevallen verschillen, zijn in tabel 7.5 allereerst enkele achtergrondkenmerken van patiënten opgenomen. Het blijkt dat in gevallen waarin euthanasie of hulp bij zelfdoding was toegepast de patiënten vaker kanker hadden, minder vaak aan hart- en vaatziekten leden en relatief wat jonger waren dan patiënten in de categorie continue diepe sedatie en vooral in de categorie 'overige sterfgevallen'. De meerderheid van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding vond thuis plaats terwijl de plaats van overlijden voor continue diepe sedatie en overige sterfgevallen meer gelijkmatig over de verschillende plaatsen verdeeld was.

Tabel 7.5 Achtergrondkenmerken van sterfgevallen waar euthanasie of hulp bij zelfdoding is toegepast, continue diepe sedatie is toegepast en alle overige verwachte sterfgevallen[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Euthanasie/hulp bij zelfdoding[†]	Continue diepe sedatie[†]	Overige sterfgevallen[‡]	Totaal
	n=311	n=502	n=3.091	n=3.904
	%	%	%	%
Leeftijd				
0-64 jaar	39	26	15	17
65-79 jaar	38	38	32	33
80 jaar of ouder	23	36	53	51
Geslacht				
Man	56	53	46	47
Vrouw	44	47	54	53
Diagnose				
Kanker	84	46	33	36
Hart- en vaatziekten	6	17	27	25
Overig	10	37	40	39
Plaats van overlijden				
Thuis	81	30	33	34
Verpleeghuis	3	22	31	30
Ziekenhuis	9	44	32	33
Elders	7	4	3	3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Gevallen waarin zowel euthanasie als continue diepe sedatie was toegepast, zijn opgenomen in de euthanasiegroep.

‡ Alle niet plotselinge en onverwachte sterfgevallen waarbij geen euthanasie, hulp bij zelfdoding of continue diepe sedatie is toegepast.

7.3.2 Symptoomlast

Uit tabel 7.6 blijkt dat kijkend naar alle verwachte sterfgevallen de meest voorkomende symptomen in de laatste 24 uur vermoeidheid (54%), verlaagd bewustzijn (45%) en benauwdheid (34%) waren. Ernstige pijn en verwardheid kwamen in ongeveer een op de vijf sterfgevallen voor. Er zijn verschillen in symptoomlast tussen de drie groepen. Vermoeidheid, pijn en braken kwamen vaker voor in de euthanasiegroep dan in de andere twee groepen, terwijl verlaagd bewustzijn, verwardheid en angst in de euthanasiegroep juist minder vaak voorkwamen. Bij patiënten die continu diep gesedeerd werden kwamen verlaagd bewustzijn en angst vaker voor dan bij beide andere groepen. Pijn kwam bij patiënten die continu diep gesedeerd werden wat minder vaak voor dan in de euthanasiegroep, maar wel vaker dan in de groep van overige gevallen. Depressieve symptomen kwamen in alle drie de groepen relatief weinig voor volgens de artsen. Bij het interpreteren van de gegevens is van belang dat het gaat om symptoomlast in de laatste 24 uur. Wanneer patiënten al palliatief gesedeerd werden gedurende die tijd, zullen veel symptomen al verdwenen zijn of niet waarneembaar zijn

geweest. Wel bleek in paragraaf 7.2 dat voor bijna de helft van de gevallen van continue diepe sedatie, sedatie tussen de 0 en 24 uur had geduurd.

Tabel 7.6 Symptoomlast[*] in de laatste 24 uur voor het overlijden[†] (sterfgevallenonderzoek)

	Euthanasie/hulp bij zelfdoding[‡]	Continue diepe sedatie[‡]	Overige sterfgevallen[§]	Totaal
	n=311	n=502	n=3.091	n=3.904
	%	%	%	%
Vermoeidheid	89	47	54	54
Verlaagd bewustzijn	8	63	44	45
Benauwdheid	39	37	34	34
Pijn	42	33	20	23
Verwardheid	3	21	21	20
Angst	8	18	11	12
Braken	16	4	4	4
Depressieve symptomen	2	4	4	4

* Score 4 of 5 op een schaal van 1 (symptoom niet aanwezig) tot en met 5 (symptoom in zeer ernstige mate aanwezig.

† Gewogen afgeronde percentages.

‡ Gevallen waarin zowel euthanasie als continue diepe sedatie was toegepast, zijn opgenomen in de euthanasiegroep.

§ Alle niet plotselinge en onverwachte sterfgevallen waarbij geen euthanasie, hulp bij zelfdoding of continue diepe sedatie was toegepast.

7.3.3 Morfinegebruik

Morfine is een belangrijk middel ter verlichting van pijn en andere symptomen. Voor de relatie tussen zorg en euthanasie is het dus belangrijk te kijken naar behandeling met morfine. In ongeveer twee derde van alle verwachte sterfgevallen werd in de laatste 24 uur morfine toegediend. Dit was zelden (2%) in een hogere dosering dan nodig was voor het bestrijden van pijn en symptomen. In ruim de helft van de gevallen was er geen verhoging in morfinegebruik geweest in de laatste drie dagen voor overlijden (60%), terwijl in 28% een geleidelijke verhoging had plaatsgevonden en in 13% een sterke verhoging. In de continue diepe sedatie groep was het vaakst morfine toegediend (91%), gevolgd door euthanasie en hulp bij zelfdoding (74%) en de overige sterfgevallen (61%). Tussen de drie groepen was er weinig verschil in dosering en verloop, al werd in de continue diepe sedatie groep de morfine vaker sterk verhoogd in de laatste drie dagen dan in de euthanasiegroep en de overige sterfgevallen (22% versus 10% en 11%) (tabel 7.7). Hieruit blijkt dat in de groep waarin pijn het vaakst voorkwam (de euthanasiegroep) het niet zo is dat het morfinegebruik het geringst was. Hoewel uit deze gegevens niet is af te leiden of de voorgeschreven soort en dosering morfine optimaal was, gaat het in deze groep mogelijk om moeilijker behandelbare pijn.

Tabel 7.7 Gebruik van morfine of morfine-achtige middelen in de laatste 24 uur voor het overlijden[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Euthanasie en hulp bij zelfdoding[†]	Continue diepe sedatie[†]	Overige sterfgevallen[‡]	Totaal
	n=311	n=502	n=3.091	n=3.904
	%	%	%	%
Morfine(achtig) middel gebruikt	74	91	61	65
	n=183	n=427	n=1.959	n=2.569
Hogere dosering dan nodig om pijn en/of symptomen te bestrijden	5	4	2	2
Beloop van de dosering in de laatste drie dagen voor overlijden				
Geen verhoging	49	48	63	60
Geleidelijke verhoging	41	30	27	28
Sterke verhoging in laatste dag	10	22	11	13

* Gewogen afgeronde percentages.

† Gevallen waarin zowel euthanasie als continue diepe sedatie was toegepast, zijn opgenomen in de euthanasiegroep.

‡ Alle niet plotselinge en onverwachte sterfgevallen waarbij geen euthanasie, hulp bij zelfdoding of continue diepe sedatie was toegepast.

7.3.4 Bij de zorg betrokken zorgverleners

Tabel 7.8 Zorgverleners[*] die in de laatste maand voor het overlijden betrokken waren bij de zorg van patiënten[†] (sterfgevallenonderzoek)

	Euthanasie en hulp bij zelfdoding[‡]	Continue diepe sedatie[‡]	Overige sterfgevallen[§]	Totaal
	n=311	n=502	n=3.091	n=3.904
	%	%	%	%
Huisarts	93	62	59	61
Ziekenhuisspecialist	52	67	53	55
Verpleeghuisarts	5	24	35	33
Palliatieve consulent / palliatief consultatieteam	12	9	3	4
Specialist pijnbestrijding	5	6	2	2
Psychiater / psycholoog	3	5	4	4
Verpleegkundige / verzorgende	50	65	59	59
Geestelijk verzorger	13	14	13	14
Vrijwilliger	15	10	11	11

* Inclusief behandelend arts.

† Gewogen afgeronde percentages.

‡ Gevallen waarin zowel euthanasie als continue diepe sedatie was toegepast, zijn opgenomen in de euthanasiegroep.

§ Alle niet plotselinge en onverwachte sterfgevallen waarbij geen euthanasie, hulp bij zelfdoding of continue diepe sedatie was toegepast.

Tabel 7.8 bevat informatie over de zorgverleners (inclusief de behandelend arts) die in de laatste maand voor het overlijden betrokken waren bij de zorg voor patiënten. Het vaakst waren huisartsen (61%), verpleegkundigen of verzorgenden (59%) ziekenhuisspecialisten (55%) en verpleeghuisartsen (33%) betrokken bij de zorg. In een kleine minderheid van de sterfgevallen waren geestelijk verzorgers (14%), vrijwilligers (11%), palliatieve consulenten (4%), een specialist pijnbesrijding (2%) of een psychiater of psycholoog (4%) betrokken bij de zorg. De participatie van soorten artsen voor de drie groepen is in lijn met eerdere resultaten: euthanasie kwam veel voor in de huisartspraktijk en weinig in het verpleeghuis. Een verschil tussen de drie groepen patiënten is dat in de euthanasiegroep wat vaker een palliatieve consulent was geraadpleegd dan in de continue diepe sedatie groep en de groep overige sterfgevallen (12% versus 9% en 3%).

Tabel 7.9 Opvattingen van artsen over palliatieve zorg en de relatie met euthanasie[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Specia-listen n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Totaal[†] n=1.032 %
Door onvoldoende kennis van palliatieve zorg kunnen Nederlandse artsen vaak niet beoordelen of er nog behandelingsalternatieven zijn				
(Helemaal) eens	31	41	43	35
Neutraal	25	23	25	24
(Helemaal) oneens	45	36	32	41
Verdere verbetering van de palliatieve zorg zal leiden tot een daling van het aantal gevallen waarin door artsen levensbeëindigend wordt gehandeld				
(Helemaal) eens	67	68	68	67
Neutraal	19	16	20	18
(Helemaal) oneens	15	16	12	15
Het toepassen van sedativa (zoals midazolam) in de laatste levensfase leidt op zichzelf vrijwel nooit tot bespoediging van het levenseinde				
(Helemaal) eens	52	28	57	45
Neutraal	21	22	21	21
(Helemaal) oneens	27	50	22	34

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

7.4 Opvattingen over de relatie tussen palliatieve zorg en euthanasie

Ongeveer een derde van de Nederlandse artsen was het eens met de stelling dat artsen door onvoldoende kennis van palliatieve zorg vaak niet kunnen beoordelen of er nog behandelingsalternatieven zijn (tabel 7.9). In de artseninterviews van 2001 was deze vraag ook gesteld. De artsen antwoordden toen als volgt: 36% (helemaal) eens, 14% neutraal en 50% (helemaal) oneens. Het percentage (helemaal) eens is dus vergelijkbaar met 2005. Echter, in 2005 waren de overige artsen wat verschoven van (helemaal) oneens naar neutraal vergeleken met 2001.

Twee derde van de artsen verwachtte dat verdere verbetering van de palliatieve zorg zal leiden tot een daling van het aantal gevallen waarin door artsen levensbeëindigend wordt gehandeld. Tenslotte was 45% van de artsen, specialisten minder dan huisartsen en verpleeghuisartsen, het eens met de stelling dat het toepassen van sedativa in de laatste levensfase op zichzelf vrijwel nooit leidt tot bespoediging van het levenseinde.

7.5 Slot

In ongeveer een op de tien sterfgevallen wordt continue diepe sedatie toegepast. Dit is een lichte stijging vergeleken met 2001. In circa twee derde van deze gevallen gebeurt dit zonder dat de patiënt kunstmatig vocht en/of voeding krijgt toegediend. Verder valt in vergelijking met 2001 op dat continue diepe sedatie vaker wordt toegepast bij kankerpatiënten. In ongeveer de helft van de gevallen is de duur van sedatie tot aan het overlijden 24 uur of minder en in bijna alle andere gevallen is de duur van de sedatie tussen een dag en een week. In ongeveer acht op de tien gevallen van continue diepe sedatie worden benzodiazepinen, al dan niet in combinatie met andere middelen zoals morfine, gebruikt. Dit is vaker dan in 2001. Ervan uitgaande dat benzodiazepinen de geëigende middelen (KNMG-richtlijn) zijn voor continue diepe sedatie, worden dus vaker de juiste middelen gebruikt.

In bijna negen op de tien gevallen van continue diepe sedatie, vond de continue diepe sedatie plaats in combinatie met een medische beslissing rond het levenseinde (of werd de sedatie door de arts zelf getypeerd als een medische beslissing rond het levenseinde). Meestal ging het hierbij om pijn- of symptoombestrijding of het afzien van behandeling. In ruim 3% ging het om euthanasie. Het is niet zeker of de artsen in deze gevallen bij de vraag over continue diepe sedatie dezelfde handelwijze voor ogen hadden als bij de vraag over euthanasie. Dat dit niet per se zo is, blijkt uit het feit dat in deze gevallen van euthanasie meestal morfine is gebruikt. Verder had in 9% van de gevallen de patiënt een euthanasieverzoek gedaan dat niet tot uitvoering was gekomen, meestal omdat de patiënt al was overleden voor de eventuele uitvoering of omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Dit was met name bij huisartsen geen zeldzame praktijk (16%). Het blijkt dus dat er wel enige, maar geen grote overlap is tussen euthanasie en continue diepe sedatie. De informatie uit de focusgroepen geeft aan dat er een spanningsveld is tussen continue diepe sedatie en euthanasie. Het is wel opvallend dat de overlap tussen euthanasie en continue diepe sedatie kleiner is geworden ten opzichte van 2001. Dit heeft mogelijk te maken met toenemende kennis en veranderde opvattingen over de mate van levensbekortend effect van benzodiazepinen en morfine. Dit in ogenschouw nemend is de toename van het aantal gevallen van continue diepe sedatie en de afname van het aantal gevallen van euthanasie niet alleen te verklaren door een keuze voor continue diepe sedatie als alternatief voor euthanasie, maar ook door veranderingen in de manier waarop artsen hun handelen classificeren.

De meest voorkomende symptomen in de laatste 24 uur voor het overlijden zijn voor alle sterfgevallen vermoeidheid, verlaagd bewustzijn en benauwdheid, op enige afstand gevolgd door pijn en verwardheid. Bij euthanasiegevallen komen vermoeidheid, pijn, benauwdheid en braken relatief vaak voor, terwijl bij continue diepe sedatie (naast verlaagd bewustzijn) pijn en angst relatief vaak voorkomen. Bij ongeveer twee derde van alle sterfgevallen is in de laatste 24 uur voor het overlijden morfine toegediend, bij gevallen van euthanasie en met name continue diepe sedatie vaker. In de overgrote meerderheid van de gevallen gebeurde dit ook bij euthanasie en continue diepe sedatie op geleide van de symptomen. Bij euthanasie was relatief vaak een huisarts betrokken en bij continue diepe sedatie een ziekenhuisspecialist. Palliatieve consulenten waren vaker betrokken bij gevallen van euthanasie dan bij gevallen van continue diepe sedatie en vooral overige sterfgevallen. Mogelijk gaat het in deze groep vaker om complexe problematiek. Bovendien is het in de besluitvorming na een

verzoek om euthanasie essentieel om na te gaan of er nog reële alternatieven zijn. Dit laatste geldt overigens ook voor continue diepe sedatie.

8

Toepassing van de zorgvuldigheidseisen door artsen en opvattingen over en kennis van de wet

8.1 Inleiding

Het functioneren van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) is voor een groot deel afhankelijk van artsen. Artsen worden geacht, wanneer zij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding krijgen, de besluitvorming over het al dan niet inwilligen van het verzoek te laten plaatsvinden aan de hand van de zorgvuldigheidseisen. Ook bij de toetsing vooraf door de consulent en de toetsing achteraf door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie (RTe's) zijn de zorgvuldigheidseisen belangrijk. Het is dus belangrijk dat artsen goed met de zorgvuldigheidseisen overweg kunnen. Ook is het belangrijk dat zij positief tegenover de Wtl staan. Bovendien moeten zij goed op de hoogte zijn van de inhoud van de wet, zodat zij bijvoorbeeld weten wanneer zij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding zouden mogen inwilligen. In paragraaf 8.2 komen de ervaringen die artsen hebben opgedaan met het beoordelen van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding met behulp van de zorgvuldigheidseisen aan de orde. In paragraaf 8.3 is er aandacht voor de opvattingen van artsen over de wet en voor de kennis die zij over enkele aspecten van de wet hebben. De gegevens uit dit hoofdstuk zijn afkomstig uit het artsenonderzoek.

8.2 Toepassing van de zorgvuldigheidseisen door artsen

Wanneer artsen een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding krijgen, worden zij geacht om de zorgvuldigheidseisen te gebruiken bij hun besluitvormingsproces. Aan alle artsen die sinds de inwerkingtreding van de Wtl wel eens een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gehad is het volgende gevraagd: *"Heeft u sinds de inwerkingtreding van de wet wel eens problemen ervaren bij uw besluitvorming over verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding ten aanzien van een of meer zorgvuldigheidseisen?"* Uit tabel 8.1 blijkt dat ongeveer een op de vier artsen die sinds april 2002 een of meer verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden ontvangen, problemen had ervaren ten aanzien van een of meer van de zorgvuldigheidseisen. Verpleeghuisartsen hadden wat vaker problemen dan huisartsen en vooral specialisten (35% versus 28% en 14%). Wanneer artsen aangaven problemen te hebben ervaren betrof dit het vaakst het beoordelen van het lijden (79%) en de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek (58%). Ongeveer een derde van de artsen die problemen hadden ervaren, had problemen met het beoordelen of er nog eventuele redelijke andere

oplossingen aanwezig waren. Het informeren van de patiënt (15%), de consultatie (15%) en de uitvoering (12%) werden minder vaak genoemd.

Tabel 8.1 Ervaren problemen ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen bij de besluitvorming over verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=219 %	Specia-listen n=335 %	Verpleeg-huisartsen n=145 %	Totaal[†] n=714 %
Problemen ervaren ten aanzien van een of meerdere zorgvuldigheidseisen	28	14	35	25
Indien ja; met welke zorgvuldigheidseis: [‡]	n=61	n=45	n=50	n=158
Ondraaglijk en uitzichtloos lijden	80	65	86	79
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	52	75	72	58
De aan- of afwezigheid van een redelijke andere oplossing	35	29	28	33
Het informeren van de patiënt	13	20	24	15
De consultatie	15	15	10	15
De uitvoering	13	12	4	12

* Gewogen afgeronde percentages.

† Alle artsen die sinds de inwerkingtreding van de Wtl een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gehad; van 15 en 2 artsen was het specialisme onbekend.

‡ Een of meer antwoorden mogelijk.

Voor elk van de zorgvuldigheidseisen is aan de artsen die aangaven met die zorgvuldigheidseis problemen te hebben ervaren, gevraagd met welke aspecten de arts problemen had ervaren. Uit tabel 8.2 blijkt dat twee derde van de artsen die problemen hadden ervaren met de zorgvuldigheidseis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, problemen had met het zelf tot de overtuiging komen dat er bij de patiënt sprake was van ondraaglijk lijden. Dit gold meer voor huisartsen en verpleeghuisartsen dan voor specialisten. Een derde van deze artsen had problemen ervaren met het tot de overtuiging komen dat de patiënt zelf zijn of haar lijden als ondraaglijk ervoer. Met de uitzichtloosheid van het lijden werden wat minder vaak problemen ervaren (23%), door specialisten wat vaker dan door verpleeghuisartsen en met name huisartsen.

Tabel 8.2 Problemen bij het beoordelen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden* † (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=48 %	Specia-listen n=28 %	Verpleeg-huisartsen n=43 %	Totaal n=120‡ %
Zelf tot de overtuiging komen dat er bij de patiënt sprake was van ondraaglijk lijden	71	41	74	68
Tot de overtuiging komen dat de patiënt zijn/haar lijden als ondraaglijk ervoer	37	30	31	36
Tot de overtuiging komen dat er sprake was van uitzichtloos lijden	21	34	28	23
Beoordelen of de situatie van de patiënt op korte termijn ondraaglijk en uitzichtloos zou kunnen worden	19	30	7	19
Anders	2	6	5	3

* Gewogen afgeronde percentages; alleen artsen die met het beoordelen van lijden problemen hadden ervaren.

† Een of meer antwoorden mogelijk.

‡ Van 1 arts was het specialisme onbekend.

In tabel 8.3 staan problemen met de beoordeling van het vrijwillige en weloverwogen verzoek vermeld. Artsen die met deze zorgvuldigheidseis problemen hadden ervaren, hadden dit in 40% gehad met het beoordelen van de weloverwogenheid van het verzoek. In 32% ging het om het beoordelen of de patiënt een goed beeld had van de ernst van zijn of haar ziekte en in 31% om het beoordelen of de patiënt het verzoek geheel vrijwillig en zonder druk van buitenaf had gedaan.

Tabel 8.3 Aspecten met betrekking tot de zorgvuldigheidseis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek waarmee artsen problemen ervaren hadden* † (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=32 %	Specia-listen n=35 %	Verpleeg-huisartsen n=36 %	Totaal‡ n=104 %
Beoordelen of de patiënt het verzoek goed had overwogen	38	43	47	40
Beoordelen of de patiënt een goed beeld had van de ernst van zijn of haar ziekte	36	24	25	32
Beoordelen of de patiënt het verzoek geheel vrijwillig, zonder druk van buitenaf deed	29	30	42	31
Anders	19	22	19	19

* Gewogen afgeronde percentages; alleen artsen die problemen met het beoordelen van het verzoek hadden.

† Een of meer antwoorden mogelijk.

‡ Van 1 arts was het specialisme onbekend.

Van de 51 artsen die aangaven problemen ervaren te hebben met het beoordelen of er nog redelijke andere oplossingen waren gaf 45% aan dat het ging om de behandelingsmogelijkheden voor de

klachten en symptomen van de patiënt, terwijl 22% deze artsen problemen had ervaren met het beoordelen of er voor het onderliggend lijden van de patiënt nog redelijke behandelingsmogelijkheden waren. Daarnaast had 35% van de artsen problemen ervaren met het overleg met de patiënt over de behandelingsmogelijkheden.

De vragen over eventuele problemen met de zorgvuldigheidseisen werd gevolgd door de vraag *'Heeft u rondom de euthanasiewetgeving wel eens problemen ervaren die niet direct samenhangen met de naleving van de zorgvuldigheidseisen'*. Deze vraag werd bevestigend beantwoord door 11% van de artsen die sinds de inwerkingtreding van de Wtl wel eens een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gehad. Door deze artsen werd druk van patiënt en/of familie het vaakst genoemd als probleem (35%). Andere genoemde problemen waren onder meer problemen met wilsonbekwame patiënten (7%), verschillen in opvatting tussen patiënt en familie (6%), problemen met de wilsverklaring (4%), problemen met de SCEN-arts (4%), de beperkte kennis van de familie (4%), persoonlijke bezwaren (4%) en problemen binnen het team van behandelaars (3%).

In de focusgroepen bleek ook dat druk van de patiënt een thema was. Een voorbeeld hiervan is:

> "De druk vanuit de patiënt is erg groot, dat is ook mijn grote zorg voor de toekomst, dat de druk steeds groter wordt. Een patiënt kan je ook voor het blok zetten, dat herken ik ook. Ik heb nu een situatie lopen waarbij een patiënt zei 'nu wil ik over euthanasie praten'. Dus ik kwam daar, 't vuur werd me aan de schenen gelegd, letterlijk bijna, want het was echt een kruisverhoor." (Huisarts)

Overigens was niet iedereen ervan overtuigd dat er sprake is van toenemende druk van patiënten, volgens sommigen speelt dit al veel langer:

> "Ik werk 15 jaar op deze afdeling, ik geloof niet dat het toeneemt, ik weet het niet. Vijftien jaar geleden zeiden mensen ook: zo zou je je eigen moeder toch ook niet laten liggen." (Heterogene groep)

Mogelijke verklaringen voor de eventueel toegenomen druk van patiënten die in de focusgroep werden genoemd waren de tijdgeest waarin mensen mondiger worden, de toenemende terughoudendheid van artsen om euthanasie uit te voeren, de invoering van de Wtl die patiënten het gevoel kan geven 'recht op euthanasie' te hebben, en ontoereikende communicatie tussen arts en patiënt.

8.3 Opvattingen over en kennis van de wet

8.3.1 Opvattingen over de wet

In tabel 8.4 staat vermeld in hoeverre artsen het eens zijn met vier stellingen over de Wtl. Het blijkt dat 74% van de artsen, huisartsen en verpleeghuisartsen meer dan specialisten, het eens was met de stelling dat door de euthanasiewet de rechtszekerheid van artsen die euthanasie uitvoeren is verbeterd. Van de artsen was 86% het eens met de stelling dat de euthanasiewet bijdraagt aan de

zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen. In het onderzoek van 2001 is in de artseninterviews dezelfde stelling voorgelegd, maar dan voor de toenmalige toetsingsprocedure (toetsing door RTe's in plaats van de toetsing direct door het openbaar ministerie van daarvoor). Ook toen vond een ruime meerderheid (88%) dat die toetsingsprocedure bijdroeg aan de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen. Uit tabel 8.4 blijkt verder dat 40% van de artsen het eens was met de stelling dat de Wtl de meldingsbereidheid van artsen heeft vergroot, huisartsen meer dan met name specialisten, terwijl 44% neutraal op deze stelling antwoordde. In vergelijking hiermee gaf 69% van de artsen in de artseninterviews van 2001 aan dat zij verwachtten dat de inwerkingtreding van de Wtl de meldingsbereidheid onder artsen zou verhogen. Tenslotte was maar 8% van de artsen het eens met de stelling 'euthanasie is een zaak van de arts en de patiënt waar een toetsingscommissie niet tussen behoort te komen'.

Er is nagegaan in hoeverre de antwoorden op de stellingen uit tabel 8.4 gerelateerd zijn aan achtergrondkenmerken van de responderende artsen. Afgezien van de verschillen tussen artsen van verschillend specialisme die ook in tabel 8.4 al te zien zijn werden er geen verschillen gevonden voor sexe, leeftijd, geloof en het al dan niet gevolgd hebben van onderwijs specifiek gericht op palliatieve zorgtraining. Voor twee stellingen was er verband voor het al dan niet uitgevoerd hebben van euthanasie of hulp bij zelfdoding sinds de inwerkingtreding van de Wtl. Artsen die sinds de inwerkingtreding van de Wtl euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden uitgevoerd waren het vaker eens met de stelling dat de rechtszekerheid van artsen die euthanasie uitvoeren verbeterd is en waren het minder vaak eens met de stelling dat euthanasie iets is tussen arts en patiënt, dan artsen die sinds de inwerkingtreding van de Wtl geen euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden uitgevoerd.

Tabel 8.4 Opvattingen van artsen over procedurele aspecten van de Wtl* (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Special-isten n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Totaal† n=1.032 %
Door de euthanasiewet is de rechtszekerheid van artsen die euthanasie uitvoeren verbeterd				
(Helemaal) eens	81	57	82	74
Neutraal	16	32	15	20
(Helemaal) oneens	3	11	3	6
De euthanasiewet draagt bij aan de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen				
(Helemaal) eens	89	81	88	86
Neutraal	8	12	10	10
(Helemaal) oneens	3	7	2	4
De euthanasiewet heeft de bereidheid van artsen om de uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding te melden vergroot				
(Helemaal) eens	45	30	38	40
Neutraal	44	42	52	44
(Helemaal) oneens	11	28	10	16
Euthanasie is een zaak van de arts en de patiënt waar een toetsingscommissie niet tussen behoort te komen				
(Helemaal) eens	8	11	7	8
Neutraal	9	14	12	11
(Helemaal) oneens	83	75	81	81

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

8.3.2 Kennis van de wet

In het artsenonderzoek is aan de artsen de volgende vraag voorgelegd: *"Bent u, naar uw oordeel, voldoende geïnformeerd over de inhoud van de euthanasiewet die in 2002 in werking is getreden?"* Deze vraag werd door 92% van de artsen met 'ja' beantwoord. Er waren hiervoor geen grote verschillen tussen huisartsen, specialisten en verpleeghuisartsen (93%, 87% en 97%). Om een verdere indruk te krijgen van de kennis van artsen van de inhoud van de wet is in het artsenonderzoek een aantal kennisvragen over specifieke aspecten van de Wtl gesteld. Over een aantal beweringen, die weergegeven zijn in tabel 8.5, is de artsen gevraagd*: "Geef s.v.p aan of de volgende beweringen in overeenstemming zijn met de euthanasiewet"*. Het bleek dat minder dan de helft (40%) van de artsen, specialisten meer dan huisartsen en vooral verpleeghuisartsen, wist dat een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwaam geworden patiënt mag worden ingewilligd, mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Ongeveer twee derde van de artsen, verpleeghuisartsen meer dan huisartsen en specialisten, wist dat een verzoek om euthanasie niet alleen maar ingewilligd mag worden bij patiënten in de terminale fase (69%) en dat de bij euthanasie te raadplegen consulent niet per se een SCEN-arts hoeft te zijn (66%). Tenslotte wist ongeveer een derde van de artsen (35%) dat

een verzoek om euthanasie van een kind tussen de 12 en 16 jaar alleen mag worden ingewilligd als de ouders het daarmee eens zijn.

Artsen die sinds de inwerkingtreding van de Wtl euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden uitgevoerd, wisten vaker het juiste antwoord te geven (behalve de stelling over kinderen) dan artsen die sinds de inwerkingtreding van de wet geen euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden uitgevoerd. Ook artsen die enige vorm van training die specifiek gericht was op palliatieve zorg gevolgd hadden, gaven vaker correct aan of de beweringen (on)juist waren dan artsen die dergelijk onderwijs niet gevolgd hadden.

Tabel 8.5 Kennis van artsen over verschillende aspecten van de wet* (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264 %	Specia-listen n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %	Totaal† n=1.032 %
Een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwaam geworden patiënt mag worden ingewilligd, mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan (juist)				
Juist	36	53	25	40
Onjuist	44	30	73	42
Weet niet	20	17	3	18
Een verzoek om euthanasie mag alleen ingewilligd worden bij patiënten in de terminale fase (onjuist)				
Juist	25	30	11	25
Onjuist	69	63	87	69
Weet niet	5	7	2	6
De bij euthanasie te raadplegen consulent moet een SCEN-arts zijn (onjuist)				
Juist	28	17	21	24
Onjuist	68	58	76	66
Weet niet	4	26	2	10
Een verzoek om euthanasie van een kind tussen de 12 en16 jaar mag alleen worden ingewilligd als de ouders het daarmee eens zijn (juist)				
Juist	36	33	35	35
Onjuist	24	23	18	24
Weet niet	40	44	47	42

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

8.4 Slot

De zorgvuldigheidseisen vormen een centraal onderdeel van de toetsingsprocedure. In dit hoofdstuk is gebleken dat ongeveer drie op de vier artsen die sinds inwerkingtreding van de Wtl een of meerdere verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft gekregen, geen problemen heeft ervaren bij hun besluitvorming over deze verzoeken ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen. Van de artsen die

wel problemen hadden ervaren, hadden de meesten problemen gehad met het beoordelen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Artsen stonden over het algemeen positief tegenover de Wtl. Zij geven in meerderheid aan dat met de Wtl de rechtszekerheid van artsen die euthanasie uitvoeren is verbeterd en dat de Wtl bijdraagt aan de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen. Ook vindt minder dan een op de tien artsen dat euthanasie een zaak is tussen arts en patiënt waar een toetsingscommissie niet tussen behoort te komen.

Negen op de tien artsen geeft aan voldoende geïnformeerd te zijn over de inhoud van de Wtl. Wel is het zo dat de wetskennis van artsen betreffende bepaalde aspecten van de Wtl niet optimaal is. Hierbij moet bedacht worden dat het daarbij ook ging om aspecten die in de praktijk niet zo vaak relevant zullen zijn voor artsen, zoals het feit dat een verzoek om euthanasie van een kind tussen de 12 en 16 jaar alleen mag worden ingewilligd wanneer de ouders het daarmee eens zijn. Echter, drie op de tien artsen wist niet dat euthanasie niet per se beperkt is tot patiënten in de terminale fase. Dit is in principe van belang voor alle artsen, al is het in de praktijk zo dat euthanasieverzoeken meestal wel door terminale patiënten worden gedaan.

9

Instellingsbeleid en richtlijnen

9.1 Inleiding

In 1985 heeft de staatscommissie euthanasie aangegeven dat instellingen hun beleid ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding bekend dienen te maken, zowel ten behoeve van patiënten als van (toekomstige) medewerkers. [219] In 1994 is door de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoek gedaan naar instellingsbeleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in de intramurale gezondheidszorg.[220] Hieruit bleek dat toen niet alle instellingen een beleidsstandpunt of richtlijn voor euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde hadden.

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de aanwezigheid, inhoud en bekendmaking van beleidsstandpunten over euthanasie en hulp bij zelfdoding in verschillende soorten instellingen voor intramurale gezondheidszorg in 2005. Waar mogelijk wordt een vergelijking gemaakt met de resultaten van het onderzoek uit 1994. Als referentiekader is er ook aandacht voor de mate van aanwezigheid van beleidsstandpunten over andere medische beslissingen rond het levenseinde, zoals terminale/palliatieve sedatie [221] en niet-reanimeerbesluiten. Vervolgens is er aandacht voor aanwezigheid en inhoud van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Tenslotte wordt beschreven in hoeverre instellingsrichtlijnen bij artsen bekend zijn en gebruikt worden in de praktijk. De onderzoeksopzet en responspercentages worden uitgebreid beschreven in bijlage E.

In dit hoofdstuk wordt onder beleid verstaan schriftelijk vastgestelde afspraken binnen de Raad van Bestuur van een instelling. Vervolgens wordt er onderscheid gemaakt tussen een beleidsstandpunt en een richtlijn. Bij een beleidsstandpunt gaat het om het standpunt van de Raad van Bestuur ten aanzien van een bepaalde medische beslissing rond het levenseinde, bijvoorbeeld of euthanasie wel of niet is toegestaan in een instelling. Richtlijnen (of protocollen) zijn schriftelijke uitwerkingen voor het praktische handelen ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde.

---

219 Rapport van de Staatscommissie Euthanasie. Deel 1: Advies. 's Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1985.

220 Haverkate I, Wal G van der. Instellingsbeleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in de intramurale gezondheidszorg. Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg 1996.

221 In de vragenlijsten voor dit deelonderzoek (IIc) is de term 'terminale/palliatieve sedatie' gebruikt. In de tekst van dit hoofdstuk wordt 'palliatieve sedatie' gebruikt.

9.2 Beleidsstandpunten ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding

9.2.1 Aanwezigheid van beleidsstandpunt

Uit tabel 9.1 blijkt dat in 2005 70% van de Nederlandse intramurale instellingen voor gezondheidszorg een schriftelijk beleidsstandpunt had ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Van de overige instellingen had de helft wel een beleidsstandpunt, maar was dit niet schriftelijk vastgelegd. De andere helft had helemaal geen standpunt. Het percentage instellingen met een beleidsstandpunt verschilde per soort instelling. Verpleeghuizen (90%), ziekenhuizen (80%) en hospices (14/16) hadden in ruime meerderheid een beleidsstandpunt schriftelijk vastgelegd, terwijl ongeveer de helft van de psychiatrische ziekenhuizen en een derde van de instellingen voor verstandelijk gehandicapten een schriftelijk beleidsstandpunt hadden vastgelegd. De 91 van de 306 instellingen in ons onderzoek zonder schriftelijk beleidsstandpunt hadden hiervoor verschillende redenen. De meest genoemde reden was 'het al of niet inwilligen van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt volledig aan de verantwoordelijkheid van de artsen overgelaten' (30%, met name in ziekenhuizen en verpleeghuizen). Verschillende instellingen hebben aangegeven wel van plan te zijn om een beleidsstandpunt te formuleren. In 23% wilde de directie in de toekomst wel een schriftelijk beleidsstandpunt vaststellen en in 13% was er al een discussienota. Andere genoemde redenen, met name in psychiatrische ziekenhuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten, waren 'verzoeken om euthanasie en/of hulp bij zelfdoding komen in deze instelling niet of nauwelijks voor of bereiken ons niet' (17%) en 'iedereen wordt geacht te weten dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet zijn toegestaan in deze instelling' (13%).

Tabel 9.1 Aanwezigheid van een standpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederlandse instellingen in 2005 en 1994 (richtlijnenonderzoek)

	Ziekenhuizen		Verpleeghuizen		Psychiatrische ziekenhuizen		Instellingen verstandelijk gehandicapten		Hospices	Totaal
	2005	1994	2005	1994	2005	1994	2005	1994	2005	2005
	n=73	n=117	n=119	n=270	n=26	n=38	n=72	n=93	n=16	n=306
	%	%	%	%	% (n)	% (n)	%	%	% (n)	%
Schriftelijk standpunt	80	69	90	74	50 (13)	13 (5)	33	16	88 (14)	70
Mondeling standpunt	12	13	8	17	27 (7)	45 (17)	25	42	13 (2)	15
Geen standpunt	8	18	3	9	23 (6)	42 (16)	42	41	0	15

Voor ziekenhuizen, verpleeghuizen, psychiatrische ziekenhuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten is een vergelijking met 1994 mogelijk (hospices zijn niet onderzocht in 1994 omdat er toen nog nauwelijks hospices waren in Nederland). Het blijkt dat in al deze soorten instellingen in 2005 vaker een schriftelijk beleidsstandpunt aanwezig was dan in 1994, met een toename van ruim 10% (tabel 9.1).

9.2.2 Inhoud van beleidsstandpunt

In 16% van de instellingen met een schriftelijk beleidsstandpunt zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding nooit toegestaan. In ongeveer drie kwart van de instellingen zijn deze handelwijzen wel toegestaan; in een kwart met een 'niet toegestaan, tenzij...' en in de helft met een 'wel toegestaan, mits....'. Het onderscheid tussen 'nee, tenzij' en 'ja, mits' is niet heel helder. Instellingen met een van beide standpunten gaven meestal aan dat het ging om 'tenzij/mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan'. Bij instellingen met een 'niet toegestaan, tenzij...' was ook wel genoemd dat het alleen was toegestaan in uitzonderlijke situaties. Tenslotte was het standpunt van 9% van de instellingen dat de beslissing om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding al dan niet in te willigen de verantwoordelijkheid van de arts is (tabel 9.2).

Er zijn verschillen in de inhoud van het beleidsstandpunt tussen verschillende soorten instellingen. In ziekenhuizen zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding het vaakst toegestaan (98%) en in hospices het minst vaak (6/14) (tabel 9.2).

Voor ziekenhuizen is er sinds 1994 eigenlijk niets veranderd in de inhoud van beleidsstandpunten. Bij de verpleeghuizen is er een afname van het standpunt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding nooit zijn toegestaan ten opzichte van 1994 (15% versus 32%). Voor instellingen voor verstandelijk gehandicapten en psychiatrische ziekenhuizen waren vooral in 1994, maar ook in 2005 de aantallen te klein voor een goede vergelijking tussen beide jaren, al lijkt het erop dat deze instellingen iets minder terughoudend zijn geworden (tabel 9.2).

Tabel 9.2 Inhoud van het schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederlandse instellingen in 2005 en 1994[*] (richtlijnenonderzoek)

	Ziekenhuizen		Verpleeghuizen		Psychiatrische ziekenhuizen		Instellingen verstandelijk gehandicapten		Hospices	Totaal
	2005	1994	2005	1994	2005	1994	2005	1994	2005	2005
	n=58	n=81	n=107	n=193	n=13	n=5	n=24	n=15	n=14	n=216
	%	%	%	%	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	%
Nooit toegestaan	2	6	15	32	15 (2)	40 (2)	33 (8)	73 (11)	57 (8)	16
Niet toegestaan, tenzij....	10	11	21	22	54 (7)	20 (1)	42 (10)	7 (1)	21 (3)	22
Wel toegestaan, mits....	79	79	54	40	31 (4)	40 (2)	17 (4)	13 (2)	7 (1)	52
Beslissing is verantwoordelijkheid arts	9	4	10	5	0	0	8 (2)	7 (1)	14 (2)	9

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Hoewel volgens de definities in ons onderzoek alleen schriftelijk vastgestelde beleidsstandpunten onder instellingsbeleid vallen, is toch gevraagd naar de inhoud van een eventueel mondeling beleidsstandpunt. Uit tabel 9.3 blijkt dat mondelinge beleidsstandpunten vaker dan schriftelijke beleidsstandpunten bestonden uit het nooit toegestaan zijn van euthanasie en hulp bij zelfdoding in een instelling (38% versus 16%) of het van mening zijn dat de beslissing om een verzoek om

euthanasie of hulp bij zelfdoding al dan niet in te willigen de verantwoordelijkheid van de arts is (33% versus 9%).

Tabel 9.3 Inhoud van mondeling en schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederlandse instellingen in 2005[*] [†] (richtlijnenonderzoek)

	Mondelinge standpunten n=45 %	Schriftelijke standpunten n=216 %	Totaal n=261 %
Nooit toegestaan	38	16	20
Niet toegestaan, tenzij....	13	22	21
Wel toegestaan, mits....	16	52	46
Beslissing is verantwoordelijkheid arts	33	9	14

* Afgeronde percentages.

† Alle instellingen samen.

9.2.3 Bekendmaking van het schriftelijk beleidsstandpunt

Een beleidsstandpunt kan alleen van nut zijn als het bij relevante partijen bekend is. In tabel 9.4 staat aangegeven of het schriftelijke beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding door de verschillende soorten instellingen wordt bekendgemaakt aan artsen, verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam binnen de instelling, aan de patiënten of bewoners en/of familie, aan de cliëntenraad en aan externe verwijzers. Wanneer was aangegeven dat een schriftelijk beleidsstandpunt bekend wordt gemaakt, werd er onderscheid gemaakt tussen het standaard ongevraagd bekend maken (dus aan iedereen binnen een bepaalde groep) of het gevraagd bekend maken (dus alleen op verzoek aan geïnteresseerde individuen binnen een bepaalde groep) van het beleidsstandpunt (ongeacht of dit schriftelijk of mondeling geschiedt). Ongeveer drie kwart van alle soorten instellingen heeft aangegeven het beleidsstandpunt ongevraagd bekend te maken aan alle artsen en verpleegkundigen en verzorgenden. Ziekenhuizen hebben aangegeven verpleegkundigen en verzorgenden wat vaker ongevraagd op de hoogte te stellen van het beleidsstandpunt dan verpleeghuizen (80% versus 66%). Vooral in verpleeghuizen wordt de bewonersraad vaak ongevraagd geïnformeerd (71%). In de helft van de ziekenhuizen wordt de cliëntenraad ongevraagd geïnformeerd, terwijl in 27% van de ziekenhuizen de cliëntenraad alleen wordt geïnformeerd wanneer deze erom vraagt. Opvallend is dat 23% van de ziekenhuizen heeft aangegeven de cliëntenraad gevraagd, noch ongevraagd, te informeren. Ook de mate waarin het schriftelijke beleidsstandpunt bekend wordt gemaakt aan patiënten en familie verschilt per soort instelling. In verpleeghuizen wordt dit het vaakst standaard, ongevraagd, gedaan (55%). In contrast hiermee wordt dit in 16% van de ziekenhuizen gedaan. Externe verwijzers worden in ongeveer een op de vijf instellingen ongevraagd op de hoogte gebracht van het schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Voor ziekenhuizen en verpleeghuizen is het mogelijk om voor artsen en verpleegkundigen en verzorgenden een vergelijking met 1994 te maken. Hieruit blijkt dat er wat betreft het ongevraagd bekendmaken van het beleidsstandpunt voor ziekenhuizen met name voor verpleegkundigen niet

veel is veranderd (artsen: 89% versus 80% en verpleegkundigen: 83% versus 80%), terwijl in verpleeghuizen in 1994 vaker artsen (94% versus 82%) en verpleegkundigen en verzorgenden (90% versus 66%) ongevraagd op de hoogte werden gesteld.

Tabel 9.4 Bekendmaking van schriftelijk beleidsstandpunt euthanasie en hulp bij zelfdoding aan betrokken partijen in Nederlandse instellingen in 2005[*] (richtlijnenonderzoek)

	Zieken-huizen	Verpleeg-huizen	Psychiatrische zieken-huizen	Instellingen verstandelijk gehandicapten	Hospices	Totaal
	n=58	n=107	n=13	n=24	n=14	n=216
	%	%	% (n)	% (n)	% (n)	%
Artsen in instelling						
Ja, ongevraagd	80	82	73 (8)	71 (15)	62 (8)	78
Ja, gevraagd	18	16	27 (3)	14 (3)	38 (5)	19
Nee	2	2	0	14 (3)	0	3
Verpleegkundigen of verzorgenden in instelling						
Ja, ongevraagd	80	66	73 (8)	81 (17)	77 (10)	73
Ja, gevraagd	18	32	18 (2)	14 (3)	23 (3)	24
Nee	2	2	9 (1)	5 (1)	0	3
Bewoners-/Patiënten-/Cliëntenraad						
Ja, ongevraagd	50	71	45 (5)	57 (12)	69 (9)	62
Ja, gevraagd	27	25	45 (5)	33 (7)	31 (4)	28
Nee	23	4	9 (1)	10 (2)	0	10
Patiënten of familie						
Ja, ongevraagd	16	55	9 (1)	38 (8)	38 (5)	38
Ja, gevraagd	64	41	73 (8)	57 (12)	62 (8)	53
Nee	20	3	18 (2)	5 (1)	0	9
Externe verwijzers						
Ja, ongevraagd	21	22	9 (1)	5 (1)	23 (3)	19
Ja, gevraagd	48	54	64 (7)	57 (12)	54 (7)	53
Nee	30	24	27 (3)	38 (8)	23 (3)	28

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

9.2.4 Aanwezigheid beleidsstandpunten andere medische beslissingen rond het levenseinde

In tabel 9.5 wordt de aanwezigheid van beleidsstandpunten over verschillende andere medische beslissingen rond het levenseinde weergegeven. Vergeleken met de aanwezigheid van schriftelijke beleidsstandpunten over euthanasie en hulp bij zelfdoding kwamen schriftelijke beleidsstandpunten over andere medische beslissingen rond het levenseinde over het algemeen minder vaak voor in Nederlandse instellingen. Het vaakst kwamen schriftelijke beleidsstandpunten over niet-reanimeren voor: van 82% in verpleeghuizen tot 37% in instellingen voor verstandelijk gehandicapten. Schriftelijke beleidsstandpunten over de overige medische beslissingen rond het levenseinde kwamen

voor in ongeveer een derde van alle instellingen. Schriftelijke beleidsstandpunten over palliatieve sedatie waren in 34% van de ziekenhuizen en 28% van de verpleeghuizen en 7/16 hospices geformuleerd.

Tabel 9.5 Aanwezigheid van beleidsstandpunten ten aanzien van andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse instellingen in 2005* (richtlijnenonderzoek)

	Zieken-huizen	Verpleeg-huizen	Psychiatri-sche zieken-huizen	Instellingen verstandelijk gehandicapten	Hospices	Totaal
	n=73	n=119	n=26	n=72	n=16	n=306
	%	%	% (n)	%	% (n)	%
Actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek						
Schriftelijk standpunt	27	49	4 (1)	20	38 (6)	33
Mondeling standpunt	9	10	4 (1)	14	38 (6)	12
Geen standpunt	65	41	92 (24)	66	25 (4)	56
Palliatieve sedatie						
Schriftelijk standpunt	34	28	8 (2)	16	44 (7)	26
Mondeling standpunt	9	21	12 (3)	21	50 (8)	19
Geen standpunt	58	51	81 (21)	63	6 (1)	56
Pijn- of symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk effect						
Schriftelijk standpunt	31	40	8 (2)	17	38 (6)	30
Mondeling standpunt	9	21	12 (3)	20	50 (8)	19
Geen standpunt	61	39	81 (21)	63	13 (2)	52
Niet-reanimeerbesluiten						
Schriftelijk standpunt	73	82	42 (11)	37	31 (5)	63
Mondeling standpunt	9	9	12 (3)	16	44 (7)	13
Geen standpunt	18	9	46 (12)	48	25 (4)	24
Staken of niet-instellen van potentieel levensverlengende behandelingen						
Schriftelijk standpunt	39	44	19 (5)	28	38 (6)	37
Mondeling standpunt	13	22	8 (2)	18	50 (8)	19
Geen standpunt	48	34	73 (19)	54	13 (2)	44

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

9.3 Aanwezigheid en inhoud van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding

9.3.1 Aanwezigheid van richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding

Van alle instellingen had 60% het beleidsstandpunt over euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgewerkt in een centrale (instellingsbrede) richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Vooral ziekenhuizen (83%) en verpleeghuizen (78%) gaven aan meestal een centrale richtlijn te hebben. Het minst kwamen richtlijnen voor in instellingen voor verstandelijk gehandicapten (18%) (tabel 9.6). Voor de

soorten instellingen waarbij een vergelijking met 1994 mogelijk was, blijkt dat de aanwezigheid van centrale richtlijnen tussen 1994 en 2005 is toegenomen. In 1994 hadden 62% van de ziekenhuizen, 36% van de verpleeghuizen, 3 van 38 psychiatrische ziekenhuizen en 1 van 93 instellingen voor verstandelijk gehandicapten een richtlijn. [222]

In alle soorten instellingen was de richtlijn in meer dan de helft van de gevallen opgesteld, of voor het laatst herzien, na 2001, dus rond of na inwerkingtreding van de Wtl. Dit was met name het geval in ziekenhuizen (82%).

Tabel 9.6 Aanwezigheid van richtlijnen ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederlandse instellingen in 2005 en periode waarin de richtlijnen zijn opgesteld of herzien* (richtlijnenonderzoek)

	Zieken-huizen	Verpleeg-huizen	Psychiatri-sche zieken-huizen	Instellingen verstandelijk gehandicapten	Hospices	Totaal
	n=73	n=119	n=26	n=72	n=16	n=306
	%	%	% (n)	%	% (n)	%
Centrale richtlijn	83	78	42 (11)	18	38 (6)	60
Richtlijn(en) op afdelingsniveau	6	1	0	3	0	2
Geen richtlijn	11	21	58 (15)	79	63 (10)	38
Periode waarin richtlijn is opgesteld of voor het laatst herzien						
	n=58	n=92	n=10	n=12	n=5	n=180
				% (n)		
Voor 1995	5	5	0	8 (1)	0	5
1995–1998	3	17	40 (4)	8 (1)	20 (1)	13
1999–2001	10	18	10 (1)	33 (4)	20 (1)	16
Vanaf 2002	81	60	50 (5)	50 (6)	70 (3)	66

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Van de 180 instellingen die hadden aangegeven een richtlijn op instellingsniveau (centrale richtlijn) te hebben voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, hadden er 150 de richtlijn meegestuurd met de vragenlijst. Van deze 150 ontvangen richtlijnen zijn er 107 inhoudelijk geanalyseerd, waarvan er 76 vanaf 2002 waren opgesteld of herzien en 31 vóór 2002. De overige 43 richtlijnen vielen buiten dit deel van het onderzoek, omdat deze niet voldeden aan de definitie van een richtlijn zoals gehanteerd in dit onderzoek (schriftelijke uitwerking van praktisch handelen). Daarnaast was als voorwaarde gesteld om meegenomen te worden in de inhoudsanalyse dat in een document op zijn minst de zorgvuldigheidseisen op concreet niveau waren beschreven.

222 Haverkate I, Wal G van der. Instellingsbeleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in de intramurale gezondheidszorg. Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg 1996.

Voor de inhoudsanalyse werd elke richtlijn aan de hand van een vooraf opgestelde checklist door twee beoordelaars bekeken om na te gaan in hoeverre bepaalde onderwerpen in de richtlijn aan de orde kwamen. Een beperking van deze methode is uiteraard dat enige mate van subjectiviteit niet te vermijden is, hoewel gebruik is gemaakt van twee beoordelaars per richtlijn en een standaard checklist. Kenmerken van de onderzoeksmethode zijn in meer detail beschreven in bijlage E. In de rest van deze paragraaf worden resultaten van deze inhoudsanalyse beschreven.

9.3.2 Inhoud van euthanasierichtlijnen en de Wtl

In het kader van de evaluatie van de euthanasiewet is het belangrijk om te weten of de euthanasierichtlijnen in instellingen de Wtl volgen. Uit tabel 9.7 blijkt dat van de richtlijnen die vanaf 2002 zijn opgesteld of voor het laatst zijn bijgesteld, ongeveer twee derde inhoudelijk de wet volgde, terwijl ongeveer een derde inhoudelijk strikter dan de wet was. Met name in verpleeghuizen kwam het relatief vaak voor dat de richtlijn inhoudelijk strikter dan de wet was (15/34). Dit had met name te maken met het categorisch uitsluiten van demente patiënten (10/15), wilsonbekwame patiënten in het algemeen (6/15) en/of comapatiënten (3/15). Van de acht ziekenhuizen die in hun richtlijn inhoudelijk strenger dan de wet waren, ging het in vijf gevallen om het voorschrift dat euthanasie alleen was toegestaan in geval van lichamelijk lijden (tabel 9.7). Uit de inhoudsanalyse bleek voorts dat in 47% van alle richtlijnen vanaf 2002 er niet in de richtlijn werd vermeld dat een euthanasieverklaring bij een wilsonbekwame patiënt opgevat kan worden als een euthanasieverzoek. In de 53% waarin dit wel werd vermeld, werd in ongeveer twee derde ook vermeld dat aan de overige zorgvuldigheidseisen moest worden voldaan (26/40), en dat de wilsverklaring opgesteld moest zijn toen de patiënt nog wilsbekwaam was (27/40). In ruim een derde van deze richtlijnen (16/40) werd ook vermeld dat de wilsverklaring betrekking moest hebben op de situatie van de patiënt ten tijde van de besluitvorming.

Tabel 9.7 Richtlijnen na de invoering van de euthanasiewet (vanaf 2002) inhoudelijk volgens de wet of strikter dan de wet naar soort instelling* (richtlijnenonderzoek)

	Zieken-huizen	Verpleeg-huizen	Psychiatri-sche zieken-huizen	Instellingen verstandelijk gehandicapten	Hospices	Totaal
	n=37	n=34	n=3	n=1	n=1	n=76
	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	%
Inhoudelijk volgens wet	78 (29)	56 (19)	100 (3)	100 (1)	100 (1)	70
Inhoudelijk strikter dan wet	22 (8)	44 (15)	0	0	0	30
• niet bij dementie	3 (1)	29 (10)				14
• alleen bij wilsbekwame patiënten	3 (1)	18 (6)				9
• alleen bij lichamelijk lijden	14 (5)	3 (1)				8
• niet bij coma	0 (0)	9 (3)				4
• alleen in terminale fase	3 (1)	3 (1)				3
• inhoudelijk strikter, anders	3 (1)	3 (1)				3

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

9.3.3 Inhoud van euthanasierichtlijnen: de zorgvuldigheidseisen

Uit tabel 9.8 blijkt dat de meeste van de zes zorgvuldigheidseisen in de overgrote meerderheid van de richtlijnen ook werden genoemd. Meestal werden ze expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd, bijvoorbeeld in een opsomming van alle zes de zorgvuldigheidseisen. In een klein deel werd de inhoud van een zorgvuldigheidseis wel genoemd, maar werd niet *expliciet* aangegeven dat het een van de wettelijke zorgvuldigheidseisen betrof. De zorgvuldigheidseis 'medisch zorgvuldige uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding' werd het minst genoemd (68%), vooral in richtlijnen van vóór 2002 (19/31), maar ook in richtlijnen vanaf 2002 (71%).

In tabel 9.9 tot en met tabel 9.14 staat per zorgvuldigheidseis in hoeverre de voor de betreffende zorgvuldigheidseis relevante aspecten in de richtlijn werden genoemd. Deze relevante aspecten zijn afgeleid van met name de Wtl en professionele standaarden, zoals het KNMG standpunt inzake euthanasie [223] en de KNMP richtlijn over euthanatica [224].

223 Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003.

224 Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP). Toepassing en bereiding van euthanatica. Den Haag: KNMP; 1998

Tabel 9.8 Mate waarin zorgvuldigheidseisen genoemd worden in de euthanasierichtlijn, al dan niet expliciet benoemd als een van de zorgvuldigheidseisen* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001 n=31 % (n)	Vanaf 2002 n=76 %	Totaal n=107 %
Vrijwillig en weloverwogen verzoek	97 (30)	96	96
• Expliciet als zorgvuldigheidseis benoemd	90 (28)	91	91
• Niet expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd	7 (2)	5	6
Uitzichtloos en ondraaglijk lijden	94 (29)	97	95
• Expliciet als zorgvuldigheidseis benoemd	94 (29)	90	91
• Niet expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd	0	7	5
Patiënt voorgelicht over diens situatie en vooruitzichten	77 (24)	86	83
• Expliciet als zorgvuldigheidseis benoemd	61 (19)	75	71
• Niet expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd	16 (5)	11	12
Geen redelijke alternatieven	68 (21)	88	82
• Expliciet als zorgvuldigheidseis benoemd	58 (18)	76	71
• Niet expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd	10 (3)	12	11
Consultatie	97 (30)	100	99
• Expliciet als zorgvuldigheidseis benoemd	94 (29)	95	94
• Niet expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd	3 (1)	5	5
Medisch zorgvuldige uitvoering	61 (19)	71	68
• Expliciet als zorgvuldigheidseis benoemd	52 (16)	70	65
• Niet expliciet als zorgvuldigheidseis genoemd	10 (3)	1	4

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Ten aanzien van de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek werd het vaakst beschreven dat bij de beoordeling of aan deze zorgvuldigheidseis is voldaan betrokken moet worden of het verzoek schriftelijk is vastgelegd (78%), hoe volhardend c.q. vaak de patiënt een verzoek heeft gedaan (64%) en dat beoordeeld moet worden of er omstandigheden zijn die de wilsbekwaamheid kunnen beïnvloeden (63%) en of de patiënt het verzoek zonder druk van buitenaf heeft gedaan (61%). In minder dan de helft van de richtlijnen werd beschreven dat beoordeeld moet worden of de patiënt een goed beeld heeft van de ernst van zijn of haar ziekte (45%) en dat het, met name voor het beoordelen van de vrijwilligheid, belangrijk is de patiënt in ieder geval één keer alleen te spreken (29%). Er waren weinig verschillen tussen richtlijnen van vóór en vanaf 2002. Alleen werd in de richtlijnen vanaf 2002 minder vaak genoemd dat bij het beoordelen van de weloverwogenheid betrokken moet worden hoe vaak de patiënt een verzoek heeft gedaan (58% versus 24/31) (tabel 9.9).

Tabel 9.9 Beschrijving in de richtlijnen van aspecten van de zorgvuldigheidseis 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' voor of na de invoering van de euthanasiewet* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
		n=31	n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Erbij betrekken of het verzoek schriftelijk is vastgelegd	71	(22)	80	78
Erbij betrekken hoe volhardend/vaak de patiënt een verzoek heeft gedaan	77	(24)	58	64
Beoordelen of er omstandigheden zijn die de wilsbekwaamheid kunnen beïnvloeden	58	(18)	65	63
Beoordelen of patiënt het verzoek geheel vrijwillig, zonder druk van buitenaf doet	65	(20)	59	61
Beoordelen of patiënt een goed beeld heeft van de ernst van zijn/haar ziekte	45	(14)	45	45
In ieder geval één keer alleen spreken met de patiënt	32	(10)	28	29

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Tabel 9.10 Beschrijving in de richtlijnen van aspecten van de zorgvuldigheidseis 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' voor of na de invoering van de euthanasiewet* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
		n=31	n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Zélf tot de overtuiging komen dat bij patiënt sprake is van ondraaglijk lijden	45	(14)	67	61
Tot de overtuiging komen dat patiënt zijn/haar lijden als ondraaglijk ervaart	58	(18)	54	55
De te verwachten termijn van overlijden erbij betrekken	23	(7)	16	18

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

In de beschrijving van relevante aspecten bij de zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden werd in ruim de helft van de richtlijnen vermeld dat de arts zelf tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er bij de patiënt sprake is van ondraaglijk lijden (61%) en dat de arts tot de overtuiging moet zijn gekomen dat de patiënt zijn lijden als ondraaglijk ervaart (55%). Het is opvallend dat in richtlijnen van vóór 2002 vaker werd vermeld dat de patiënt zijn lijden als ondraaglijk moet ervaren dan dat vermeld werd dat de arts zelf overtuigd moet zijn van de ondraaglijk van het lijden van de patiënt (18/31 versus 14/31), terwijl dit in richtlijnen vanaf 2002 juist andersom was (54% versus 67%). Tenslotte werd – niet conform de Wtl – in 18% van de richtlijnen vermeld dat de te verwachten termijn van overlijden betrokken moet worden bij het oordeel van ondraaglijkheid en uitzichtloosheid (tabel 9.10).

In de meerderheid van de richtlijnen beperkte de uitleg over de zorgvuldigheidseis dat de patiënt voorgelicht moet worden over diens situatie en vooruitzichten zich tot het aangeven dat de arts de patiënt uitleg moet geven over diens ziekte en vooruitzichten (77%). Slechts in een klein deel van de richtlijnen werd ook aangegeven dat het belangrijk is na te gaan of de patiënt de uitleg goed begrepen heeft (18%) en de voorlichting bij voorkeur in meerdere gesprekken te geven (15%) (tabel 9.11).

Tabel 9.11 Beschrijving in de richtlijnen van aspecten van de zorgvuldigheidseis 'patiënt voorgelicht over diens situatie en vooruitzichten' voor en na de inwerkingtreding van de euthanasiewet* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
		n=31	n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Geven van uitleg aan patiënt over de ziekte en vooruitzichten	71	(22)	79	77
Beoordelen of patiënt de uitleg goed begrijpt	26	(8)	15	18
Voorlichting bij voorkeur in meerdere gesprekken	19	(6)	13	15

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Tabel 9.12 Beschrijving in de richtlijnen van aspecten van de zorgvuldigheidseis 'geen redelijke alternatieven' voor of na de invoering van de euthanasiewet* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
		n=31	n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Beoordelen of er nog redelijke curatieve en/of palliatieve behandelingsmogelijkheden voor de situatie van patiënt zijn	58	(18)	61	60
Het overleg met patiënt over de behandelingsmogelijkheden	48	(15)	55	53
Er wordt aangegeven wat onder een redelijk alternatief wordt verstaan	10	(3)	24	20
Het raadplegen van deskundigen	19	(6)	16	17

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Van de relevante aspecten bij de zorgvuldigheidseis dat er geen redelijke alternatieven meer mogen zijn, werden er twee in een kleine meerderheid van de richtlijnen genoemd: beoordelen of er nog redelijke curatieve of palliatieve behandelingsmogelijkheden zijn voor de situatie van de patiënt (60%) en het overleggen met de patiënt over de behandelingsmogelijkheden (53%). In een op de vijf richtlijnen werd er iets gezegd over wat wel of juist niet onder een redelijk alternatief kan worden verstaan, vanaf 2002 vaker dan daarvoor (24% versus 3/31) (tabel 9.12). Een voorbeeld hiervan is: "Het gaat hierbij om een behandeling die uitzicht geeft op het verbeteren van de situatie van de patiënt, binnen een afzienbare termijn en met een redelijke verhouding tussen het resultaat en de belasting voor de patiënt. Kan het ondraaglijke draaglijk worden gemaakt; kunnen angst en pijn weggenomen worden?"

Met betrekking tot de zorgvuldigheidseis over consultatie van een onafhankelijk arts werd in een kleine meerderheid van de richtlijnen een toelichting gegeven over wanneer een consulent onafhankelijk is. In 65% van de richtlijnen werd aangegeven dat de consulent geen medebehandelaar mag zijn en in 56% dat de consulent geen praktijk- of maatschapsgenoot van de behandelend arts mag zijn, terwijl in de helft van de richtlijnen ook werd aangegeven dat de consulent geen assistent-geneeskundige in opleiding mag zijn. Van de werkzaamheden van een consulent werden alleen het maken van een schriftelijk verslag van de consultatie (77%) en de patiënt spreken en eventueel onderzoeken (64%) vaak genoemd. Verder werd in 30% van de richtlijnen vermeld dat SCEN[225] bestaat, vaak met daarbij het advies om consultatie via SCEN te regelen. Tenslotte werd in 18% van de richtlijnen aangegeven dat het voor een behandelend arts belangrijk is een consulent te raadplegen vóór de voltooiing van de eigen besluitvorming (tabel 9.13). Het blijkt dat alle in tabel 9.13 beschreven aspecten van belang bij consultatie vaker werden genoemd in richtlijnen vanaf 2002 dan in richtlijnen van voor die tijd.

Tabel 9.13 Beschrijving in de richtlijnen van aspecten van de zorgvuldigheidseis 'consultatie' voor of na de invoering van de euthanasiewet[*] (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
	n=31		n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Onafhankelijkheid				
Is geen medebehandelaar	58	(18)	67	65
Is geen praktijk of maatschapgenoot	48	(15)	59	56
Is geen assistent in opleiding	16	(5)	29	25
Werkzaamheden				
Heeft een schriftelijk verslag gemaakt	65	(20)	82	77
Heeft de patiënt gesproken/onderzocht	48	(15)	70	64
Ziet het dossier in	3	(1)	13	10
Heeft met de behandelend arts gesproken	0	(0)	12	8
Overig				
SCEN wordt genoemd	7	(2)	40	30
Consultatie vóór voltooiing eigen besluitvorming	13	(4)	20	18

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

Uit tabel 9.14 blijkt dat maar twee aspecten van de zorgvuldigheidseis dat de uitvoering medisch zorgvuldig moet plaatsvinden in een kleine meerderheid van de richtlijnen werd genoemd: dat alleen de arts (en dus niet een verpleegkundige) de dodelijke middelen mag toedienen (69%) en dat de arts de middelen persoonlijk bij de apotheker moet bestellen en halen (53%). Aanwezigheid van de arts tijdens de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding (36% en 25%) en tot aan het overlijden (36% en 21%) werd in een minderheid van de richtlijnen genoemd. Een precies medicatieadvies

225 SCEN: Stuen en Consultatie bij Euthanasie in Nederland; biedt de mogelijkheid van een deskundige en onafhankelijke consultatie

conform de KNMP-richtlijn [226] werd ook maar in een klein deel van de gevallen gegeven. Dit gold voor een medicatieadvies voor de uitvoering van euthanasie (24%), maar vooral voor een precies medicatieadvies voor hulp bij zelfdoding (9%). Tenslotte blijkt uit tabel 9.14 dat alle aspecten in richtlijnen vanaf 2002 vaker werden genoemd dan in richtlijnen van voor die tijd.

Tabel 9.14 Beschrijving in de richtlijnen van aspecten van de zorgvuldigheidseis 'medisch zorgvuldige uitvoering' voor of na de invoering van de euthanasiewet* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
	n=31		n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Euthanasie				
Alleen arts mag dodelijke medicijnen toedienen	71	(22)	68	69
Zelf middelen bestellen en halen bij apotheker	48	(15)	55	53
Alle uitvoeringshandelingen zelf verrichten	39	(12)	34	36
Aanwezig zijn tijdens de toediening van alle middelen	52	(16)	30	36
Aanwezig zijn in periode tussen toediening en overlijden	48	(15)	30	36
De patiënt vlak voor toediening nogmaals vragen of hij/zij echt euthanasie wil	19	(6)	30	27
Een precies medicatieadvies conform KNMP-advies†	19	(6)	26	24
Hulp bij zelfdoding				
Aanwezig zijn tijdens de uitvoering	13	(4)	30	25
Aanwezig zijn in periode tussen toediening en overlijden	13	(4)	24	21
Een precies medicatieadvies conform KNMP-advies†	3	(1)	12	9
Oproepbaar zijn in periode tussen toediening en overlijden	3	(1)	8	7
Oproepbaar zijn tijdens de uitvoering	3	(1)	7	6

* Afgeronde percentages en absolute aantallen.

† Inclusief richtlijnen waarin geen precieze hoeveelheden werden gegeven, maar wel de middelen die ook in de KNMP-advies staan.

In de helft van de richtlijnen werd specifiek ingegaan op de rol die verpleegkundigen kunnen hebben bij de uitvoering van euthanasie. In ongeveer een vijfde van de richtlijnen staat dat een verpleegkundige kan assisteren bij meervoudige handelingen en in ongeveer een zesde dat een verpleegkundige ingeschakeld kan worden bij voorbereidingshandelingen (tabel 9.15).

226 Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP). Toepassing en bereiding van euthanatica. Den Haag: KNMP; 1998.

Tabel 9.15 Beschrijving in de richtlijnen van de rol van verpleegkundigen bij de uitvoering van euthanasie voor of na de invoering van de euthanasiewet* (richtlijnenonderzoek)

	Tot en met 2001		Vanaf 2002	Totaal
		n=31	n=76	n=107
	%	(n)	%	%
Kan assisteren bij meervoudige handelingen	23	(7)	21	22
Kan ingeschakeld worden bij voorbereidingshandelingen	19	(6)	15	16
Overleg over het tijdstip van de uitvoering	23	(7)	22	22
Mag de euthanasie uitvoeren	0	(0)	0	0

* Afgeronde percenatges en absolute aantallen.

9.4 Gebruik van richtlijnen in de praktijk

Aan alle artsen werkzaam op de afdelingen cardiologie, heelkunde, intensive care, interne geneeskunde, kindergeneeskunde, longziekten en neurologie van 12 ziekenhuizen die een euthanasierichtlijn hadden, is een vragenlijst gestuurd over bekendheid met en gebruik van de euthanasierichtlijn in de praktijk. Meer over de onderzoeksopzet is te lezen in bijlage E. In tien van de 12 ziekenhuizen had de Raad van Bestuur het standpunt dat euthanasie onder voorwaarden is toegestaan. In de overige twee ziekenhuizen was het standpunt van de Raad van Bestuur dat het al dan niet toepassen van euthanasie en hulp bij zelfdoding volledig wordt overgelaten aan de verantwoordelijkheid van de arts.

9.4.1 Kennis van beleidsstandpunt

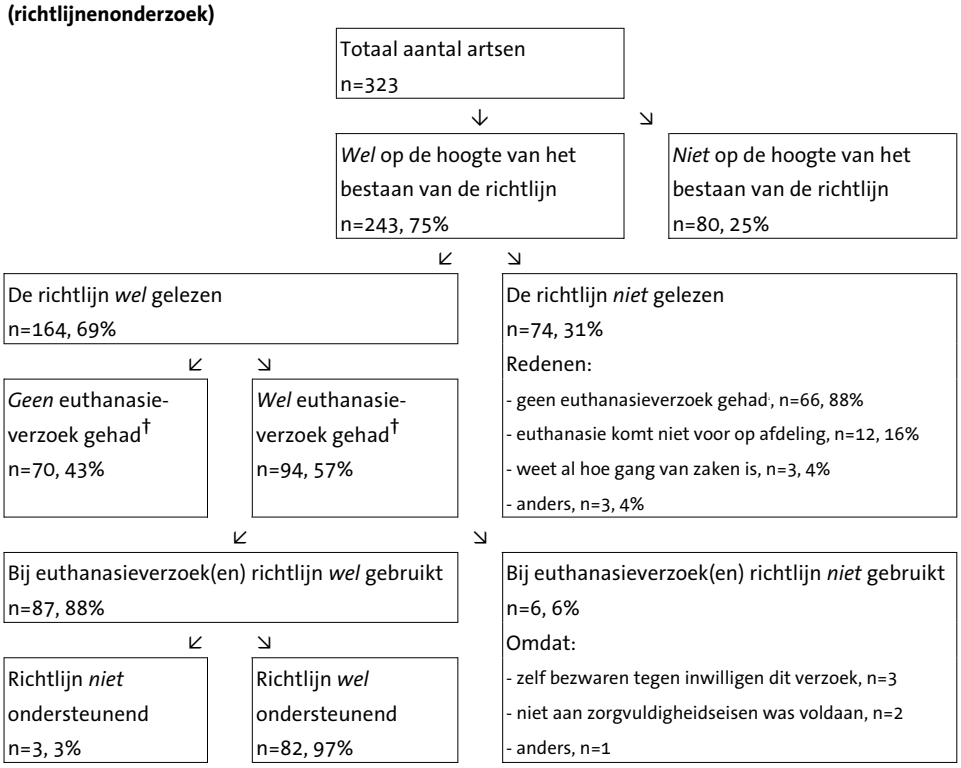
Van de artsen wist de helft (49%) het beleidsstandpunt van de Raad van Bestuur te noemen, terwijl 34% dacht dat de Raad van Bestuur een ander beleidsstandpunt had ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding en 17% aangaf niet te weten wat het beleidsstandpunt van de Raad van Bestuur was. Wanneer artsen niet het juiste beleidsstandpunt wisten te noemen haalden zij meestal 'euthanasie en hulp bij zelfdoding is onder voorwaarden toegestaan' en 'beslissing is de verantwoordelijkheid van de arts' door elkaar. Slechts vier respondenten dachten (ten onrechte) dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet waren toegestaan in hun instelling. Van de artsen die het standpunt van de Raad van Bestuur hadden genoemd, onderschreef 96% dit beleidsstandpunt. Van de 11 artsen die dit niet deden waren er negen principieel tegen euthanasie en waren er twee die dachten dat euthanasie in hun instelling niet was toegestaan.

9.4.2 Kennis en gebruik van richtlijnen

Figuur 9.1 laat zien dat 75% van de artsen op de hoogte was van het bestaan van een euthanasierichtlijn in hun instelling. Van deze artsen gaf 69% aan de richtlijn ook gelezen te hebben. Belangrijkste reden om de richtlijn niet gelezen te hebben was het niet hebben gehad van een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding sinds het moment dat de richtlijn beschikbaar was (88%). Van de artsen die de richtlijn hadden gelezen, had 57% sinds de richtlijn beschikbaar was een of meer

verzoeken om euthanasie gehad. Deze artsen hebben dus ook daadwerkelijk de gelegenheid gehad de richtlijn te gebruiken. Van hen had 88% de richtlijnen ook daadwerkelijk een of meer keren gebruikt. Tenslotte voelde 97% van de artsen die de richtlijn gebruikt hadden zich ondersteund door de richtlijn in het omgaan met het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding (figuur 9.1). Wel gaf een klein deel van de artsen die meer dan één verzoek hadden gehad en zich ondersteund voelden aan dat zij zich niet in alle gevallen ondersteund hadden gevoeld (13%).

Figuur 9.1 Mate van bekendheid en gebruik van en ervaren ondersteuning door euthanasierichtlijnen zoals aangegeven door specialisten werkzaam in instellingen waarin een euthanasierichtlijn is* (richtlijnenonderzoek)



* Afgeronde percenatges en absolute aantallen.

† Sinds beschikbaarheid van de richtlijn.

Van de artsen die op de hoogte waren van het bestaan van de euthanasierichtlijn in hun ziekenhuis, waren de meesten hiervan op de hoogte geraakt door een folder of informatiebrief (39%), intranet (30%) of via collega's (28%). Daarnaast waren artsen soms ook op de hoogte geraakt via de volgende methoden: een kwaliteitshandboek (16%), themabijeenkomsten of symposia (14%), de instellingswebsite (9%) en een gesprek bij indiensttreding (6%). Van de artsen die de euthanasierichtlijn gelezen hadden was de overgrote meerderheid het eens met de stellingen 'de euthanasierichtlijn in mijn instelling is helder geformuleerd' (93%), 'de euthanasierichtlijn in mijn instelling is praktisch bruikbaar' (92%) en 'ik ben het eens met de inhoud van de euthanasierichtlijn van mijn instelling' (90%), terwijl 74% het oneens was met de stelling 'de richtlijn is teveel van bovenaf opgelegd'.

Ook in het artsenonderzoek is een aantal vragen gesteld over het gebruik van instellingsrichtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Uit tabel 9.16 blijkt dat ruim drie kwart van zowel de specialisten als de verpleeghuisartsen aangaf dat er in hun instelling een richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding aanwezig was. Specialisten wisten vaker niet of er al dan niet een richtlijn in hun instelling aanwezig was dan verpleeghuisartsen (17% versus 4%). Van de specialisten en verpleeghuisartsen die aangaven dat er in hun instelling een richtlijn aanwezig was, gaf een meerderheid aan dat deze hen had ondersteund in de besluitvorming wanneer een patiënt verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding (74% en 82%). Van de specialisten en verpleeghuisartsen die aangaven dat er geen richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding was gaf ongeveer de helft aan wel behoefte te hebben aan een dergelijke richtlijn.

Tabel 9.16 Ervaringen van artsen over instellingsrichtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding* (artsenonderzoek)

	Specialisten n=527 %	Verpleeg-huisartsen n=212 %
Aanwezigheid van een richtlijn voor euthanasie of hulp bij zelfdoding in instelling waarin de arts werkzaam is		
Ja	78	78
Nee	5	17
Weet niet	17	4
Niet van toepassing arts werkt niet in een instelling	1	2
Indien ja:	n=395	n=165
De richtlijn ondersteunt arts in besluitvorming wanneer een patiënt verzoekt om euthanasie of hulp bij zelfdoding		
Ja	74	82
Soms wel, soms niet	9	7
Nee	2	5
Niet van toepassing arts krijgt nooit euthanasieverzoeken	15	6
Indien nee:	n=24	n=36
Arts heeft wel behoefte aan een dergelijke richtlijn	55	45

* Gewogen afgeronde percentages.

Tenslotte blijkt uit tabel 9.17 dat ruim drie kwart van zowel huisartsen, specialisten en verpleeghuisartsen vond dat elke instelling in de gezondheidszorg haar beleid met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding duidelijk kenbaar zou moeten maken (77%, 77% en 88%).

Tabel 9.17 Mate waarin artsen het eens zijn met de stelling 'Elke instelling in de gezondheidszorg zou haar beleid met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding duidelijk kenbaar moeten maken'* (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=264	Specia-listen n=527	Verpleeg-huisartsen n=212	Totaal† n=1.032
(Helemaal) eens	77	77	88	78
Neutraal	16	18	10	16
(Helemaal) oneens	7	6	2	6

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

9.5 Slot

Ruim twee derde van de Nederlandse gezondheidszorginstellingen heeft een schriftelijk beleidsstandpunt ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Met name verpleeghuizen, ziekenhuizen en hospices hebben bijna altijd een beleidsstandpunt. Over andere medische beslissingen rond het levenseinde hebben instellingen veel minder vaak een beleidsstandpunt. Alleen over niet-reanimeren is ook in meer dan de helft van de instellingen een schriftelijk beleidsstandpunt vastgesteld. In vergelijking met 1994 is er een bescheiden maar duidelijke toename in het percentage instellingen met een beleidsstandpunt. Dit zal deels veroorzaakt zijn door de steeds duidelijkere procedures op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding en deels met het belang dat in instellingen in toenemende mate wordt gehecht aan het standaardiseren van handelen met behulp van protocollen en richtlijnen.

In ongeveer drie kwart van de gevallen wordt in het beleidsstandpunt aangegeven dat euthanasie onder voorwaarden is toegestaan in de instelling (meestal als een 'ja, mits' en soms als een 'nee, tenzij'). In 17% van alle instellingen met een schriftelijk beleidsstandpunt is euthanasie nooit toegestaan. Dit komt relatief vaak voor in hospices en in instellingen voor verstandelijk gehandicapten. In vergelijking met 1994 blijkt dat het nooit toegestaan zijn van euthanasie minder vaak voorkomt in 2005. Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt doordat euthanasie nu wettelijk onder voorwaarden is toegestaan.

Het is gebleken dat meer dan de helft van de instellingen, en met name ziekenhuizen en verpleeghuizen, niet alleen een beleidsstandpunt, maar ook een richtlijn met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding heeft. Ongeveer twee derde van deze richtlijnen is gemaakt of voor het laatst bijgesteld vanaf 2002, dus rond of na de inwerkingtreding van de Wtl. Uit de inhoudsanalyse van beschikbare richtlijnen komt naar voren dat ongeveer een derde van de richtlijnen vanaf 2002 inhoudelijk strikter dan de wet is. Hierbij gaat het meestal om het categorisch uitsluiten van de mogelijkheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij wilsonbekwame patiënten (algemeen, dementie of coma). In de praktijk zal in voornoemde situaties niet vaak euthanasie of hulp bij zelfdoding plaatsvinden, onder meer omdat er onduidelijkheid bestaat of er aan de wettelijke vereisen wordt voldaan (bijvoorbeeld ten aanzien van het verzoek en de zorgvuldigheidseis van het

ondraaglijk lijden). Daarnaast wordt in 8% van de richtlijnen vanaf 2002 aangegeven dat euthanasie alleen kan bij lichamelijk lijden. Het is belangrijk dat in de richtlijnen in ieder geval de grenzen van de wet juist worden aangegeven, zodat de lezers wier belangrijkste bron van informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding de instellingsrichtlijn is, juist worden voorgelicht. In relatie met het bovenstaande heeft ook 45% van de instellingen met een richtlijn vanaf 2002 niet in de richtlijn vermeld dat een euthanasieverklaring bij een wilsonbekwame patiënt, onder voorwaarden, opgevat kan worden als een euthanasieverzoek.

Wat betreft het bespreken van de zorgvuldigheidseisen in richtlijnen blijkt dat er nog ruimte voor verbetering is. Meestal worden de verschillende zorgvuldigheidseisen wel genoemd, maar niet altijd verder uitgewerkt. De onderzochte aspecten van de zorgvuldigheidseisen krijgen in minder dan de helft van de richtlijnen aandacht.

De laatste jaren is er meer aandacht voor de rol van verpleegkundigen bij euthanasie. [227] Echter, in de helft van de onderzochte richtlijnen wordt niet specifiek ingegaan op de rol die verpleegkundigen kunnen hebben bij de uitvoering van euthanasie. Uit ander onderzoek in de praktijk is gebleken dat verpleegkundigen regelmatig betrokken zijn bij de uitvoering van euthanasie, waarbij soms verder wordt gegaan dan de Wtl toestaat. Ook blijkt dat verpleegkundigen niet altijd op de hoogte zijn van hun bevoegdheden op dit terrein. [228] Meer aandacht en duidelijkheid in instellingsrichtlijnen voor de rol van de verpleegkundigen zou daarom goed zijn.

Opvallend is dat ongeveer een kwart van de instellingen hun beleidsstandpunt op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding niet standaard bekend maakt aan de artsen en verpleegkundigen werkzaam in de instelling. Uit het onderzoek onder artsen in 12 instellingen met een richtlijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding blijkt ook dat ongeveer een kwart van de artsen niet op de hoogte is van het bestaan van de richtlijn. Wanneer artsen weten van het bestaan van de richtlijn voelen zij zich, wanneer zij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding ontvangen, meestal wel ondersteund door de richtlijn. Ook vindt een meerderheid van de Nederlandse artsen dat instellingen in de gezondheidszorg hun instellingsbeleid op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding duidelijk kenbaar zouden moeten maken.

---

227 AVVV/NU'91/KNMG. Handreiking voor samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij Euthanasie. 2006. Bruchem - van der Scheur,A. van, et al, 2004. De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde, verslag van een landelijk onderzoek naar betrokkenheid en praktijken. Utrecht, de Tijdstroom

228 Bruchem - van der Scheur,A. van, et al, 2004. De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde, verslag van een landelijk onderzoek naar betrokkenheid en praktijken. Utrecht, de Tijdstroom

Deel IV

Melding en toetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de praktijk

10

Melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding

10.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat over het melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij de Regionale Toetsingscommissie euthanasie (RTe's). Het absolute aantal gemelde gevallen wordt ieder jaar gerapporteerd in het jaarverslag van de RTe's. Echter, alleen in de jaren waarin een sterfgevallenonderzoek heeft plaatsgevonden kan ook nagegaan worden wat het meldingspercentage is, omdat alleen voor die jaren een schatting van het totale aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding beschikbaar is. Allereerst komt in paragraaf 10.2 aan de orde of het meldingspercentage is veranderd ten opzichte van 1990, 1995 en 2001, en of hierin verschillen zijn tussen artsen met verschillende specialismen. Daarna is er in paragraaf 10.3 aandacht voor de meldingsbereidheid van artsen en met name voor redenen om niet te melden. Uit eerder onderzoek is bekend dat melden gerelateerd is aan het al dan niet consulteren van een andere arts, een van de procedurele zorgvuldigheidseisen. Hierover gaat paragraaf 10.4. Hierbij is er speciale aandacht voor consultaties via SCEN. In paragraaf 10.5 is er aandacht voor ervaringen van artsen en lijkschouwers met het melden van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij de RTe's. Tenslotte is er in paragraaf 10.6 aandacht voor de ervaringen die meldend artsen hebben met de afhandeling door de RTe's.

De aantallen gemelde gevallen per jaar zijn tot en met 1998 afkomstig uit de dossiers van het Openbaar Ministerie (OM) en voor de jaren daarna uit de jaarverslagen van de RTe's. De schattingen van de totale aantallen euthanasie en hulp bij zelfdoding in 1990, 1995, 2001 en 2005 zijn afkomstig uit de sterfgevallenonderzoeken. Gegevens over meldingsbereidheid en niet-melden zijn deels afkomstig uit het sterfgevallenonderzoek en deels uit het artsenonderzoek. Gegevens over consultatie zijn afkomstig uit het sterfgevallenonderzoek. Ervaringen van artsen met melding en afhandeling door de RTe's zijn afkomstig uit het artsenonderzoek, terwijl de ervaringen van lijkschouwers met melding afkomstig zijn uit interviews: er zijn drie lijkschouwers geïnterviewd aan de hand van een vragenlijst. Er is gevraagd naar hun taakopvatting en werkwijze met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding, hun ervaringen met de wet- en regelgeving hieromtrent alsmede naar eventuele knelpunten. Er werd een verslag gemaakt van het gesprek dat vervolgens ter accordering werd voorgelegd aan de lijkschouwers.

10.2 Aantallen gemelde gevallen en meldingspercentage

Het sterfgevallenonderzoek heeft voor de jaren 1990, 1995, 2001 en 2005 schattingen van het totale aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding opgeleverd. Door deze schattingen te combineren met het aantal gemelde gevallen is het mogelijk om voor deze jaren het meldingspercentage te schatten. In de jaren voor de invoering van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) was het meldingspercentage gestegen van 18% in 1990, naar 41% in 1995 en 54% in 2001. Na de start van de officiële toetsingsprocedure in 1993 en de instelling van de RTe's in 1998, meldde nog steeds bijna de helft van de artsen niet. Uit tabel 10.1 blijkt dat in 2005 een ruime meerderheid van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding werd gemeld: 80%. Waar in 1995 en vooral in 2001 het meldingspercentage hoger was bij huisartsen dan bij verpleeghuisartsen en specialisten, is er nu nauwelijks verschil tussen de verschillende soorten artsen. Er zijn echter wel aanwijzingen dat het meldingspercentage voor specialisten enigszins een overschatting is. Van de gevallen van euthanasie in het sterfgevallenonderzoek die uitgevoerd zijn door specialisten geeft namelijk een kleiner deel dan verwacht wordt op basis van een meldingspercentage van 76% zelf aan dat ze het geval gemeld hebben bij de RTe.

Tabel 10.1 Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, aantal gemelde gevallen van euthanasie en het meldingspercentage in 1990, 1995, 2001 en 2005 (sterfgevallenonderzoek, jaarverslagen RTe's)

	Huis-artsen	Specia-listen	Verpleeg-huisartsen	Totaal
1990*				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	–	–	–	2.700
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	–	–	–	486
Meldingspercentage†	–	–	–	18
1995				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2.625	900	75	3.600
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	1.163	274	26	1.466
Meldingspercentage†	44	30	35	41
2001				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2.925	775	100	3.800
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	1.761	252	41	2.054
Meldingspercentage†	60	33	41	54
2005				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2.125	225	75	2.425
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	1.697	170	66	1.933
Meldingspercentage†	80	76	88	80

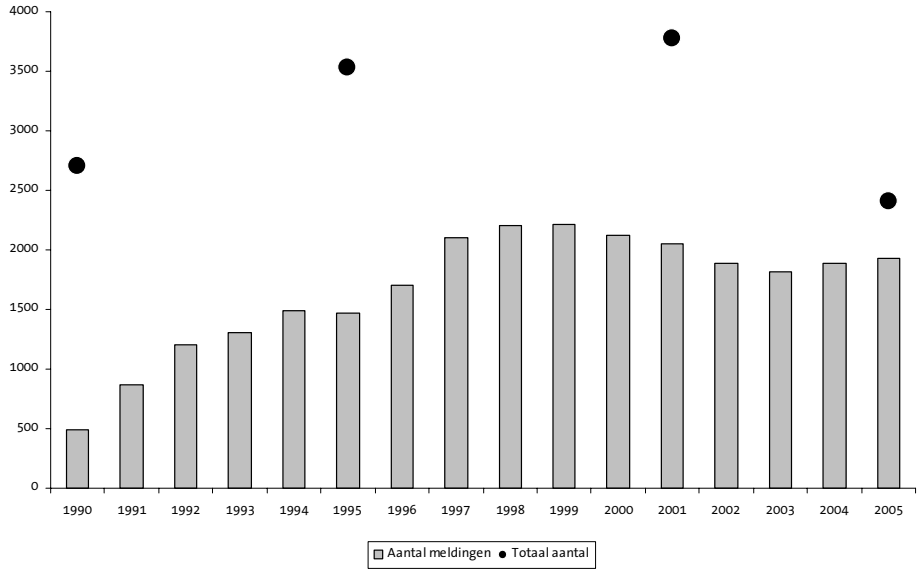
* Niet beschikbaar voor huisartsen, specialisten en verpleeghuisartsen apart.

† Betrouwbaarheidsintervallen meldingspercentage: 1990:16%-23%; 1995: 35%-49%; 2001: 50%-67%; 2005: 72%-90%.

Sinds de invoering van de Wtl is het aantal gemelde gevallen eerst afgenomen en vanaf 2004 weer gestegen (figuur 10.1). Deze daling (tot 2004) leidde bij sommigen tot onrust omdat men de daling

zag als een gebrek aan meldingsbereidheid. De daling van het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding tussen 2001 en 2005 laat echter zien dat er geen sprake is van een afnemend meldingspercentage.

Figuur 10.1 Aantallen gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de periode 1990–2005 bij het Openbaar Ministerie respectievelijk de RTe's en het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 1990, 1995, 2001 en 2005



10.3 Melden en niet-melden

10.3.1 Meldingsbereidheid

In het artsenonderzoek is de artsen de volgende vraag gesteld: "Heeft u, na de inwerkingtreding van de euthanasiewet in april 2002 wel eens een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding gemeld bij een regionale toetsingscommissie?". Uit tabel 10.2 blijkt dat 39% van de Nederlandse artsen sinds de invoering van de Wtl in april 2002 euthanasie of hulp bij zelfdoding had uitgevoerd. Dit gold voor huisartsen vaker dan voor specialisten en verpleeghuisartsen (54% versus 16% en 17%). Van deze artsen had 97% altijd gemeld. Van deze artsen vond 93% niet-melden ook niet denkbaar. Bij de artsen die niet-melden wel denkbaar vonden, is in een open vraag nagegaan in welke situaties zij niet-melden denkbaar achtten. De meest genoemde situaties waren 'wanneer niet voldaan is aan alle zorgvuldigheidseisen' (18%), 'bij slechte juridische afhandeling' (9%), 'wanneer dit de wens van de patiënt is' (9%), 'in geval van lijden bij een wilsonbekwame patiënt' (9%) en 'wanneer melden teveel rompslomp met zich meebrengt' (3%).

Tabel 10.2 Meldingsgedrag van artsen sinds de invoering van de Wtl[*] (artsenonderzoek)

	Huis-artsen %	Specia-listen %	Verpleeg-huisartsen %	Totaal[†] %
Alle artsen	n=264	n=527	n=212	n=1.032
Sinds invoering Wtl geen euthanasie / hulp bij zelfdoding uitgevoerd	46	84	83	61
Sinds invoering Wtl wel euthanasie / hulp bij zelfdoding uitgevoerd	54	16	17	39
Artsen die sinds invoering Wtl euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben uitgevoerd	n=141	n=89	n=35	n=268
Altijd gemeld	97	98	100	97
Sommige gevallen wel, andere gevallen niet gemeld	1	1	0	1
Nooit gemeld	1	1	0	1
Artsen die sinds invoering Wtl altijd hebben gemeld	n=137	n=87	n=35	n=262
Niet melden is niet denkbaar	92	94	100	93
Niet melden is wel denkbaar	8	6	0	7

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van respectievelijk 29, 3 en 3 artsen was het specialisme onbekend.

10.3.2 Redenen om wel te melden

In de focusgroepen werden ook redenen om wel te melden genoemd. Ten eerste gaf een aantal respondenten aan dat niet-melden geen optie is, omdat dat toch wel uitkomt:

> "Ik zou niet weten hoe ik zou moeten euthanaseren zonder te melden, want er zit toch een heel team omheen, en de verpleging. Ik zou niet weten hoe ik er onderuit zou kunnen komen." (Specialist)

Een andere reden om te melden is dat het een vorm is van maatschappelijk verantwoording afleggen:

> "Ik meld graag omdat het voor mij helpt bij de verwerking dat je als het ware ergens verantwoording kunt afleggen." (Huisarts)

Een derde reden waarom artsen melden is dat dit wettelijk verplicht is:

> "Die regels zijn daar vrij duidelijk in. In alle organisaties waar ik met een euthanasieprotocol heb gewerkt stond melden daar gewoon in. Ik ben eigenlijk heel erg verbaasd dat er artsen zeggen 'wij melden niet." (Verpleeghuisarts)

Tot slot gaven sommige artsen aan dat zij het niet zozeer als een vraagstuk ervaren of zij moeten melden, maar als een vanzelfsprekendheid:

> "Ik meld gewoon. Ik vind het vanzelfsprekend om te melden". (Huisarts)

10.3.3 Redenen om niet te melden

Zoals bleek uit tabel 10.2 zijn er in het artsenonderzoek maar weinig artsen die aangaven sinds de inwerkingtreding van de Wtl wel eens niet gemeld te hebben. Daarom is er vanuit deze deelstudie geen goede informatie over redenen waarom specifieke gevallen niet gemeld zijn door een arts. Uit het sterfgevallenonderzoek is wat meer bekend over redenen om niet te melden, zij het ook van een relatief kleine groep respondenten. In tabel 10.3 staan redenen die artsen aankruisten om euthanasie of hulp bij zelfdoding (zoals vastgesteld op basis van de gangbare definitie) niet te melden. Het blijkt dat de belangrijkste reden (79%) voor niet-melden was dat de handeling volgens de arts geen levensbeëindigend handelen betrof en dus niet gemeld hoefde te worden. Andere redenen waren dat er mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan (10%), vanwege juridische consequenties (10%) en vanwege het principe dat levensbeëindiging een zaak tussen arts en patiënt is (7%).

Tabel 10.3 Redenen om euthanasie en hulp bij zelfdoding niet te melden[*] [†] (sterfgevallenonderzoek)

	Niet gemeld n=29 %
Het betrof geen levensbeëindigend handelen	79
Er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan	10
Vanwege mogelijke juridische consequenties	10
Levensbeëindiging is een zaak tussen arts en patiënt	7
Andere reden	3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een of meer antwoorden mogelijk.

Tabel 10.4 Benoemen van het handelen door artsen die euthanasie of hulp bij zelfdoding (volgens gangbare definitie) wel of niet gemeld hebben[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Gemeld n=278 %	Niet gemeld n=29 %
Wel euthanasie of hulp bij zelfdoding; namelijk:	97	–
• Euthanasie	89	–
• Hulp bij zelfdoding	8	–
Geen euthanasie of hulp bij zelfdoding; namelijk:	3	100
• Palliatieve/terminale sedatie	–	74
• Symptoombestrijding	1	25
• Levensbeëindiging	2	–
• Niet-behandelbeslissing	–	1

* Gewogen afgeronde percentages.

Het idee dat artsen met name niet melden wanneer zij zelf hun handelen niet als euthanasie of hulp bij zelfdoding bestempelen wordt bevestigd in tabel 10.4. Bijna alle gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding die artsen zeiden gemeld te hebben, benoemden de artsen zelf ook als euthanasie of hulp bij zelfdoding. Daarentegen benoemden artsen die zeiden het (volgens de gangbare definitie) geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet gemeld te hebben, dit geval allemaal als iets anders dan euthanasie of hulp bij zelfdoding, meestal als terminale of palliatieve sedatie (74%). Dat de benoeming van de handelwijze gerelateerd is aan de gebruikte middelen blijkt uit tabel 10.5. Voor gevallen van euthanasie waarbij reguliere euthanatica (barbituraten, spierverslappers) gebruikt werden was het meldingspercentage in 2005 bijna 100%, terwijl voor euthanasiegevallen (volgens de gangbare definitie) met morfine het meldingspercentage 2% was. Terwijl het meldingspercentage voor euthanasie met morfine gelijk was gebleven ten opzichte van 2001, was het meldingspercentage voor euthanasie met reguliere euthanatica gestegen van 73% naar 99%.

Tabel 10.5 Meldingspercentage van euthanasie (*exclusief* hulp bij zelfdoding) bij het gebruik van reguliere euthanatica en morfine-achtige middelen* (sterfgevallenonderzoek 1995, 2001 en 2005 en gemelde gevallenonderzoek in 1995 en 2001)

	Meldingspercentage euthanasie 2005 n=290 %	Meldingspercentage euthanasie 2001 n=310 %	Meldingspercentage euthanasie 1995 n=257 %
Reguliere euthanatica	99	73	73
Morfine	2	1	2

* Gewogen afgeronde percentages.

Ook in de focusgroepen zijn redenen voor niet-melden aan de orde gekomen. Redenen voor niet-melden die in deze bijeenkomsten genoemd werden waren de rompslomp van het melden, negatieve ervaringen met melden, niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan hebben en onwetendheid. Enkele citaten hierover:

> "Maar ik denk dat als mensen nog nooit gemeld hebben ... het formulier is toch 5 bladzijden." (Specialist)

> "Ik heb het idee dat er soms niet gemeld wordt omdat er niet aan de criteria voldaan is. Het gaat niet altijd volgens de regels." (Huisarts)

10.3.4 Theoretische gevalsbeschrijvingen

Om meer inzicht te krijgen in melden en niet-melden is in het artsenonderzoek gebruik gemaakt van theoretische gevalsbeschrijvingen die aan elke arts (uitgezonderd kinderartsen) zijn voorgelegd. In deze gevalsbeschrijvingen werd de situatie van een patiënt, inclusief de handelwijze van de arts beschreven. Deze gevalsbeschrijvingen varieerden systematisch met betrekking tot de intentie van de arts, het gebruikte middel, de snelheid van overlijden na toediening, de levensverwachting van de patiënt en de aard van het verzoek van de patiënt. Een voorbeeld van een casus staat in bijlage E. Over

de gevalsbeschrijving werd de artsen die (waarschijnlijk) bereid zouden zijn de genoemde handelwijze uit te voeren, onder meer de volgende vraag voorgelegd: “Zou u het overlijden van deze patiënte als een niet-natuurlijke dood melden bij de gemeentelijk lijkschouwer?”. Met behulp van multivariate regressie analyse was het mogelijk om na te gaan welke factoren van invloed waren op het melden van een overlijden als een niet-natuurlijke dood bij de gemeentelijk lijkschouwer.

Tabel 10.6 Invloed van verschillende kenmerken op het melden als een onnatuurlijke dood bij de lijkschouwer van handelingen die de arts zelf zou willen uit voeren[*] [†](artsenonderzoek)

	n=1.654[‡] Odds ratio[§]	(95% BI)
Wijze waarop arts zelf handelwijze benoemt		
Symptoombestrijding	1,0	
Palliatieve / terminale sedatie	4,8[#]	(2,3-10,2)
Levensbeëindiging	15[#]	(5,9-36)
Euthanasie	122[#]	(49-306)
Intentie van de arts		
Verlichting van lijden	1,0	
Bespoediging van levenseinde	1,3	(0,6-2,5)
Gebruikte middel		
Proportionele toediening morfine	1,0	
Disproportionele toediening morfine[**]	0,7	(0,3-1,7)
Sedativum	0,5	(0,2-1,2)
Sedativum en geen toediening van voeding of vocht	0,6	(0,3-1,2)
Spierverslappers	5,6[#]	(1,6-19)
Het verzoek van de patiënt		
Geen	1,0	
Verzoek om beëindigen van het lijden	1,0	(0.6-1.6)
Verzoek om beëindigen van het leven	0,8	(0,4-1,5)
Tijd tussen toediening middelen en overlijden		
Uren	1,0	
Dagen	1,0	(0,6-1,6)
Levensverwachting		
Enkele dagen	1,0	
Enkele maanden	1,7[#]	(1,1-2,7)
Type arts		
Specialist	1,0	
Huisarts	2,4[#]	(1,2-5,1)
Verpleeghuisarts	2,4[#]	(1,1-5,3)

* Multivariate logistische regressie analyse.

† Onder 'wel melden' vallen die artsen die aangegeven hebben dat zij 'zeker wel' of 'waarschijnlijk wel' zouden melden.

‡ N betreft het totaal aantal gevalsbeschrijvingen die door artsen zijn beoordeeld.

§ Odds ratio geeft de kans weer dat een gevalsbeschrijving met het betreffende kenmerk zou worden gemeld in vergelijking met het referentiekenmerk; de kans dat een arts een handelwijze zou melden is bijvoorbeeld 1.7 keer zo groot als de levensverwachting van de patiënt niet enkele dagen maar enkele maanden was.

\# Significant afwijkend van het referentie-kenmerk.

** Morfinetoediening via een pomp waarbij de dosis iedere 3 uur verdubbeld wordt.

Uit tabel 10.6 blijkt dat de belangrijkste determinant van het melden de wijze waarop de handelwijze door de arts benoemd werd was. Bij artsen die een handelwijze als euthanasie bestempelden was de kans op melden 122 keer groter dan bij artsen die een handelwijze als symptoombestrijding bestempelden. Ook wanneer artsen een handelwijze bestempelden als levensbeëindiging of palliatieve sedatie was de kans op melding groter dan wanneer artsen een handelwijze bestempelden als symptoombestrijding (respectievelijk 15 keer en vijf keer grotere kans). Andere kenmerken die van invloed waren op melding waren het gebruikte middel, het type arts en de levensverwachting van de patiënt. Wanneer spierverslappers waren gebruikt was de kans op melden bijna zes keer groter dan wanneer morfine proportioneel was toegediend. Huisartsen en verpleeghuisartsen gaven ruim twee keer vaker aan te zullen melden dan specialisten. Tenslotte gaven artsen bijna twee keer zo vaak aan te zullen melden wanneer de levensverwachting van de patiënt enkele maanden was dan wanneer de levensverwachting enkele dagen was. De intentie van de arts, het verzoek van de patiënt en de tijd tussen de toediening van het middel en het overlijden bleken het al dan niet melden van een handelwijze als niet-natuurlijke dood bij de lijkschouwer niet nader te verklaren.

10.4 Melding en consultatie

Consultatie van een andere arts is een van de zorgvuldigheidseisen waar artsen zich aan moeten houden bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Belangrijk in de ontwikkeling van consultatie is het SCEN-project[229]. Met SCEN wordt beoogd artsen te ondersteunen met deskundig advies en onafhankelijke consultatie om de kwaliteit van consultatie en uiteindelijk van het medisch handelen van artsen die worden geconfronteerd met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding te verbeteren. Via SCEN kunnen artsen een onafhankelijke, deskundige en speciaal getrainde consulent raadplegen. Na een succesvolle start in Amsterdam in 1997, is SCEN sinds 1999 geleidelijk ingevoerd voor huisartsen in heel Nederland. Sinds 2003 wordt SCEN ook uitgebreid naar specialisten en verpleeghuisartsen.

Tabel 10.7 Melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen die niet of wel (SCEN) geconsulteerd hebben* (sterfgevallenonderzoek)

	Geen consultatie	Consultatie, niet door SCEN-arts	Consultatie, door SCEN-arts
	n=14	n=13	n=221
	%	%	%
Wel gemeld	–	86	95
Niet gemeld	100	14	5

* Gewogen afgeronde percentages.

229 SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland

Tabel 10.8 Wijze waarop artsen die niet of wel (SCEN) geconsulteerd hebben zelf hun handelen benoemen[*] (sterfgevallenonderzoek)

	Geen consultatie	Consultatie, niet door SCEN-arts	Consultatie, door SCEN-arts
	n=14	n=50	n=184
	%	%	%
Wel euthanasie of hulp bij zelfdoding, namelijk:	–	72	93
• Euthanasie	–	66	85
• Hulp bij zelfdoding	–	6	8
Geen euthanasie of hulp bij zelfdoding, namelijk:	100	34	7
• Palliatieve of terminale sedatie	75	14	5
• Symptoombestrijding	23	8	1
• Levensbeëindiging	–	6	2
• Niet-behandelbeslissing	2	–	–

[*] Gewogen afgeronde percentages.

Uit tabel 10.7 blijkt dat consultatie gerelateerd is aan melding. In geen van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding waarin geen consultatie had plaatsgevonden, had de arts het geval gemeld bij een RTe, terwijl artsen wanneer er wel consultatie had plaatsgevonden in overgrote meerderheid wel meldden bij een RTe: 95% wanneer de consulent een SCEN-arts was en 86% als de consulent geen SCEN-arts was.

Uit tabel 10.8 blijkt dat consultatie net als melden bij een RTe gerelateerd is aan de wijze waarop de artsen hun handelen zelf benoemen. Wanneer artsen niet geconsulteerd hadden, benoemde niemand van de artsen zijn handelen ook als euthanasie of hulp bij zelfdoding, terwijl dit percentage respectievelijk 72% en 93% was voor consultatie door een consulent die geen SCEN-arts was en consultatie door een SCEN-arts.

10.5 Ervaringen van lijkschouwers en artsen met het melden van euthanasie of hulp bij zelfdoding

10.5.1 Werkwijze van lijkschouwers bij melding

Alle drie geïnterviewde lijkschouwers beschouwden de schouwing van het lichaam als een formaliteit. Een van hen verklaarde dat een schouwing ter plaatse niet altijd plaatsvindt. Met name bij gevallen waar de gang van zaken helder was, stuurt hij aan op een afhandeling in de praktijk van de huisarts. Een andere lijkschouwer gaf aan vooral ter plaatse te gaan om een indruk te krijgen van de gang van zaken.

Naast de schouwing verifieren de lijkschouwers de gebruikte middelen en bekijken ze de vereiste formulieren (Modelverslag en verslag van de consulent). Indien de formulieren summier zijn ingevuld of er gegevens ontbreken, vragen de lijkschouwers om dit aan dan wel in te vullen. Eén lijkschouwer

zag het als een gemis dat op de formulieren niet wordt gevraagd naar het tijdstip waarop de middelen zijn toegediend en het tijdstip waarop de dood is ingetreden, omdat dit van belang is om te controleren of de euthanasie lege artis is uitgevoerd.

Door de lijkschouwers wordt gecontroleerd of er een schriftelijke wilsverklaring van de overledene aanwezig is. Indien deze ontbreekt wordt aan de nabestaanden gevraagd om schriftelijk te verklaren dat betrokkene een verzoek om levensbeëindiging heeft gedaan. Volgens de lijkschouwers is dit noodzakelijk, omdat anders niet kan worden vastgesteld welke procedure (die van levensbeëindiging wel respectievelijk niet op verzoek) gevolgd moet worden.

Tot slot wordt de officier van justitie op de hoogte gebracht van de levensbeëindiging. In de regio van de lijkschouwers wordt de volgende dag of de dag na het weekend een fax verzonden aan de officier van justitie. Indien er geen bijzonderheden zijn gemeld, wordt de verklaring van geen bezwaar tot begraven of cremeren afgegeven. Overigens merkte een lijkschouwer op dat deze werkwijze per regioparket kan verschillen: sommige officieren van justitie willen persoonlijk door de lijkschouwer – telefonisch – op de hoogte worden gebracht.

Er zijn geen specifieke richtlijnen voor lijkschouwers over hoe te handelen bij een melding. Eén lijkschouwer had hier wel behoefte aan, met name omdat er volgens hem door de lijkschouwers verschillende werkwijzen worden gehanteerd (zoals ten aanzien van de schouwing). Een andere lijkschouwer had behoefte aan een richtlijn met betrekking tot specifieke onderwerpen, zoals demente patiënten, wilsbekwaamheid en (oude) schriftelijke wilsverklaringen.

10.5.2 Taakopvatting van lijkschouwers bij melding

Na de instelling van de RTe's is de taak van de lijkschouwer veranderd; de lijkschouwer toetst niet langer inhoudelijk of er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Over deze nieuwe taak werd door de lijkschouwers verschillend gedacht. Een lijkschouwer handelt naar zijn zeggen nog op dezelfde manier zoals hij deed vóór de instelling van de RTe's: handelen naar de geest van de wet. Een andere lijkschouwer vond de huidige taak van de lijkschouwer acceptabel; hij vatte zijn taak op als een schakel in de procedure en zorgt ervoor dat alles reglementair goed verloopt. Ook merkte hij op dat er in feite niet zoveel is veranderd; ook nu geeft hij aan de officier van justitie aan of de levensbeëindiging volgens hem goed was verlopen. De derde lijkschouwer vond de rol van lijkschouwer momenteel marginaal; hij wees er op dat de meldend arts ook zelf de formulieren kan opsturen naar de officier van justitie respectievelijk de RTe. Desgevraagd deelden de lijkschouwers mee in het verleden nooit door het Openbaar Ministerie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg of een RTe om nadere informatie te zijn gevraagd.

Op de vraag of lijkschouwers knelpunten ervaren bij de uitvoering van de Wtl, gaven twee van de drie lijkschouwers aan dat de lijkschouwer een scheiding zou kunnen aanbrengen tussen zogenaamde standaardgevallen en gevallen waarbij twijfel bestaat over de zorgvuldigheid. Eerstbedoelde gevallen zouden door de lijkschouwer kunnen worden afgehandeld, de twijfelgevallen zouden dan ter verdere beoordeling aan een RTe kunnen worden doorgestuurd.

10.5.3 Ervaringen van artsen met het melden van euthanasie

Tabel 10.9 Ervaringen van artsen die een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding meldden na april 2002* (artsenonderzoek)

	Huis-artsen n=139 %	Specia-listen n=88 %	Verpleeg-huisartsen n=35 %	Totaal† n=265 %
Contact met lijkschouwer				
Positief	68	54	77	66
Neutraal	29	41	20	30
Negatief	3	5	0	3
Anders	1	0	3	1
Modelverslag gebruikt	97	96	97	97
Benodigde tijd voor het opstellen van het verslag				
Minder dan 30 minuten	18	25	3	18
30-60 minuten	61	57	74	61
Meer dan 60 minuten	21	17	23	21

* Gewogen afgeronde percentages.

† Van 3 artsen was het specialisme onbekend.

In het artsenonderzoek werd aan alle artsen die aangaven dat zij sinds april 2002 wel eens een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding gemeld hadden bij een RTe, gevraagd om het laatste gemelde geval in gedachten te nemen en hierover een aantal vragen te beantwoorden. Uit tabel 10.9 blijkt dat twee derde van de artsen het contact met de lijkschouwer als positief had ervaren, terwijl bijna een derde van de artsen het contact als neutraal ervaren had. Bijna alle meldende artsen gebruikten het modelverslag voor hun verslaglegging en meestal kostte het opstellen van het verslag tussen de 30 en 60 minuten.

10.6 Ervaringen van artsen met de afwikkeling van de melding door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie

Tabel 10.10 Oordeel van de meldende artsen over de afwikkeling van de melding door de RTe's naar specialisme van de meldend arts[*] (artsenonderzoek)

	Huisartsen	Specialisten	Verpleeg-huisartsen	Totaal[‡]
	n=139	n=87	n=35	n=265
	%	%	%	%
Hoe heeft men de afwikkeling ervaren?[†]				
Positief, namelijk:				
Ondersteunend	21	15	27	20
Opluchtend	10	6	15	9
Verhelderend	5	5	9	5
Neutraal	52	50	50	52
Negatief, namelijk:				
Belastend	19	29	9	20
Tijdrovend	17	27	20	18
Incriminerend	0	6	0	1
Inbreuk op privacy	1	1	0	1
Oordeel over toetsing door RTe				
Kwaliteit van het oordeel:				
Goed	96	86	97	94
Matig	4	9	3	5
Slecht	0	5	0	1
Kwaliteit van de afhandelingsduur:				
Goed	83	68	86	81
Matig	15	21	14	16
Slecht	2	11	0	3

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een of meer antwoorden mogelijk.

‡ Van 3 artsen was het specialisme onbekend.

Nadat de arts een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding gemeld heeft, volgt de toetsing door een van de RTe's. Aan de meldend artsen werd gevraagd hoe zij de afwikkeling van de melding door de RTe hadden ervaren. Het blijkt dat ongeveer de helft van de artsen dit noch positief, noch negatief had ervaren (tabel 10.10). De belangrijkste positieve ervaring was zich ondersteund voelen. Een op de vijf meldende artsen had ondersteuning ervaren. De belangrijkste negatieve ervaringen waren dat artsen de afwikkeling van de melding belastend (20%) of tijdrovend (18%) vonden. Met name specialisten hadden iets minder vaak positieve ervaringen en iets vaker negatieve ervaringen met de afwikkeling. Zij voelden zich bijvoorbeeld minder vaak ondersteund (15%) dan huisartsen en met name verpleeghuisartsen (21% en 27%) en vonden het vaker belastend (29% versus 19% en 9%). De

overgrote meerderheid beoordeelde de kwaliteit van het oordeel (94%) en de afhandelingsduur (81%) als positief. Ook over dit aspect waren de specialisten wat minder positief dan huisartsen en verpleeghuisartsen.

Tabel 10.11 Oordeel van de meldende artsen over de afwikkeling van de melding door de RTe's voor artsen die wel of niet door de RTe gevraagd zijn om nadere informatie[*] (artsenonderzoek)

	Geen nadere informatie gevraagd n=231 %	Wel nadere informatie gevraagd n=32 %
Hoe heeft men de afwikkeling ervaren? †		
Positief, namelijk:		
Ondersteunend	20	24
Verhelderend	5	0
Opluchtend	10	3
Neutraal	52	45
Negatief, namelijk:		
Belastend	18	33
Tijdrovend	16	31
Incriminerend	0	5
Inbreuk op privacy	1	1
Oordeel over toetsing door RTe		
Kwaliteit van het oordeel:		
Goed	95	91
Matig	5	7
Slecht	0	2
Kwaliteit van de afhandelingsduur:		
Goed	83	67
Matig	15	26
Slecht	3	7

* Gewogen afgeronde percentages.

† Een of meer antwoorden mogelijk.

Wanneer een RTe er niet zeker van is of wel aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan bij een gemeld geval, kan zij telefonisch, schriftelijk of in een gesprek nadere informatie aan de behandelend arts, de consulent of een andere betrokkene vragen. Het is denkbaar dat artsen aan wie nadere informatie wordt gevraagd de afwikkeling van de melding anders ervaren dan artsen aan wie dat niet wordt gevraagd. Uit tabel 10.11 blijkt dat er inderdaad enkele verschillen waren. Artsen aan wie nadere informatie gevraagd was, hadden de afwikkeling vaker als belastend (33% versus 18%) en tijdrovend (31% versus 16%) ervaren dan artsen aan wie geen nadere informatie was gevraagd. Ook vonden zij de afhandelingsduur wat vaker matig tot slecht (34% versus 18%).

10.7 Slot

In 2005 werd 80% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding gemeld bij de RTe's. In voorgaande onderzoeken in 1990, 1995 en 2001 waren de meldingspercentages respectievelijk 18%, 41% en 54%. De stijging van het meldingspercentage in 2005 ten opzichte van 2001 kent twee aspecten. In de eerste plaats is het meldingspercentage van euthanasie met reguliere euthanatica toegenomen van 73% tot 99%. In de tweede plaats is het totale aantal gevallen van euthanasie waarin een arts morfine gebruikte als middel gedaald, gevallen die vrijwel niet worden gemeld bij de RTe's. De belangrijkste reden om een dergelijk geval niet te melden is dat de arts dit handelen niet ziet als euthanasie, maar benoemt als palliatieve/terminale sedatie of pijn- of symptoombestrijding. Veel minder vaak komt het voor dat een arts er bewust voor kiest om niet te melden, omdat er mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan of omdat hij levensbeëindiging een zaak tussen arts en patiënt vindt.

Artsen die een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gemeld na invoering van de Wtl hadden de melding en toetsing in meerderheid positief of neutraal ervaren. Artsen die om nadere informatie was gevraagd door de RTe's hadden de toetsing relatief vaker negatief ervaren, al betrof ook dit minder dan de helft van de gevallen.

11

Toetsing achteraf

11.1 Inleiding

De toetsing achteraf vormt een belangrijk onderdeel van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). In de eerste plaats wordt getoetst door een van de vijf Regionale Toetsingscommissie euthanasie (RTe) en, afhankelijk van het oordeel van de RTe, vervolgens eventueel door het Openbaar Ministerie (OM) en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De laatste twee instanties hebben tevens een handhavingstaak. Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen van de verschillende deelonderzoeken bij de drie toetsende instanties.

Allereerst is dossieronderzoek gedaan bij de RTe's (paragraaf 11.2) en zijn interviews gehouden met tien leden van de RTe's (paragraaf 11.3). Voorts zijn de notulen van de vergaderingen van het College van procureurs-generaal bestudeerd waarin gevallen van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding zijn besproken (paragraaf 11.4). Tot slot zijn vraaggesprekken gehouden met een hoofdinspecteur van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de voorzitter van het College van procureurs-generaal, een medewerker van het College van procureurs-generaal, en een medisch officier van justitie (paragraaf 11.5).

11.2 Toetsing door de Regionale Toetsingscommissies euthanasie

11.2.1 Aantal meldingen

Vanaf 1998, het jaar waarin het systeem van toetsing door de RTe's van start ging, ontvingen de commissies jaarlijks een afnemend aantal meldingen van levensbeëindigend handelen op verzoek. Het laagste aantal meldingen vond plaats in 2003, een jaar na invoering van de Wtl. Daarna nam het aantal meldingen weer toe. In 2005 werden 1933 meldingen van levensbeëindigend handelen op verzoek ontvangen. In de jaren 2003 tot en met 2005 kwamen de RTe's in totaal in 15 gevallen (0,3%) tot de conclusie dat niet was voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. In deze jaren oordeelden de RTe's in drie gevallen dat de melding geen levensbeëindigend handelen op verzoek betrof en dat de commissies derhalve niet bevoegd waren om het gemelde handelen te behandelen.

Tabel 11.1 Toetsing door Regionale Toetsingscommissies euthanasie van 2003 tot en met 2005*

	2003	2004	2005
Aantal meldingen	1.815	1.886	1.933
Aantal 'onzorgvuldig'	8	4	3
Aantal 'niet ontvankelijk'	2	0	1

* Bron: Jaarverslagen RTe's.

Volgens het jaarverslag van de RTe's over 2005 was in dat jaar in 1.765 van alle 1.933 gemelde gevallen sprake van euthanasie, in 143 gevallen van hulp bij zelfdoding en in 25 gevallen van een combinatie van beide. De melding kwam in 1.697 gevallen van een huisarts, in 170 gevallen van een medisch specialist, en in 66 gevallen van een verpleeghuisarts. Een ruime meerderheid van 1.713 patiënten had kanker. De levensbeëindiging vond in 1.585 gevallen thuis plaats, in 159 gevallen in het ziekenhuis, in 73 gevallen in een verpleeghuis, in 44 gevallen in een verzorgingshuis, en in 72 gevallen elders (bijvoorbeeld in een hospice of bij familie).

Door bestudering van een steekproef van 243 dossiers van gemelde gevallen uit 2005 is getracht een beeld te krijgen van de toetsing door de RTe's. De steekproef bevatte de 117 laatste gevallen uit 2005 gestratificeerd naar toetsingscommissie, alsmede alle gevallen uit 2005 waarin een RTe de meldend arts of een andere betrokkene om een nadere toelichting op het handelen had gevraagd. Door weging zijn de gegevens representatief gemaakt voor alle gemelde gevallen in 2005. Nadere gegevens over de samenstelling van de steekproef en de wijze van analyseren zijn te vinden in bijlage E. In het navolgende overzicht wordt beschreven hoe artsen verantwoording aflegden over de verschillende zorgvuldigheidseisen (paragraaf 11.2.2). Daarnaast wordt een overzicht gegeven van de gevallen waarin de RTe de meldend arts of een andere betrokkene om een nadere toelichting op het handelen vroeg (paragraaf 11.2.3). Tot slot worden de redenen beschreven waarom de commissies in 15 gevallen tot het oordeel 'onzorgvuldig' kwamen (paragraaf 11.2.4).

11.2.2 De zorgvuldigheidseisen

Het verzoek

In 97% van alle gemelde gevallen was het verzoek van de patiënt om levensbeëindiging schriftelijk vastgelegd. In 1% was de patiënt niet meer in staat tot ondertekening van een verzoek, en in 1% was het onduidelijk waarom er geen schriftelijk verzoek was. Verder was er in een geval alleen een zorgverklaring, in een geval had de patiënt een verzoek ondertekend dat vervolgens was zoekgeraakt, en in een geval was het volgens de meldend arts niet bij de patiënt opgekomen om een schriftelijk verzoek op te stellen of te ondertekenen. In 95% van de gevallen was er volgens de meldend arts sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. In 1% werd volgens het verslag het verzoek door de patiënt geuit onder druk of invloed van anderen. Verder was in 1% van de gevallen de patiënt zich ten tijde van het verzoek niet volledig bewust van de strekking van zijn of haar lichamelijke situatie. In 3% was het verslag van de meldend arts onduidelijk op dit punt.

Het lijden – uitzichtloosheid

In het verslag van de meldend arts werd in 32% van de gevallen niet expliciet vermeld waarom het lijden van de patiënt als uitzichtloos beschouwd moest worden (tabel 11.2). In het 'oude' meldingsformulier werd daar ook niet naar gevraagd. Vaak bleek in die gevallen uit het verslag wel dat de patiënt een ongeneeslijke ziekte en een korte levensverwachting had. In 68% van de gevallen werd de uitzichtloosheid van het lijden wel onderbouwd: in 23% was geen curatieve behandeling meer mogelijk, in 5% geen symptomatische behandeling, in 12% curatieve noch symptomatische behandeling, en in 24% werd niet gespecificeerd om welk type behandeling het ging.

Tabel 11.2 Argumenten voor uitzichtloosheid in het meldingsverslag* (dossieronderzoek)

	n=243 %
Geen curatieve behandeling mogelijk	23
Geen symptomatische behandeling mogelijk	5
Curatieve noch symptomatische behandeling mogelijk	12
Geen behandeling mogelijk	24
Overlijden werd op korte termijn verwacht	4
Onduidelijk, anders	32

* Gewogen afgeronde percentages.

Het lijden – ondraaglijkheid

In tabel 11.3 is weergegeven waaruit volgens het meldingsverslag het lijden van de patiënten bestond. Van alle patiënten leed 91% aan een of meer actuele symptomen; 7% leed onder het vooruitzicht van een of meer toekomstige symptomen. Functieverlies kwam minder frequent voor: 37% van de patiënten leed aan enige vorm van functieverlies en 5% leed onder het vooruitzicht van toekomstig functieverlies. Iets meer dan een derde van de patiënten (37%) leed aan andere problemen, zoals afhankelijkheid, aftakeling en verlies van waardigheid; 11% van de patiënten leed onder het vooruitzicht van verdergaande afhankelijkheid, aftakeling of verlies van waardigheid. In totaal had 99% van alle patiënten een vorm van actueel lijden en leed 20% van alle patiënten onder het vooruitzicht van toekomstige problemen. Er deed zich een geval voor waarin geen enkele vorm van actueel lijden werd vermeld. Het betrof een patiënte van 79 jaar met ovariumkanker die bang was voor bedlegerigheid en aftakeling en daar geestelijk onder leed. Zij had een levensverwachting van enkele weken. Het verzoek om levensbeëindiging was niet onder druk gedaan, en helder en goed geformuleerd. De familie zag geen alternatief. De consulent, een SCEN[230]-arts, vermeldde in zijn verslag dat er sprake was van cachexie en bedlegerigheid, en van angst voor aftakeling; hij zag geen bezwaren tegen de uitvoering van euthanasie. De RTe vroeg schriftelijk om nadere specificering van het lijden en gaf het oordeel 'zorgvuldig' na de toelichting van de arts.

230 SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

Voorlichting aan de patiënt

In de verslagen van de meldend artsen werd doorgaans weinig aandacht besteed aan de wijze waarop de patiënt was voorgelicht over het ziekteproces en de vooruitzichten. In 55% van de gevallen werd expliciet vermeld dat de meldend arts deze voorlichting zelf in een of meer gesprekken had gegeven en in bijna de helft van de gevallen (41%) werd vermeld dat de patiënt was voorgelicht door een andere deskundige, vrijwel altijd een ziekenhuisspecialist. Weinig patiënten hadden volgens het meldingsverslag gebruik gemaakt van schriftelijk materiaal of het internet, of van de informatie van patiëntenverenigingen.

Tabel 11.3 Symptomen, functieverlies en ander vormen van lijden van de patiënt[*] (dossieronderzoek)

	Actueel n=243 %	Angst voor toekomst n=243 %	Beide n=243 %
Symptomen			
Pijn	57	0,1	2
Vermoeidheid, verzwakking	41	0	1
Kortademigheid, benauwdheid	29	0,1	5
Misselijkheid, braken	29	0	0
Cachexie	23	0	0
Sufheid, verwardheid, delier	7	1	0
Malaise, snelle achteruitgang	4	4	0
Hoesten	6	0	0
Andere symptomen[†]	19	0,1	0
Totaal	91	7	6
Functieverlies			
Motoriek	31	0,1	0
Eetlust, eetvermogen, slikfunctie	23	0	0
Spraak	5	0	2
Andere functies[‡]	12	4	0
Totaal	37	5	2
Andere vormen van lijden			
Afhankelijkheid	24	3	3
Aftakeling	7	1	2
Verlies van waardigheid	4	1	0,3
Andere aspecten[§]	14	1	0,5
Totaal	37	11	4
Totaal	99	20	11

* Gewogen afgeronde percentages.

† Inclusief incontinentie, diarree/obstipatie, decubitus, depressieve gevoelens, angst, hinderlijke slijmvorming, epileptische aanval(len), nare geur, oedeem, jeuk, duizeligheid, bloedingen.

‡ Inclusief gezichtsvermogen, cognitieve vermogens, slaapproblemen, algemeen lichamelijk functioneren.

§ Inclusief verlies identiteit, belasting naasten, belasting van medische handelingen, interesseverlies, uitzichtloosheid, verlies van autonomie.

Geen andere redelijke oplossing

De arts vermeldde in 22% van de gevallen dat er nog mogelijkheden waren om het lijden van de patiënt te verlichten. In 6% betrof dat de mogelijkheid om sedativa toe te dienen en in 2% ging het om het ophogen van de pijnmedicatie. De alternatieve mogelijkheden om het lijden te verlichten die daarnaast het vaakst werden genoemd waren: chemotherapie, radiotherapie, sondevoeding,

intensiveren van de (thuis)zorg. Van de patiënten voor wie dergelijke alternatieven nog voorhanden waren stond 78% daar negatief tegenover; in 22% waren er andere redenen om ze niet toe te passen.

De consultatie

In bijna 90% van de gevallen werd een SCEN-arts geconsulteerd (tabel 11.4). In veel minder gevallen werd een andere arts geconsulteerd, soms naast een SCEN-arts. Er werd vrijwel altijd minimaal een arts geraadpleegd die geen behandelrelatie met de patiënt had. Vaak was niet duidelijk in hoeverre de meldend arts en de geraadpleegde arts(en) een onderlinge samenwerkingsrelatie hadden. De vraag ter zake op het meldingsformulier werd wisselend geïnterpreteerd: soms werd alleen vermeld dat de geraadpleegde arts een collega was en soms alleen dat de meldend arts de consulent niet kende. Ook werd vaak volstaan met de mededeling dat de geraadpleegde arts de dienstdoende SCEN-arts was. Overigens gaf de geraadpleegde arts van wie een consultatieverslag in het dossier was bijgevoegd vaak wel duidelijk aan dat er geen samenwerkingsverband tussen hem en de meldend arts bestond. Het verslag van de consulent kent geen standaardopzet en was vaak veel uitgebreider dan het verslag van de meldend arts.

Tabel 11.4 Consultatie* (dossieronderzoek)

	n=243 %
Geraadpleegde arts(en)	
SCEN-arts	89
(Andere) huisarts	15
Specialist	19
Andere arts	2
Waren geraadpleegde artsen medebehandelaar(s)?	
Ja	1
De een wel, de ander niet	13
Nee	83
Onduidelijk	3
Relatie tussen meldend arts en geraadpleegde arts(en)	
Collega uit eigen praktijk/ maatschap	7
Collega uit eigen waarneemgroep / hagro	6
Bekende collega, niet uit eigen praktijk / maatschap / waarneemgroep / hagro	15
Bekende collega, evt. samenwerkingsrelatie onbekend	7
Onbekende collega	39
Onduidelijk	33

* Gewogen afgeronde percentages.

In het verslag van de consulent was vaak een overzicht gegeven van diens werkzaamheden. Een consult bestond vrijwel altijd uit een gesprek met de behandelend arts (in 89% van alle gevallen) en het inzien van het medisch dossier van de patiënt (96%). Ook had de consulent vrijwel altijd een

persoonlijk gesprek met de patiënt (97%). Een gesprek met naasten vond in 59% van de gevallen plaats. Zelden werd contact gezocht met andere behandelaars (8%).

In 7% van de gevallen had de consulent aanvankelijk bezwaren tegen de uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding. De bezwaren van de consulent betroffen het vaakst de vraag of er al sprake was van ondraaglijk lijden en/of een actuele euthanasiewens. Daarnaast was de consulent er niet altijd van overtuigd dat de patiënt als volledig wilsbekwaam dan wel het verzoek als weloverwogen kon worden aangemerkt. De consulent kwam in deze gevallen soms, maar niet altijd een tweede keer bij de patiënt om te beoordelen of op dat moment wel aan de zorgvuldigheidscriteria werd voldaan.

Zorgvuldige uitvoering

In 95% van de gevallen was in het verslag vermeld dat de levensbeëindiging door een arts was uitgevoerd, in 4% dat de patiënt zelf levensbeëindigende middelen had ingenomen, en in 2% was het verslag van de meldend arts niet duidelijk op dit punt.

Tabel 11.5 Toegediende middelen* (dossieronderzoek)

	n=243 %
Barbituraat + spierverslapper	79
Barbituraat	16
Spierverslapper	2
Onduidelijk	2

* Gewogen afgeronde percentages.

In tabel 11.5 wordt een overzicht gegeven van de toegediende middelen. In 79% van de gevallen werd een barbituraat in combinatie met een spierverslapper toegediend en in 16% van de gevallen alleen een barbituraat. In 2% van alle gevallen volgde op de toediening van een barbituraat en een spierverslapper overigens ook nog een injectie met kaliumchloride. Een enkele keer werd vermeld dat naast een barbituraat en/of een spierverslapper ook een benzodiazepine of morfine was toegediend.

De toedieningswijze van de verschillende middelen was niet altijd duidelijk vermeld in het verslag van de arts. Voor zover dat wel het geval was gold dat spierverslappers in alle gevallen parenteraal en vrijwel altijd intraveneus werden toegediend. Meestal was daarbij gekozen voor pancuronium, en ook wel voor atracurium of vecuronium. Indien voor een barbituraat als primair middel was gekozen, ging het vaak om een pentobarbitaldrank en wat minder vaak om, meestal parenterale, toediening van penthotal, thiopental of fenobarbital. Als een barbituraat in combinatie met een spierverslapper was gebruikt, ging het meestal om intraveneuze toediening van penthotal of thiopental, vaak in een wat lagere dosering dan wanneer alleen een barbituraat was gebruikt.

11.2.3 Verzoeken om nadere toelichting

In 6% van alle in 2005 gemelde gevallen konden de RTe's op grond van het verslag van de meldend arts en/of het verslag van de consulent niet tot een oordeel komen en werd om een nadere toelichting gevraagd. Dit percentage was niet gewijzigd ten opzichte van 2001. In de meeste gevallen werd schriftelijk om een toelichting gevraagd, soms telefonisch en in een klein deel van de gevallen (0,5%) werd de meldend arts uitgenodigd voor een persoonlijk gesprek (tabel 11.6). In 2,5% van alle gevallen werd de consulent om een toelichting gevraagd.

Tabel 11.6 Wijze waarop en betrokkene aan wie een nadere toelichting werd gevraagd* (dossieronderzoek)

	2005 n=243 %	2001 n=2.054 %
Schriftelijk aan de meldend arts	3,8	3,6
Telefonisch aan de meldend arts	1,6	1,5
In persoonlijk gesprek van RTe met meldend arts	0,5	0,5
Aan de consulent	2,5	1,9
Aan andere betrokkene	0,3	0,0

* Gewogen afgeronde percentages.

Het verzoek om een nadere toelichting betrof in 34% van de gevallen de consultatie en in 33% het lijden van de patiënt (tabel 11.7). In 20% van de gevallen had de RTe vragen over de uitvoering en in 14% over het verzoek van de patiënt. De uitvoering was vaker dan in de periode 1999–2001 het onderwerp van nadere bevraging, het lijden en de consultatie wat minder vaak.

Tabel 11.7 Onderwerpen waarover een nadere toelichting werd gevraagd* (dossieronderzoek)

	2005 n=125 %	1999–2001 n=408 %
Het verzoek	14	16
• Vrijwilligheid/weloverwogenheid	10	16
• Geen/oud/onduidelijk verzoek	1	1
• Anders	2	
Het lijden	33	39
• Nadere specificatie	24	17
• Mogelijkheid van alternatieve behandeling	5	13
• Ziektestadium	5	6
• (Sub)coma	4	5
• Anders	2	
De consultatie	34	44
• Kwaliteit verslag	7	22
• Onafhankelijkheid consulent	17	10
• Lange tijdsduur tussen consultatie en uitvoering	6	8
• Kwaliteit consultatie	2	6
• Anders	6	
De uitvoering	20	8
• Gebruikte middelen	15	6
• Aanwezigheid arts	2	1
• Anders	5	
Overig		
• Medische situatie patiënt	2	10
• Besluitvorming arts	2	9
• Kwaliteit verslag arts	12	8
• Levensverwachting patiënt	1	2
• Anders	10	3

* Gewogen afgeronde percentages.

In tabel 11.8 is aangegeven in hoeverre het al dan niet verzoeken om een toelichting samenhing met een aantal kenmerken van het gemelde geval. De commissie Groningen, Friesland, Drenthe, de commissie Noord-Holland en de commissie Zuid-Holland, Zeeland vroegen wat vaker om een toelichting dan de beide andere commissies. Opvallend is dat het aantal verzoeken om een toelichting groter was wanneer de meldend arts een medisch specialist was, wanneer de melding een patiënt met een andere aandoening dan kanker betrof, en wanneer de geraadpleegde consulent niet een SCEN-arts was.

Tabel 11.8 Percentage verzoeken om toelichting naar kenmerken van het gemelde geval[*] (dossieronderzoek)

	n=125 %
Regionale Toetsingscommissie euthanasie	
Groningen, Friesland, Drenthe	8
Overijssel, Gelderland, Utrecht, Flevoland	4
Noord-Holland	7
Zuid-Holland, Zeeland	9
Noord-Brabant, Limburg	5
Type arts	
Huisarts	6
Medisch specialist	18
Verpleeghuisarts	1
Aandoening	
Kanker	6
Niet-kanker	12
Mate van levensbekorting	
Meer dan een maand	5
Een tot vier weken	7
Minder dan een week	8
Onduidelijk	6
Consulent	
SCEN-arts	5
Andere arts	19

* Gewogen afgeronde percentages.

11.2.4 Onzorgvuldige gevallen

In de periode 2003–2005 hebben de toetsingscommissies 15 keer het oordeel 'onzorgvuldig' uitgesproken. In tabel 11.9 wordt een overzicht van deze gevallen gegeven. In vier gevallen betrof het hulp bij zelfdoding en in 11 gevallen euthanasie. De meldend arts was in zes gevallen een huisarts en in vijf gevallen een chirurg. De patiënten hadden op een na allen kanker. De commissie had bijna altijd meer dan een reden voor het oordeel 'onzorgvuldig'. Het vaakst (10 gevallen) waren er problemen met de consultatie: in vijf gevallen had er geen of een gebrekkige consultatie plaatsgevonden; in vier gevallen was de consulent niet voldoende onafhankelijk, en in vier gevallen voerde de consulent de euthanasie uit. In een geval had de consultatie een half jaar voor het overlijden van de patiënt plaatsgevonden. In zes gevallen was het oordeel 'onzorgvuldig' gebaseerd op problemen met de zorgvuldigheidseis dat het lijden van de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos moet zijn. In vijf gevallen betrof het een (sub)comateuze patiënt. In vier gevallen werd de praktische uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding als onzorgvuldig beoordeeld. Bij twee van deze

gevallen was de uitvoerend arts niet aanwezig bij de zelfdoding van een patiënt. In de twee andere gevallen was de euthanasie met de verkeerde middelen uitgevoerd.

Tabel 11.9 Kenmerken van onzorgvuldige gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (dossieronderzoek)

Jaar	Beschrijving casus	Redenen RTe voor oordeel 'onzorgvuldig'
2005	Euthanasie door een chirurg bij een patiënt met kanker	Consulent was niet onafhankelijk (medebehandelaar) Anesthesioloog voerde feitelijk de euthanasie uit Geen voorlichting aan patiënt gegeven Geen gesprek met patiënt gehad over eventuele behandelalternatieven, patiënt was niet meer aanspreekbaar
2005	Euthanasie door een chirurg bij een patiënt met kanker	Ontbreken van behandelrelatie tussen patiënt en meldend arts Consulent was niet onafhankelijk
2005	Euthanasie door een huisarts bij een patiënt met kanker	Geen consulent geraadpleegd
2004	Euthanasie door een chirurg bij een patiënt met kanker	Consulent had de euthanasie uitgevoerd Gebrekkige consultatie Geen gesprek met patiënt gehad over eventuele behandelalternatieven, patiënt was niet meer aanspreekbaar Geen voorlichting aan patiënt gegeven
2004	Euthanasie door een huisarts bij een patiënt met kanker	Comateuze patiënt, ondraaglijkheid van het lijden niet vast te stellen
2004	Euthanasie door een chirurg bij een patiënt met kanker	Medisch onzorgvuldige uitvoering van de euthanasie (ophogen van de morfine) Meldend arts was tijdens de uitvoering een groot gedeelte van de dag niet aanwezig
2004	Euthanasie door een chirurg bij een patiënt met kanker	Onduidelijk wie euthanasie had uitgevoerd: consulent had infuus ingebracht Consulent was niet onafhankelijk
2003	Hulp bij zelfdoding door een huisarts bij een patiënt met kanker en post-operationele encephalopathie	Twijfels of de patiënt wel uitzichtloos en ondraaglijk leed Lange periode tussen consultatie en uitvoering; ontbreken tweede consultatie
2003	Hulp bij zelfdoding door een huisarts bij een patiënt met kanker	Meldend arts was tijdens hulp bij zelfdoding niet aanwezig
2003	Hulp bij zelfdoding door een huisarts bij patiënt met visus/gehoorstoornis, vereenzaming en depressie	Meldend arts was tijdens hulp bij zelfdoding niet aanwezig

Jaar	Beschrijving casus	Redenen RTe voor oordeel 'onzorgvuldig'
2003	Euthanasie door een gynaecoloog bij een patiënt met kanker	Hulp bij zelfdoding werd uitgevoerd vóór consultatie had plaatsgevonden
2003	Hulp bij zelfdoding door een huisarts bij een patiënt met kanker	Consulent was niet onafhankelijk Consulent had de hulp bij zelfdoding uitgevoerd
2003	Euthanasie door een internist bij een patiënt met kanker	Medisch onzorgvuldige uitvoering van de euthanasie (onjuiste middelen) Subcomateuze patiënt, ondraaglijkheid van het lijden niet vast te stellen
2003	Euthanasie door een medisch specialist bij een patiënt met kanker	Gebrekkige consultatie: consulent was klinisch psycholoog
2003	Euthanasie door een internist bij een patiënt met kanker	Gebrekkige consultatie Subcomateuze patiënt, ondraaglijkheid van het lijden niet vast te stellen

Alle gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding waarbij de RTe's tot het oordeel 'onzorgvuldig' kwamen, worden doorgestuurd naar het College van procureurs-generaal. In paragraaf 11.4 wordt de afhandeling van de onzorgvuldige gevallen door het College besproken.

11.3 Interviews met leden van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie

Om inzicht te krijgen in de opvattingen en de ervaringen van de leden van de RTe's zijn persoonlijke interviews gehouden met een aselecte steekproef van tien leden: drie voorzitters, twee ethici, drie artsen en twee secretarissen, verdeeld over de vijf RTe's. Het betrof zeven plaatshebbende en drie plaatsvervangende commissieleden. De interviews werden gehouden aan de hand van een lijst van onderwerpen en betroffen onder meer de taakopvatting, de taakuitvoering, en de dilemma's die de commissieleden daarbij kunnen tegenkomen. De interviews namen ongeveer anderhalf uur per respondent in beslag.

11.3.1 De toetsing

Bevoegd/onbevoegd

Allereerst werd het proces van toetsing in kaart gebracht. Het eerste aspect dat daarbij werd besproken was de bevoegdheid van een commissie om een euthanasiecasus te beoordelen. De leden gaven aan dat de secretaris in eerste instantie oordeelt of de commissie bevoegd is om een binnengekomen casus te beoordelen. De secretaris controleert daarbij ook of de casus daadwerkelijk uit de regio van de toetsingscommissie komt. Alleen bijzondere gevallen worden op dit punt besproken in de commissie. De commissieleden werd vervolgens de opmerking uit het modelverslag voorgelegd, dat de commissie in drie situaties niet bevoegd is om te oordelen: bij patiënten wier lijden

van psychische oorsprong is, bij patiënten wier vermogen tot het uiten van een weloverwogen verzoek gestoord geweest kan zijn (bijvoorbeeld als gevolg van een depressie of dementie), en bij patiënten jonger dan 12 jaar. Met betrekking tot patiënten jonger dan 12 jaar achten de commissies zich inderdaad altijd onbevoegd om de casus te beoordelen. Hoewel de overige twee situaties zeldzaam zijn gaven de commissieleden aan dat zij zich in die situaties wel over de casus buigen om te toetsen of de patiënt wilsbekwaam was. Wanneer dit zo is, achten zij zich bevoegd. Een van de voorzitters stelde voor om deze opmerking in het modelverslag te schrappen, omdat de Wtl er geen juridische basis voor geeft.

Toetsing van de zorgvuldigheidseisen

Voorts werd de toetsing van de verschillende zorgvuldigheidseisen besproken. Daarbij viel een aantal zaken op. Ten eerste bleek dat er verschillende manieren zijn om te beoordelen of aan een bepaalde zorgvuldigheidseis is voldaan. Enerzijds zijn er commissieleden die de antwoorden in het modelverslag 'at face value' accepteren en niet in twijfel trekken wat de arts opgeschreven heeft. Anderzijds zijn er commissieleden die als het ware 'achter de antwoorden' van de arts willen kijken. Het merendeel van de commissieleden doet dit door de antwoorden van de arts op enige manier te verifiëren, bijvoorbeeld door te kijken of de antwoorden in het modelverslag overeenkomen met de verslaglegging in het medisch dossier of het verslag van de consulent. Een andere veelgenoemde manier van verificatie is dat commissieleden bij zichzelf nagaan of zij het verhaal van de arts *invoelbaar* vinden. Sommige commissieleden gaven aan juist te werken volgens het principe van falsificatie. Dit betekent dat zij actief op zoek gaan naar eventuele inconsistenties in het verslag van de arts en de rest van het dossier. Doorgaans geldt overigens wel dat commissieleden liever te mild zijn dan te streng.

Een tweede opvallend punt was dat een aantal commissieleden aangaf dat zij regelmatig sociaal wenselijke formuleringen van zowel artsen als patiënten meenden te lezen in het meldingsverslag. Zij spraken hun zorg uit dat zowel patiënten als artsen steeds beter weten welke formuleringen zij moeten gebruiken om de RTe ervan te overtuigen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een andere, hieraan gerelateerde zorg van verschillende commissieleden was dat zij constateerden dat artsen vaak te summiere antwoorden geven in het modelverslag en er te veel van lijken uit te gaan dat de commissie 'het wel snapt'. De vragen in het modelverslag lijken niet voldoende uitnodigend. Aan een nieuw modelverslag wordt inmiddels gewerkt.

Tot slot gaf een aantal commissieleden aan het soms als een beperking te ervaren dat zij telkens slechts een bepaald geval beoordelen. Als artsen herhaaldelijk dezelfde fouten maken zou een vorm van longitudinale toetsing wenselijk zijn. Deze is nu niet voorhanden.

De verschillende zorgvuldigheidseisen werden een voor een met de respondenten besproken, waarbij zij werden gevraagd naar de knelpunten die zij daarbij tegenkomen. Overigens interpreteren de RTe's de Wtl zo dat zij niet zozeer de taak hebben om te toetsen of de arts de overtuiging had dat voldaan was aan een bepaalde eis, als wel om na te gaan in hoeverre die overtuiging redelijk was. Een onderscheid tussen materiële en procedurele eisen maken de RTe's niet, al worden sommige onvolkomenheden artsen zwaarder aangerekend dan andere.

In het algemeen gaven de commissieleden aan weinig problemen te hebben met het toetsen van de zorgvuldigheidseis dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen moet zijn. Discussie over deze eis komt niet vaak voor en betreft meestal de wilsbekwaamheid van de patiënt. Sommige commissieleden gaven aan in de toetsing weinig onderscheid te maken tussen weloverwogenheid en vrijwilligheid van het verzoek.

Het toetsen van de uitzichtloosheid van het lijden werd door de meeste commissieleden niet moeilijk gevonden. Sommigen gaven aan dit aan de arts in de commissie over te laten. Het toetsen van de ondraaglijkheid van het lijden werd daarentegen wel vaak als lastig ervaren, met name door commissieleden die de methode van verificatie of falsificatie hanteren. Hierbij werd vaak genoemd dat de invoelbaarheid van de ondraaglijkheid van het lijden belangrijk is voor de toetsing.

De zorgvuldigheidseis dat de patiënt voldoende geïnformeerd dient te zijn leidt volgens de commissieleden niet of nauwelijks tot discussie. De commissie accepteert de vaak summiere informatie van de meldend arts en heeft weinig mogelijkheden tot controle. Een lid gaf aan dat deze eis eigenlijk al verweven is in die van de 'weloverwogenheid' van het verzoek.

De afwezigheid van een redelijke andere oplossing werd ervaren als een belangrijke eis die moeilijk te beoordelen is. De commissie heeft onvoldoende inzicht in de palliatieve handelingen die zijn verricht in het voortraject, en het is de commissie ook vaak onduidelijk of alle palliatieve mogelijkheden wel benut zijn. Of voldaan wordt aan de eis dat er geen redelijke andere oplossing aanwezig mag zijn is met name lastig te beoordelen in situaties waarin de patiënt bepaalde palliatieve maatregelen afwijst. Vaak accepteert de commissie het weigeren van deze alternatieven door de patiënt. Een commissielid becommentarieerde de niet zelden aangetroffen situatie waarin de arts of consulent palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie aanbiedt: dit is naar zijn oordeel geen medisch-professioneel aanbod aangezien er sprake dient te zijn van een medische indicatie voor palliatieve sedatie.

De commissieleden gaven ook aan de beoordeling van de onafhankelijkheid van de consulent soms lastig te vinden, met name in ziekenhuissituaties. Een ander knelpunt bij deze zorgvuldigheidseis betreft artsen en consulenten die regelmatig samen als duo bij de uitvoering van euthanasie betrokken zijn. Enkele commissieleden waren bezorgd dat dergelijke duo's na verloop van tijd minder onafhankelijk ten opzichte van elkaar worden. Toch nemen commissieleden meestal genoegen met de opmerking van de arts dat deze zich voldoende onafhankelijk voelde.

Tot slot werd de zorgvuldigheidseis besproken dat de uitvoering van euthanasie medisch zorgvuldig moet zijn. Het is voor de commissieleden meestal niet moeilijk om vast te stellen of aan deze zorgvuldigheidseis is voldaan. Toch gaven enkele commissieleden aan dat wat betreft de keuze van middelen een duidelijk referentiekader ontbreekt. Weliswaar zijn er richtlijnen voor het gebruik van middelen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), maar bepaalde afwijkingen van de daarin gestelde norm (met name als het gaat om het gebruik van midazolam) worden toch geaccepteerd, vooral nadat de KNMP desgevraagd niet met een duidelijke opvatting over dit punt is gekomen.

Euthanasie bij patiënten met dementie

In de interviews werd specifiek aandacht besteed aan het toetsen van de zorgvuldigheid van de uitvoering van euthanasie bij patiënten met dementie. De RTe's hebben daar weinig ervaring mee. De enkele gevallen waarmee zij geconfronteerd zijn betroffen patiënten bij wie recent dementie was vastgesteld, maar die nog wilsbekwaam waren op het moment van hun verzoek om euthanasie. Deze patiënten leden ondraaglijk onder het vooruitzicht (verder) dement te zullen worden. Deze gevallen leverden veel discussie op en zijn tot dusver altijd als zorgvuldig beoordeeld. De RTe's kregen (nog) geen gevallen voorgelegd waarin een patiënt leed aan een verder gevorderde vorm van dementie en bij wie euthanasie was uitgevoerd op grond van een eerder opgesteld schriftelijk verzoek.

11.3.2 Het oordeel

Het eindoordeel dat een RTe over een casus moet geven heeft een dichotoom karakter: er is 'zorgvuldig' of 'onzorgvuldig' gehandeld. Vooral de juristen en ethici onder de commissieleden gaven aan dit prettig te vinden omdat dichotomie hen dwingt tot helderheid. Anderen hadden wel behoefte aan enige nuancering, maar gaven daarbij aan dat daaraan tegemoet gekomen kan worden door middel van een extra passage in de argumentatie van het oordeel, of door middel van een opmerking in de oplegbrief. Een van de juristen suggereerde dat RTe's de mogelijkheid zouden moeten krijgen om na het oordeel 'zorgvuldig' een zaak toch door te sturen naar de inspectie.

Een ander aspect van de beoordeling waarover de commissieleden bevraagd werden was de vraag of de inschatting van het verdere beloop van de casus een rol kan spelen bij de beoordeling. Ongeveer de helft van de geïnterviewden gaf aan dat dit inderdaad zo is. Wanneer men verwacht dat het OM een zaak zal seponeren, is men zelf ook sterk geneigd om het oordeel zorgvuldig te geven. Een belangrijk argument daarvoor is dat op deze wijze de arts een vervelend vervolgtraject bespaard wordt. Bovendien ervaart men het als nadelig voor de beeldvorming wanneer het OM gevallen seponeert die de commissie als 'onzorgvuldig' heeft beoordeeld. Anderzijds was de andere helft van de geïnterviewden van mening dat de inschatting van het verdere beloop van de casus niet van invloed is op de eigen oordeelsvorming. Zij vonden dat de commissie een eigen, onafhankelijk, oordeel moet geven over een casus. Bovendien waren zij van mening dat de redenen voor sepot slecht kunnen worden ingeschat.

Een belangrijk doel van de Wtl is het verkrijgen van openheid van de praktijk van levensbeëindigend handelen middels het systeem van melding. Daarom werd de leden ook gevraagd of een effect op de algemene meldingsbereidheid van artsen van invloed zou kunnen zijn op hun beoordeling van een zaak. De commissieleden herkenden deze gedachtegang wel, maar wezen haar af.

11.3.3 Vragen om nadere informatie

RTe's kunnen de arts en de consulent om nadere informatie vragen in een brief, een telefonisch gesprek, of door ze uit te nodigen voor een bezoek. Veel commissieleden gaven aan dat hiervoor standaardprocedures gelden. Bij navraag leken er echter weinig standaardprocedures te bestaan. Er zijn bijvoorbeeld grote verschillen in werkwijze bij het telefonisch navragen van extra informatie bij

de meldend arts en de terugkoppeling hiervan naar de overige commissieleden. In het algemeen lijken de commissies bij het vragen om nadere informatie casusafhankelijk te werk te gaan. Dit gaat echter niet op voor de situatie waarin het oordeel onzorgvuldig wordt overwogen: de procedure is dan altijd om de arts op bezoek te laten komen voor een gesprek. Mocht een commissie daadwerkelijk het voornemen hebben het oordeel 'onzorgvuldig' te geven dan legt deze de casus en het voorgenomen oordeel voor aan de juristen van de overige vier commissies. Onlangs is besloten dat ook de overige disciplines bij deze consultatieronde worden betrokken.

Binnen de commissies bleek discussie te bestaan over het al dan niet vermelden van de gespreksthema's in de uitnodigingsbrief aan de meldend arts. Ook bleek er discussie te zijn over het oproepen van de consulent. Momenteel ontbreekt daarvoor een wettelijke basis, maar commissieleden gaven aan soms wel behoefte te hebben aan een gesprek met de consulent. In enkele gevallen wordt de consulent al opgeroepen.

11.3.4 De commissie: werkwijze en samenwerking

De commissieleden bereiden de vergaderingen op verschillende manieren voor: sommige leden lezen alle stukken uit alle dossiers, anderen lezen alleen het hele dossier indien er vragen ontstaan naar aanleiding van het modelverslag, het consultatieverslag, of het concept-oordeel. Ook de vergadertijd varieert tussen de verschillende commissies. Een vergadering duurt meestal ongeveer drie uur, met een spreiding van anderhalf tot vijf uur.

Over de samenstelling van de commissie en het aantal leden zijn de meeste commissieleden tevreden. Wel werd opgemerkt dat de verschillende perspectieven van de leden nog beter kunnen worden benut. In dat verband werd ook gewezen op het nut van een frisse blik van nieuwe leden: deze voorkomt een routinematige afhandeling van gevallen. Er was bij bijna alle geïnterviewde commissieleden geen behoefte aan een verpleegkundige in de commissie; een arts gaf echter aan dat dit in het geval van euthanasie in het ziekenhuis best een zinnige aanvulling zou kunnen zijn. Er bestaan wisselende ideeën over de rol van de ethicus in de commissie: deze lijkt inhoudelijk het minst relevant maar is voor de reflectie onmisbaar.

De samenwerking en informatiestromen tussen de verschillende RTe's bestaan uit een overleg tussen de voorzitters, plaatsvervangend voorzitters en secretarissen van de RTe's, dat vier tot vijf keer per jaar plaats vindt, en het voorleggen van casus indien het oordeel 'onzorgvuldig' wordt overwogen. Daarnaast is er vijf keer per jaar overleg tussen de secretarissen. De informatiestroom van het voorzittersoverleg naar de leden binnen de commissies blijkt summier, met name naar de plaatsvervangende leden.

Ook werd gevraagd naar de samenwerking tussen de RTe's en andere betrokkenen, zoals het OM, de inspectie en de gemeentelijk lijkschouwers. Er is een jaarlijks overleg tussen de voorzitters van alle commissies, het OM en de inspectie, maar voor het overige is de samenwerking beperkt. Een aantal commissieleden acht nauwere banden wel gewenst, met name met de inspectie, bijvoorbeeld wanneer een zaak als zorgvuldig wordt beoordeeld maar er toch genoeg aanleiding is om de inspectie

de zaak nog eens nader te laten bekijken. Er is (bijna) geen samenwerking met de lijkschouwers en er is onder de commissieleden ook geen behoefte aan een intensievere samenwerking.

11.3.5 Database

Een onderwerp waar tijdens de interviews uitgebreid op werd gereflecteerd is de onlangs opengestelde database met RTe-oordelen over euthanasiegevallen op het internet. Op enkele commissieleden na, hadden de meesten twijfels over het nut van deze database en de mate waarin de anonimiteit van de arts en de patiënt voldoende gewaarborgd kan worden. De database zou een schijnwerkelijkheid kunnen creëren, doordat de kenmerkende elementen van de casus ontbreken vanwege anonimiteitsredenen. Omdat het bij toetsing juist op de details aankomt lijkt de partiële informatie op het internet echter onvoldoende. De commissieleden zagen tevens het gevaar dat artsen hun handelen af gaan stemmen op de jurisprudentie die zij op het internet zien.

11.3.6 Algemene mening over de werking van de Wtl

Het interview werd afgesloten met een vraag naar knelpunten of onduidelijkheden in de Wtl, en naar eventuele suggesties voor verbetering. De commissieleden antwoordden unaniem dat zij in het algemeen tevreden zijn met de Wtl en momenteel geen behoefte hebben aan grote veranderingen.

Een enkele opmerking werd wel gemaakt. Een jurist noemde dat het weliswaar duidelijk is dat degene die euthanasie uitvoert een arts moet zijn, maar dat in de Wtl niet duidelijk vermeld staat of dit ook betekent dat er een behandelrelatie moet zijn tussen arts en patiënt. De commissies interpreteren de Wtl wel in die zin, maar het is wenselijk die interpretatie ook van een juridische basis te voorzien. Verder noemde een aantal commissieleden artikel 2 lid 2 (betreft het feit dat een eerder opgemaakte schriftelijke verklaring kan gelden als uitdrukkelijk verzoek in geval van wilsonbekwaamheid) onwerkbaar. Ook werd door twee commissieleden de vrees geuit dat de Wtl geleidelijk wordt opgerekt, waardoor de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen langzaam kan versoepelen.

11.4 Toetsing door het College van procureurs-generaal

Het notulenonderzoek bij het College van procureurs-generaal werd uitgevoerd om inzicht te krijgen in de onderwerpen die tijdens de vergadering van het College aan de orde komen, welk belang hieraan wordt gehecht en hoe de besluitvorming plaatsvindt. Voor het onderzoek zijn de geanonimiseerde notulen van de jaren 2003 tot en met 2005 bekeken. In totaal zijn door het College in deze jaren 15 gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding besproken. In een geval bleek de levensbeëindiging plaatsgevonden te hebben vóór de inwerkingtreding van de Wtl, waardoor dat geval buiten het onderzoek viel. De overige 14 gevallen vielen wel onder de werking van de Wtl en zijn allen door een RTe als onzorgvuldig beoordeeld.[231] In tabel 11.10 wordt weergegeven welke punten

231 Uit de jaarrapporten van de toetsingscommissies (zie ook paragraaf 11.2.4) blijkt dat zij 15 gevallen als onzorgvuldig hebben beoordeeld. Deze discrepantie wordt verklaard doordat één geval in 2005 is uitgevoerd en gemeld bij de RTe, maar pas in 2006 door het College is besproken.

volgens de notulen tijdens de vergadering van het College aan de orde zijn gekomen bij de bespreking van deze 14 gevallen. Deze gegevens zijn vergeleken met de bevindingen van voorgaande onderzoeken waarbij eveneens een notulenonderzoek had plaatsgevonden. Deze onderzoeken hadden betrekking op de perioden 1991–1995 en 1999–2001, derhalve op perioden voor de inwerkingtreding van de Wtl. Sinds de inwerkingtreding van de Wtl worden door het College alleen gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding besproken die door een RTe na het oordeel 'onzorgvuldig' worden doorgestuurd. Dit was anders in de perioden 1991–1995 en 1999–2001. In de periode 1991–1995 betrof het onderzoek een selectie van alle gemelde gevallen van levensbeëindigend handelen, inclusief gevallen zonder verzoek.[232] De selectie werd verricht door een medewerker van het College (toen nog Vergadering), aan de hand van aanbiedingsbrieven en standaardsamenvattingen. In de periode 1999–2001 betrof het onderzoek 31 gevallen die waren beoordeeld door een RTe. In vier van de 31 gevallen was het oordeel 'onzorgvuldig' uitgesproken. In de overige gevallen was het oordeel van de RTe 'zorgvuldig', maar zag het College desalniettemin aanleiding tot bespreking.[233] In vorig notulenonderzoek werd steeds nagegaan wat de reden was van bespreking door het College. Sinds de inwerkingtreding van de Wtl staat dit echter vast, namelijk het oordeel 'onzorgvuldig' van een RTe. Het is voor deze periode dan ook juister te spreken over 'punten die bij de bespreking aan de orde zijn gekomen' (hierna kort: 'besproken punten').

Van de 14 besproken gevallen betrof het drie maal hulp bij zelfdoding en 11 maal euthanasie. In 2003 zijn er zeven gevallen besproken, in 2004 twee en in 2005 vijf gevallen. Het ging om gevallen die in het betreffende jaar voor de eerste maal aan de orde waren gekomen tijdens de vergadering. Het was hierbij wel mogelijk dat gevallen in een eerder jaar waren gemeld.

Evenals bij voorgaande onderzoeken is ook nu het consultatievereiste een van de meest besproken punten. Met name de onafhankelijkheid van de consulent en de consultatie zelf kwamen meerdere malen ter sprake. In twee gevallen werd de periode tussen consultatie en levensbeëindiging besproken. In deze gevallen deed zich de vraag voor of er, gezien het tijdsverloop na de consultatie, niet een tweede consultatie had moeten plaatsvinden. Twee maal voerde de consulent de levensbeëindiging uit.

In vergelijking tot voorgaande onderzoeken kwam de uitvoering van de levensbeëindiging relatief vaak aan de orde. In twee gevallen werd morfine gebruikt, hetgeen wordt gezien als een onzorgvuldige uitvoering van levensbeëindiging. In twee gevallen van hulp bij zelfdoding was de arts niet of maar gedeeltelijk aanwezig bij de levensbeëindiging. In drie gevallen was de levensbeëindiging niet door een arts, maar geheel of gedeeltelijk door een familielid of een verpleegkundige uitgevoerd.

---

232 In die periode (vanaf 1982) bestond de afspraak dat elk gemeld geval van levensbeëindigend handelen werd voorgelegd aan de Vergadering (nu College) van procureurs-generaal en dat de minister van justitie het uiteindelijke besluit nam om al dan niet te vervolgen (zie G. van der Wal, P.J. van der Maas. *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde, De praktijk en de meldingsprocedure.* Den Haag, SDU, 1996, p. 138)

233 Zie onder andere G. van der Wal et al. Medische besluitvorming aan het einde van het leven, De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht, De Tijdstroom, 2003, p. 153-154.

Het uitzichtloos en ondraaglijk lijden kwam in vijf zaken aan de orde. In drie gevallen betrof het levensbeëindiging bij een comateuze patiënt. De twee zaken waarin het lijden onvoldoende duidelijk was, waren de zaken waarin ook de periode tussen consultatie en levensbeëindiging ter discussie stond. Doordat er kennelijk enige tijd gewacht kon worden met de levensbeëindiging ontstond er twijfel over de ondraaglijkheid van het lijden.

Tabel 11.10 Besprekingen van gemelde gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding in het College van procureurs-generaal (dossieronderzoek College, notulenonderzoek)

	Reden bespreking 1991–1995 n=107 %	Reden bespreking 1999–2001 n=31 % (n)	Besproken punten 2003–2005 n=14 % (n)
Verzoek	16	6 (2)	0
• Niet vrijwillig en/of weloverwogen	7	6 (2)	0
• Geen of oud verzoek	8	0	0
Ondraaglijk en uitzichtloos lijden	25	42 (13)	35 (5)
• Niet (onvoldoende) gespecificeerd	10	26 (8)	14 (2)
• Aanwezigheid van alternatieven	15	13 (4)	0
• Geen ernstige fase van ziekte	0	13 (4)	0
• Patiënt (sub)comateus	0	3 (1)	21 (3)
Consultatie	24	58 (18)	86 (12)
• Kwaliteit consultatieverslag	0	0	14 (2)
• Onafhankelijkheid consulent	8	10 (3)	21 (3)
• (lange) periode tussen consultatie en euthanasie	0	6 (2)	14 (2)
• Geen/onvoldoende consultatie	13	16 (5)	14 (2)
• Patiënt (sub)comateus	0	16 (5)	7 (1)
• Consulent voerde euthanasie uit	4	0	14 (2)
Uitvoering	14	6 (2)	50 (7)
• Soort middelen	5	0	14 (2)
• Arts niet/gedeeltelijk aanwezig	7	6 (2)	14 (2)
• Door niet-arts	2	0	21 (3)
• Niet gespecificeerd	0	0	0
Overig			
• Kwaliteit verslaglegging	3	0	0
• Besluitvormingsproces arts	0	0	7 (1)
• Stervensfase niet aanwezig	42	0	0
• Primair psychisch lijden	6	0	0
• Overig*	15	6 (2)	14 (2)

* Bijvoorbeeld: de melding is niet door de uitvoerend arts gedaan.

In de periode 2003–2005 is niet gebleken van gevallen waarbij er problemen waren met het verzoek, bijvoorbeeld met betrekking tot de duurzaamheid, de vrijwilligheid of de weloverwogenheid. Dat er in de periode 2003–2005 geen gevallen waren waarbij een verzoek ontbrak, is te verklaren doordat alleen gevallen konden worden geïncludeerd die onder de Wtl vielen: indien er geen verzoek is dient een RTe zich onbevoegd te verklaren en is er geen sprake van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding.[234]

Besluit(vorming) College van procureurs-generaal

In acht van de 14 gevallen werd besloten tot een onvoorwaardelijk sepot (tabel 11.11). Een enkele keer werd dit gemotiveerd, bijvoorbeeld met het argument dat er geen gevaar voor herhaling aanwezig werd geacht, dat er maatregelen waren genomen om een dergelijke onzorgvuldigheid in de toekomst te voorkomen, dat ander optreden prevaleerde boven strafrechtelijk optreden, of dat er sprake was van een 'maatschappelijk belangenconflict'. In vijf van deze acht gevallen was tijdens de vergadering uitsluitend de consultatie aan de orde gekomen. In de overige drie gevallen betrof de bespreking met name het punt van ondraaglijk en uitzichtloos lijden (een geval) en de medisch zorgvuldige uitvoering van de levensbeëindiging (twee gevallen).

In vier gevallen werd besloten tot een voorwaardelijk sepot. De voorwaarde – voor zover beschreven in de notulen – was dat de arts zich binnen een à twee jaar niet schuldig zou maken aan een soortgelijk misdrijf dan wel 'actieve levensbeëindiging' zou toepassen. In alle gevallen waarin werd besloten tot een voorwaardelijk sepot was de consultatie tijdens de vergadering van het College besproken. Bij twee van de vier zaken was tevens de uitvoering van de levensbeëindiging besproken.

234 Blijkens meldingen van de voorzitter van het College van procureurs-generaal gaat het hierbij overigens slechts om enkele gevallen per jaar.

Tabel 11.11 Aantallen gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, besproken in het College van procureurs-generaal, gerechtelijke vooronderzoeken en dagvaardingen, 1999–2005 (notulenonderzoek)

Jaar	Aantal gemelde gevallen*	Aantal besproken gevallen†	Aantal sepots na gerechtelijk vooronderzoek	Aantal dagvaardingen
1999	2.216	7	1	0
2000	2.123	12	0	1
2001	2.054	4	0‡	0‡
2002	1.883	15§	1‡	0‡
2003	1.815	7#	1	0
2004	1.886	2	0	0
2005	1.933	5	1	0

* Voor 1990 betreft het gemelde gevallen volgens datum bespreking in het College van procureurs-generaal, na 1990 volgens datum van overlijden respectievelijk melding. Tussen deze data kunnen maanden verschil zitten.

† Het betreft het aantal gevallen dat in dat jaar voor de eerste maal in het College werd besproken; het komt dus voor dat de gevallen in een eerder jaar al gemeld zijn.

‡ Daarnaast was in een geval het gerechtelijk vooronderzoek nog niet afgerond.

§ Dit betreft alleen de bespreekgevallen die vóór 2002 door de RTe's waren behandeld.

\# In een geval had de levensbeëindiging plaatsgevonden vóór de inwerkingtreding van de Wtl zodat de wet hierop niet van toepassing was.

Er werd twee maal een gerechtelijk vooronderzoek gestart, waarna er een maal werd besloten tot een voorwaardelijk en een maal tot een onvoorwaardelijk sepot. In de twee gevallen waarin een gerechtelijk vooronderzoek werd gestart was er volgens het College sprake van twijfel over de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Voorgaande betekent dat geen van de 14 gevallen die besproken waren in de periode 2003 – 2005 heeft geleid tot strafrechtelijke vervolging van de arts.

In zes gevallen (waarvan drie na voorwaardelijk en drie na onvoorwaardelijk sepot) werd er een sepotgesprek gehouden. Dat wil zeggen dat de betrokken arts bij de officier van justitie werd uitgenodigd om de zaak en hetgeen er niet conform de regels was gegaan nog eens door te spreken.

Naar aanleiding van zeven gevallen werd besloten contact op te nemen met de inspectie. De aard van de berichtgeving was tweeërlei; in sommige gevallen werd de inspectie op de hoogte gesteld van het handelen van een betrokken arts of instelling, soms gekoppeld aan een concreet verzoek om een gesprek met de betreffende arts of consulent aan te gaan. In andere gevallen had het bericht een meer algemeen karakter en was het bedoeld als signalering van bepaalde knelpunten (bijvoorbeeld met betrekking tot protocollering van euthanasie in ziekenhuizen).

11.5 Ervaringen Openbaar Ministerie en Inspectie voor de Gezondheidszorg

Voor dit deelonderzoek zijn interviews gehouden met de voorzitter van het College van procureurs-generaal, een medewerker van het College, een medisch officier van justitie en een hoofdinspecteur van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Doel hiervan was een indruk te krijgen van de ervaringen en visies van het OM en de inspectie inzake de Wtl. De vragen hadden onder meer betrekking op de taakopvatting, de wijze van taakuitoefening, ervaringen met andere betrokken partijen (zoals RTe's) en de ervaring en mening over de werking van de Wtl.

11.5.1 Taakopvatting en werkwijze

Openbaar Ministerie

Het OM krijgt zaken ter beoordeling waarover de RTe heeft geoordeeld dat de arts niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld. Het OM acht het niet bezwaarlijk dat zaken waarbij een RTe heeft geoordeeld dat er zorgvuldig is gehandeld, niet ter beoordeling worden voorgelegd.

Veelal is er omtrent de feiten als zodanig geen discussie. Het OM stelt zich met name de vraag of er gezien de feiten sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Indien hierover twijfels bestaan, wordt er een gerechtelijk vooronderzoek gestart en worden er deskundigen benoemd. Naar aanleiding van hun rapportages wordt besloten al dan niet tot vervolging over te gaan. De weg van vervolging wordt beschouwd als een ultimum remedium. Vervolging is met name een optie bij schending van de zogenaamde materiële zorgvuldigheidseisen (zoals ondraaglijk en uitzichtloos lijden). Beoordeling van schending van procedurele zorgvuldigheidseisen (zoals het consultatievereiste) behoort volgens het OM meer tot de taak van de inspectie. De 'Aanwijzing vervolgingsbeslissing' inzake actieve levensbeëindiging op verzoek regelt de procedure binnen het OM. Bij minder wezenlijke fouten, zoals fouten inzake consultatie en uitvoering, biedt de Aanwijzing ruimte; op grond daarvan kan men seponeren. Uiteindelijk wordt er getoetst aan de Wtl.

Aan de voorzitter van het College en de medisch officier van justitie is gevraagd hoe zij denken over de zogenaamde 'Nota Bene' opgenomen in het Modelformulier (paragraaf 3.5). De voorzitter van het College gaf aan er geen problemen mee te hebben dat de gevallen waarop dit Nota Bene betrekking heeft door een RTe worden beoordeeld omdat vooraf immers niet is vast te stellen om wat voor zaak het gaat. De RTe zal hoe dan ook moeten beoordelen of zij bevoegd is over de zaak te oordelen. Ook de officier van justitie vond dat deze zaken in eerste instantie door een RTe moeten worden beoordeeld; die zal immers tevens moeten onderzoeken of er op het betreffende vlak knelpunten zijn.

Nadat het College een besluit heeft genomen over een bepaalde zaak wordt dit ter instemming voorgelegd aan de minister van justitie. De ervaring is dat euthanasie en hulp bij zelfdoding nooit hamerstukken zijn en altijd worden besproken. Tot nu toe is men altijd tot overeenstemming gekomen.

Inspectie

De inspectie krijgt op twee manieren gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding ter beoordeling aangeboden. In de eerste plaats krijgt de inspectie bericht van de zaken die door een RTe als onzorgvuldig zijn beoordeeld en naar het College van procureurs-generaal zijn doorgestuurd. De inspectie onderneemt naar aanleiding hiervan niets, tenzij het College de zaak ter beoordeling naar de inspectie doorstuurt. In de tweede plaats betreft het gevallen waarover bij de beoordeling door de RTe vragen zijn gerezen, maar waarover de RTe niet het oordeel 'onzorgvuldig' wil geven. Volgens de inspectie is met de RTe's afgesproken dat deze gevallen als zorgvuldig worden beoordeeld en vervolgens met concrete vragen ter beoordeling aan de inspectie worden voorgelegd. Deze zaken worden beschouwd als officiële meldingen in het kader van de 'Leidraad Meldingen Igz'. Er vindt in deze gevallen altijd een gesprek plaats tussen de regionale inspecteur en de arts. Naar aanleiding daarvan wordt besloten of het blijft bij een gesprek (waarvan een schriftelijk verslag naar de arts wordt gezonden) of dat er een klacht wordt ingediend bij een tuchtcollege. De inspectie merkte op dat in veel gevallen de RTe al een gesprek met de betreffende arts heeft gevoerd. Hoewel het gesprek met de regionaal inspecteur een andere insteek heeft, betreft de inhoud van het gesprek vaak niets nieuws. Volgens de inspectie wordt de RTe altijd op de hoogte gesteld van hetgeen er in een bepaalde zaak is gedaan. De inspectie acht het niet nodig op de hoogte gesteld te worden van zaken waarover een RTe heeft geoordeeld dat er conform de zorgvuldigheidseisen is gehandeld zonder dat daarbij vragen zijn gerezen. Daarnaast ontvangt de inspectie geen zaken waarvoor een RTe zich onbevoegd heeft verklaard. Deze zaken worden wel besproken tijdens het periodieke overleg met het OM en de RTe's.

De zaken die de inspectie ter beoordeling krijgt betreffen met name gevallen waarbij er problemen waren rondom de consultatie of gevallen waarbij er een verkeerd middel was gebruikt. Daarbij merkte de inspectie op dat problemen betreffende de consultatie minder zijn geworden nadat de SCEN-arts meer ingang heeft gevonden. Verder ziet de inspectie het als haar taak de beroepsuitoefening van de arts te beoordelen: de beoordeling of er sprake is van ondraaglijk lijden behoort volgens de inspectie dan ook niet bij haar thuis, maar bij een RTe of het College.

Bij een bezoek van de inspectie aan een instelling is een van de standaardvragen of er een protocol voor euthanasie aanwezig is. Dit betreft een marginale toetsing; in beginsel wordt de inhoud van het protocol niet bekeken. Indien er in de instelling geen protocol aanwezig is, wordt dit opgenomen in de aanbevelingen, hetgeen meestal betekent dat wordt aanbevolen dat er binnen drie maanden een protocol voorhanden is.

11.5.2 Ervaringen met andere betrokken partijen

Openbaar Ministerie

Het OM is tevreden met de totstandkoming van de RTe's en is van mening, voor zover zij dat kan beoordelen, dat de beoordeling door RTe's op een zorgvuldige manier plaatsvindt. Het OM acht het van belang om structureel overleg tussen het OM en de inspectie te hebben, eventueel op

casusniveau, om op deze manier inzicht te krijgen in elkaars handelen en de deskundigheid te vergroten.

Sinds het aantreden van de huidige voorzitter van het College van procureurs-generaal heeft er nog maar een periodiek overleg met de RTe's plaatsgevonden. In dit overleg stond met de name de richtlijn palliatieve sedatie op de agenda.

Ten aanzien van de mogelijkheid bij een RTe aanvullende informatie op te vragen vroeg de officier van justitie zich af of van deze mogelijkheid gebruik zou moeten worden gemaakt in verband met het nemo tenetur beginsel: het is de vraag of een verklaring die een arts tegenover een RTe heeft afgelegd in het strafrecht kan worden gebruikt. Overigens betreffen de vragen van het OM aan de RTe in de praktijk vaak meer een deskundig oordeel dan de feitelijke situatie, zodat aanvullende inhoudelijke informatie van een RTe vaak niet aangewezen zal zijn.

Inspectie

De inspectie ervaart het (wettelijk vastgestelde) periodieke overleg met het OM en de RTe's, dat is gericht op hoofdlijnen, als nuttig. Volgens de inspectie is er geen behoefte aan bespreking van individuele casuïstiek omdat dit ook buiten het periodieke overleg om kan. Een overleg een maal per jaar wordt voldoende geacht, in plaats van twee maal per jaar zoals de Wtl bepaalt. Buiten dit periodieke overleg is er weinig contact tussen de inspectie en het OM. Er zijn ook geen nadere afspraken met het OM gemaakt over gevallen van levensbeëindiging. Volgens de inspectie is daarvoor geen aanleiding omdat zaken die via het OM bij de inspectie komen al zijn afgedaan door het OM.

Tot nu toe heeft de inspectie geen behoefte gehad om aanvullende informatie te vragen aan de lijkschouwer, een RTe of een consulent. De benodigde informatie kon steeds via de arts worden verkregen, tijdens het gesprek tussen de arts en de regionaal inspecteur of door middel van het opvragen van stukken bij de arts (bijvoorbeeld de groene kaart).

11.5.3 Knelpunten in de Wtl

Openbaar Ministerie

De voorzitter van het College gaf aan dat het OM tevreden is met de in 2002 totstandgekomen Wtl. De Wtl is helder en het OM kan zijn bevoegdheden goed toepassen. Wel zag de voorzitter het als een knelpunt dat de keuze voor het OM bestaat uit óf het vervolgen van een arts wegens moord, óf een sepot. Een tussenweg in de vorm van een aanvullende strafbepaling zou voor deze 'alles-of-niets' situatie een oplossing kunnen zijn.

De medisch officier van justitie gaf aan het feit dat toetsing achteraf soms tegelijkertijd door het OM en de inspectie plaatsvindt als een manco in het systeem te beschouwen. Niet in alle gevallen blijkt er goed contact te zijn tussen medewerkers van het OM en de inspectie, terwijl de praktijk uitwijst dat dit wel nodig is. Desgevraagd gaf de officier er de voorkeur aan dat eerst strafrechtelijke toetsing plaatsvindt en daarna toetsing door de inspectie. Ook zou er aandacht moeten komen voor de wijze

waarop officieren zorgvuldig onderzoek naar medische onderwerpen zoals euthanasie kunnen organiseren.

Inspectie

Ook de inspectie vond dat er met de Wtl goed is te werken. De inspectie ziet met name de niet-gemelde gevallen van levensbeëindiging als een knelpunt. Met de gemelde gevallen is zelden wat mis. De bereidheid te melden lijkt volgens de inspectie overigens niet toe te nemen. De inspectie vermoedt dat niet-melden zelden voorkomt in ziekenhuizen, omdat daar sociale controle is, maar dat niet-melden bij huisartsen wel voorkomt.

11.5.4 Toekomst

Openbaar Ministerie

Het OM is gevraagd naar mogelijke ontwikkelingen of knelpunten die zich in de toekomst voor zouden kunnen doen op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. De voorzitter van het College stelde dat er naar aanleiding van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (december 2005)[235] op termijn mogelijk een 'nieuw evenwicht' zal ontstaan bij de beoordeling van Wtl-gevallen. Dit zal dan met name gaan spelen bij gevallen waarin men net over de schreef is gegaan, bijvoorbeeld indien er problemen zijn geconstateerd rondom de consultatie of indien gebleken is van druk van de familie. Die gevallen zullen dan scherper worden beoordeeld door de vraag te stellen: waarom is ter voorkoming van het probleem niet gekozen voor palliatieve sedatie?

Inspectie

In het kader van de vraag naar toekomstige ontwikkelingen of knelpunten wijst de inspectie er op dat er momenteel nog steeds geen duidelijkheid is over bepaalde situaties, zoals gevallen van (beginnende) dementie en gevallen van lijden aan het leven.

11.6 Slot

De vijf RTe's beoordelen jaarlijks een kleine 2.000 gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In bijna alle gevallen kwamen de commissies op basis van het verslag van de arts en de consulent tot het oordeel dat de arts aan de zorgvuldigheidseisen had voldaan, ondanks het feit dat in het meldingsverslag niet altijd duidelijk was of dan wel op welke wijze de arts de zorgvuldigheidseisen had nageleefd. Zo werd in het verslag van de meldend arts in een derde van de gevallen niet expliciet vermeld waarom het lijden van de patiënt uitzichtloos was, en was het vaak onduidelijk hoe de patiënt was voorgelicht over zijn ziekte. Ook de samenwerkingsrelatie tussen de meldend arts en de consulent werd vaak erg summier toegelicht.

---

235 Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie.* Utrecht:2005.

In 6% van alle gemelde gevallen was een nadere toelichting van de behandelend arts of consulent nodig omdat de commissie vragen had over een of meer van de zorgvuldigheidseisen. Het vaakst werd gevraagd om een nadere beschrijving van de consultatie of van het lijden van de patiënt. Het is daarbij opvallend dat specialisten in verhouding veel vaker om een toelichting werd gevraagd dan huisartsen en verpleeghuisartsen.

Uit interviews met leden van de RTe's bleek dat de ondraaglijkheid van het lijden een van de lastigst te toetsen zorgvuldigheidseisen is. Daarnaast werd ook de beoordeling van de onafhankelijkheid van de consulent genoemd. Ten aanzien van het functioneren van het systeem van toetsing door de RTe's gaven sommige leden aan bezorgd te zijn over de mate waarin melding en toetsing kunnen gaan lijden onder het gebruik van standaardformuleringen door de meldende artsen (en indirect ook door patiënten).

In de jaren 2003, 2004 en 2005 werd door de RTe's in 15 gevallen het oordeel 'onzorgvuldig' gegeven. De meest voorkomende reden was dat er problemen waren met de consultatie. Deze gevallen zijn aan het OM voorgelegd. In acht gevallen besloot het OM tot een onvoorwaardelijk sepot, in vier gevallen tot een voorwaardelijk sepot, en in twee gevallen werd een gerechtelijk vooronderzoek ingesteld. In geen van de gevallen werd de arts echter strafrechtelijk vervolgd. Alle onzorgvuldige gevallen werden ook aan de inspectie voorgelegd.

Deel V

Evaluatie van de wet

12

Beschouwingen naar aanleiding van de bevindingen

12.1 Inleiding

Doel van dit hoofdstuk is om de bevindingen uit verschillende deelonderzoeken met elkaar in verband te brengen en op die manier tot conclusies te komen over de gang van zaken in de praktijk, een oordeel te geven over het functioneren van de wet, en aan te geven welke knelpunten zich daarbij voordoen. Dat laatste kan op onderdelen aanleiding geven tot voorstellen voor aanpassing van de huidige wetgeving of tot andere aanbevelingen (bijvoorbeeld op het vlak van zelfregulering, scholing of voorlichting).

In het eerste gedeelte van dit hoofdstuk (paragraaf 12.2-12.5) staat de vraag centraal hoe de praktijk eruit ziet, of deze functioneert conform de bedoeling van de wet en of (respectievelijk in hoeverre) de doelen die de wetgever met de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) voor ogen had, worden bereikt. In het tweede gedeelte (paragraaf 12.6-12.10) gaat het om de wet zelf: welke problemen ervaren betrokkenen bij toepassing van de wet? is anderszins gebleken van punten die aandacht verdienen? welke aanbevelingen zijn ter zake te doen? In dat kader wordt ook aandacht besteed aan de toekomstbestendigheid van de wet.

In de discussie over de (wenselijke) inhoud van wetgeving inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding is voor zeer uiteenlopende aspecten aandacht gevraagd (zie hoofdstuk 3). Bij de in het tweede gedeelte van dit hoofdstuk te bespreken punten richten wij ons in de eerste plaats op onderwerpen waarvan in het onderzoek gebleken is dat zij in de praktijk tot knelpunten leiden. Daarnaast wordt aandacht besteed aan juridische aspecten van de Wtl, zoals de inkadering in het strafrecht, de samenloop met andere wetgeving en de relatie met internationaal verdragsrecht.

12.2 De praktijk van de medische besluitvorming rond het levenseinde

12.2.1 Betrouwbaarheid van de gegevens

In de hoofdstukken 5, 6 en 7 werd een beschrijving gegeven van de praktijk van euthanasie, hulp bij zelfdoding, en andere medische beslissingen en zorg rond het levenseinde, en van de ontwikkelingen daarin. Evenals in de drie voorgaande onderzoeken is veel aandacht besteed aan de betrouwbaarheid en representativiteit van de gegevens. Het onderzoek werd aangekondigd in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* en *Medisch Contact*. Daarnaast ontvingen alle artsen in Nederland voorafgaand aan

het onderzoek een brief van de Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg en de voorzitter van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG), waarin zij het belang van het onderzoek onderschreven en artsen opriepen om deel te nemen (zie bijlage F). Artsen die meewerkten konden er zeker van zijn dat de door hen verstrekte informatie op geen enkele wijze zou kunnen worden opgeëist in het kader van eventuele rechtsvervolging.

Het sterfgevallenonderzoek werd uitgevoerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek. De persoonsgegevens van de aangeschreven artsen werden vernietigd zodra de betreffende vragenlijst was terugontvangen. Dat daarbij geen notaris meer optrad als tussenpersoon, zoals in de vorige onderzoeken nog wel het geval was, heeft niet geleid tot enige reactie van de aangeschreven artsen en daarmee hoogstwaarschijnlijk geen vertekening van de resultaten van het onderzoek gegeven. De opzet van het onderzoek was op de meeste punten gelijk aan die van de vorige onderzoeken en ook de formulering van de belangrijkste vragen was identiek. Bij vergelijking van de resultaten van het onderzoek in 2005 met die van voorgaande onderzoeken moet wel rekening worden gehouden met een aantal kleine veranderingen. Toevoeging van vragen over de term die artsen bij hun handelen vonden passen en over eventuele melding van hun handelen hebben mogelijk geleid tot aanpassing van antwoorden op vragen over de handelwijze, de intentie en het veronderstelde effect. Ook het feit dat de vragen naar het type middel dat was toegediend en het type behandeling waarvan was afgezien direct volgden op de vraag of dergelijke handelwijzen waren toegepast kan een dergelijk effect hebben gehad. In de eerder gebruikte vragenlijsten werden deze vragen pas aan het einde van de vragenlijst gesteld.

De respons was voor het sterfgevallenonderzoek met 79% nog iets hoger dan die bij de voorafgaande sterfgevallenonderzoeken (75-76%). Deze hoge respons is opmerkelijk, mede gezien het feit dat het onderzoek deels samenviel met de invoering van het nieuwe zorgstelsel begin 2006, en wijst opnieuw op grote betrokkenheid van artsen bij het onderwerp. De resultaten van het sterfgevallenonderzoek geven dan ook een betrouwbaar beeld van de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde in 2005 en, het bovenstaande in aanmerking nemende, van de ontwikkelingen daarin ten opzichte van 2001, 1995 en 1990.

Ook bij het artsenonderzoek werd zorgvuldig omgegaan met de identiteit van de respondenten. Zij konden de door hen ingevulde vragenlijsten anoniem retourneren, en alleen op grond van een afzonderlijk terug te sturen antwoordkaartje werd nagegaan of toezending van een herinneringsbrief aangewezen was. De respons was uiteindelijk 56% en was dus beduidend lager dan de respons bij de artseninterviews in de voorgaande onderzoeken (85-91%). Vergelijking van de respondenten met de gehele populatie van aangeschreven artsen wat betreft leeftijd, geslacht en de provincie waar men woonachtig was liet zien dat er althans op die punten geen sprake was van een selectieve respons. Toch kan niet uitgesloten worden dat er wel een oververtegenwoordiging was onder de responderende artsen van diegenen die zich meer dan gemiddeld betrokken voelen bij de thematiek van het onderzoek, bijvoorbeeld doordat zij vaker euthanasie of andere handelwijzen rond het levenseinde toepassen. De gegevens uit het artsenonderzoek en die uit de artseninterviews uit de vorige onderzoeken zijn hierdoor niet zonder meer vergelijkbaar. Ook het feit dat persoonlijke interviews niet zonder meer vergelijkbaar zijn met een schriftelijke vragenlijst maakt

terughoudendheid bij het vaststellen van trends in de tijd op grond van het artsenonderzoek noodzakelijk.

12.2.2 Trends

Het sterfgevallenonderzoek is gezien de opzet de betrouwbaarste bron voor het vaststellen van trends in de tijd van de frequenties van euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere medische beslissingen rond het levenseinde. In 2005 was volgens dit onderzoek het aantal gevallen van euthanasie 2.325, terwijl in 2001 de schatting nog uitkwam op 3.500 gevallen (tabel 12.1). Het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding was in 2005 ongeveer 100, en in 2001 ongeveer 300. Het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder dat de betreffende patiënt daar uitdrukkelijk om had verzocht was 950 in 2001 en 550 in 2005. Intensieve pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk, maar niet uitdrukkelijk beoogd, neveneffect was in 2005 in 33.700 gevallen de *belangrijkste* beslissing rond het levenseinde, tegen ruim 29.000 gevallen in 2001. Het *totaal* aantal gevallen waarin intensieve pijn- of symptoombestrijding plaatsvond, waarbij dus ook gevallen meegeteld worden waarin een niet-behandelbeslissing was genomen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, was echter ongeveer gelijk gebleven. Het aantal gevallen waarin de *belangrijkste* beslissing het afzien van levensverlengende behandeling betrof was gedaald van 28.000 in 2001 tot 21.300 in 2005. Het *totaal* aantal gevallen waarin afgezien werd van levensverlengende behandeling, waarbij dus ook alle gevallen meegeteld worden waarin tevens levensbekortende medicatie werd toegediend, was iets minder sterk gedaald.

In 2005 werd volgens het sterfgevallenonderzoek in 11.200 sterfgevallen palliatieve sedatie toegepast. Deze schatting is niet zonder meer vergelijkbaar met een schatting uit 2001, omdat toen alleen naar palliatieve sedatie werd gevraagd als er een medische beslissing was genomen met levensbekorting als mogelijk of zeker gevolg. Van de 11.200 gevallen van palliatieve sedatie in 2005 ging het in 1.500 gevallen om sedatie zonder een medische beslissing rond het levenseinde en in 9.700 gevallen om sedatie waarbij wel een medische beslissing rond het levenseinde was genomen. In 2001 werden nog 8.500 gevallen in deze laatste categorie aangetroffen.[236]

236 Gevallen van palliatieve sedatie waarin een medische beslissing werd genomen met levensbekorting als mogelijk of beoogd gevolg werden, al naar gelang de beantwoording van de betreffende vragen door de arts, geclassificeerd als het afzien van levensverlengende behandeling, het toepassen van intensieve symptoombestrijding, of (in zeldzame gevallen) als levensbeëindigend handelen. Deze gevallen dienen dus niet te worden opgeteld bij het totaal aantal medische beslissingen rond het levenseinde.

Tabel 12.1 Frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde en continue diepe sedatie in Nederland in 2005 en 2001[*] (sterfgevallenonderzoek)

	2005			2001		
	n	%	(95% BI)[†]	n	%	95% BI[†]
Medische beslissingen rond het levenseinde						
Euthanasie	2.325	1,7	(1,53-1,84)	3.500	2,6	(1,45-2,01)
Hulp bij zelfdoding	100	0,1	(0,05-0,12)	300	0,2	(0,11-0,29)
Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	550	0,4	(0,21-0,60)	950	0,7	(0,56-1,00)
Intensivering van pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk neveneffect	33.700	25	(23,5-26,0)	29.000	21	(17,9-19,9)
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling	21.300	16	(15,0-16,2)	28.000	20	(17,0-18,9)
Continue diepe sedatie[‡]	11.200	8,2	(7,75-8,57)	§	§	§

* Gewogen percentage van alle sterfgevallen.

† 95% BI = 95% betrouwbaarheidsinterval van de schatting.

‡ Gevallen van continue diepe sedatie waarin een medische beslissing werd genomen met levensbekorting als mogelijk of beoogd gevolg werden, al naar gelang de beantwoording van de betreffende vragen door de arts, geclassificeerd als het afzien van levensverlengende behandeling, het toepassen van intensieve symptoombestrijding, of (in zeldzame gevallen) als levensbeëindigend handelen. Het aantal gevallen van continue diepe sedatie dient dus niet te worden opgeteld bij het totaal aantal medische beslissingen rond het levenseinde.

§ Niet vastgesteld.

12.2.3 Dalende frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding

Een van de opvallendste bevindingen in het empirische onderzoek is de aanzienlijke lagere frequentieschatting van zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding. Terwijl in 2001 een zekere stabilisatie leek te zijn ingetreden wat betreft de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding, was het aantal gevallen in 2005 duidelijk afgenomen. Euthanasie en hulp bij zelfdoding bleken, net als in de voorgaande onderzoeksjaren, nog steeds voornamelijk te worden uitgevoerd door huisartsen, bij patiënten met kanker, en bij patiënten jonger dan 80 jaar. De meest genoemde redenen voor de toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding waren, naast het verzoek van de patiënt om levensbeëindiging zelf, de uitzichtloze situatie van de patiënt, het verlies van waardigheid en de aanwezigheid van ernstige symptomen. Levensbeëindiging op verzoek werd in 92% van de gevallen toegepast bij patiënten met een levensverwachting van minder dan vier weken.

Hulp bij zelfdoding werd volgens het onderzoek alleen door huisartsen uitgevoerd, waarbij in alle gevallen een barbituraatdrank werd voorgeschreven. Hulp bij zelfdoding was in het ziekenhuis en het verpleeghuis dus kennelijk een nog zeldzamere praktijk. De door de KNMG uitgesproken voorkeur voor hulp bij zelfdoding kreeg in 2005 dus nog altijd geen navolging. Eerder onderzoek liet zien dat artsen vooral voor euthanasie kiezen omdat het voor patiënten niet altijd mogelijk is een barbituraatdrank in te nemen en omdat zij meer vertrouwen hebben dat hun handelen het gewenste resultaat zal hebben als zij zelf het middel toedienen. Ook in het focusgroeponderzoek bleek dat artsen eraan hechten de uitvoering van levensbeëindiging zelf in handen te hebben.

In het vervolg van deze subparagraaf wordt de mogelijke samenhang besproken tussen de daling van het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de daling van het aantal aan artsen gerichte verzoeken om levensbeëindiging, de bereidheid van artsen om op dergelijke verzoeken in te gaan, veranderingen in opvattingen over het begrip euthanasie, en de stijging van het aantal gevallen waarin intensieve symptoombestrijding of continue diepe sedatie plaatsvond.

Verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding

Het aantal aan artsen gerichte verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding 'te zijner tijd' in 2005 was volgens het artsenonderzoek bijna 29.000. Het aantal uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn was ongeveer 8.400. Het aantal verzoeken was daarmee duidelijk gedaald ten opzichte van 2001, toen bijna 35.000 verzoeken voor de wat langere termijn en 9.700 korte termijn verzoeken werden gedaan. Deze daling van het aantal verzoeken, die gezien de mogelijk selectieve respons bij het artsenonderzoek in werkelijkheid nog sterker zou kunnen zijn, is waarschijnlijk het gevolg van demografische, medische en maatschappelijke ontwikkelingen. Ten eerste was het aantal sterfgevallen in 2005 lager (136.402) dan in 2001 (140.377). Daarnaast was het aandeel van personen van 80 jaar en ouder in het totaal aantal sterfgevallen wat groter, hetgeen relevant is omdat euthanasie en hulp bij zelfdoding relatief minder voorkomen in deze leeftijdsgroep. Deze demografische ontwikkelingen verklaren echter hooguit 0,1% van de totale daling van de frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding. De daling van het aantal verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding hangt waarschijnlijk ook samen met de toenemende aandacht in beleid en onderzoek voor de kwaliteit van medische zorg en behandeling in de laatste levensfase. Patiënten en/of artsen kozen daardoor mogelijk vaker voor andere mogelijkheden om lijden als gevolg van kanker of andere ongeneeslijke aandoeningen te bestrijden, waardoor het niet meer tot een verzoek om levensbeëindiging kwam. Tot slot zou ook de beschikbaarheid via het internet van middelen om het leven te beëindigen ertoe hebben kunnen geleid dat mensen vaker buiten hun arts om tot zelfdoding overgaan.

Bereidheid van artsen

Er zijn geen duidelijke aanwijzingen voor een verminderde bereidheid van artsen om verzoeken om levensbeëindiging in te willigen. Het aantal uitgevoerde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding was in 2005 evenals in de voorgaande onderzoeksjaren ongeveer een derde van het aantal verzoeken. Net als in eerdere onderzoeksjaren was de vaakst genoemde oorzaak (39%) van het niet-inwilligen van verzoeken om levensbeëindiging het 'voortijdig' overlijden van de patiënt. Daarnaast oordeelden artsen in een deel van de gevallen dat het verzoek niet voldoende weloverwogen was (18%) of dat niet voldaan werd aan het zorgvuldigheidscriterium met betrekking tot ondraaglijk lijden (16%). In het focusgroeponderzoek werd wel uitdrukkelijk aandacht gevraagd voor de druk die sommige patiënten en hun familie uitoefenen op artsen om gehoor te geven aan verzoeken om levensbeëindiging.

Euthanasie versus intensieve symptoombestrijding

Een belangrijke vraag is of de afname van de frequentie van levensbeëindiging op verzoek deels of geheel verklaard kan worden door een toename van andere methoden om de problemen van patiënten in de laatste levensfase te bestrijden, zoals palliatieve sedatie. Een aanwijzing dat continue diepe sedatie deels als vervanging van euthanasie werd toegepast is dat de toename ervan in een relatief sterke mate kankerpatiënten betrof. Daarnaast gaf tweederde van de artsen desgevraagd zelf aan een duidelijke relatie te zien tussen verbetering van palliatieve zorg en vermindering van levensbeëindigend handelen door artsen. Een andere factor die in dit opzicht van belang lijkt, is de toenemende kennis over het levensbekortende potentieel van morfine en benzodiazepinen. Waar vroeger sterk de nadruk werd gelegd op de mogelijke effecten van deze middelen op de diepte van de ademhaling en de hartfrequentie, wordt tegenwoordig de opvatting breed gedeeld dat dergelijke effecten meestal niet optreden als de dosering wordt ingesteld op geleide van de symptomen. Artsen zijn daardoor waarschijnlijk in vergelijking met vroeger enerzijds minder geneigd om morfine en benzodiazepinen te gebruiken wanneer zij levensbeëindiging nastreven, en anderzijds minder geneigd om het overlijden van een patiënt toe te schrijven aan deze middelen. Of dat een terechte verschuiving is kan op grond van dit onderzoek niet worden vastgesteld. *Binnen* de categorie euthanasie is overigens sprake van enige verschuiving in de keuze van middelen: vooral huisartsen dienden vaker dan voorheen een benzodiazepine toe. Zij lijken daarmee soms te kiezen voor sedatie als een uitvoeringsvorm van euthanasie.

Het begrip euthanasie

In het sterfgevallenonderzoek werd vastgesteld of naar het inzicht van de arts het overlijden van een bepaalde patiënt het gevolg was van een middel dat werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, en of dat gebeurde op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf. De term euthanasie werd gemeden, om begripsverwarring te voorkomen. Binnen de categorie levensbeëindigend handelen op verzoek bevinden zich daardoor enerzijds gevallen van hulp bij zelfdoding door middel van een door een arts voorgeschreven barbituraatdrank en euthanasie door toediening van een spierverslapper. Anderzijds gaat het ook om gevallen waarbij gebruik wordt gemaakt van middelen waarvan minder zeker is dat zij daadwerkelijk leiden tot het overlijden van een patiënt, zoals morfine en benzodiazepinen. In 2005 werd in driekwart van alle in het onderzoek aangetroffen gevallen van euthanasie gebruik gemaakt van spierverslappers en/of barbituraten; de arts koos in vrijwel al deze gevallen desgevraagd voor ‘euthanasie’ als de term die het betreffende handelen het best omschreef. In een op de vijf gevallen werd gebruik gemaakt van morfine, waarbij de arts vrijwel nooit koos voor de term ‘euthanasie’; meestal werd in deze gevallen gekozen voor de termen ‘palliatieve/terminale sedatie’ of ‘symptoombestrijding’. In sommige gevallen van euthanasie werd gebruik gemaakt van benzodiazepinen, en in die situaties koos de arts altijd voor de term ‘palliatieve/terminale sedatie’.

De in het onderzoek gebruikte begrippen om tot een classificatie van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde te komen sluiten dus niet in alle gevallen aan bij de praktijk zoals die door artsen wordt beleefd. In het artsenonderzoek bleek aan de hand van theoretische gevalsbeschrijvingen dat de intentie van de arts en de levensverwachting van de patiënt beide

belangrijk zijn bij het benoemen van het handelen door artsen. Vooral medisch specialisten gaven aan dat morfine een geschikt middel voor euthanasie kan zijn. Een aanzienlijk deel van de artsen sloot ook niet uit dat benzodiazepinen een levensbekortend effect kunnen hebben. In het sterfgevallenonderzoek bleek echter dat situaties waarin de arts aangaf dat het overlijden van een patiënt het gevolg is van de doelbewuste toediening van andere middelen dan spierverslappers en barbituraten in de praktijk toch zelden werden gezien als gevallen van euthanasie.

Conclusie

Het geschatte aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding was in 2005 ongeveer 1.400 lager dan in 2001. Deze daling heeft waarschijnlijk diverse oorzaken. Allereerst daalde het totaal aantal sterfgevallen in Nederland en was er een lichte toename van het aantal overleden personen van 80 jaar en ouder, de leeftijdscategorie waarbij euthanasie en hulp bij zelfdoding relatief minder frequent voorkomen. Hierdoor is het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding met ongeveer 0,1% ofwel 100 gevallen afgenomen. In de tweede plaats is de kennis over de werking van morfine toegenomen en zijn de opvattingen over het levensbekortende potentieel daarvan veranderd. Deze ontwikkeling heeft er waarschijnlijk toe geleid dat artsen minder geneigd zijn om een levensbekortend effect toe te schrijven aan morfine en toediening van morfine aan het levenseinde als een vorm van levensbeëindigend handelen te zien. Het aantal gevallen van euthanasie waarbij gebruik was gemaakt van morfine nam verhoudingsgewijs sterk af, van 800 gevallen in 2001 tot 400 gevallen in 2005. Het gaat daarbij overigens eerder om een andere classificatie van het eigen handelen dan om een werkelijke gedragsverandering. De kwantitatief belangrijkste verklaring van de daling van het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding betreft het afgenomen aantal verzoeken om levensbeëindiging en de vervanging van levensbeëindigend handelen door andere interventies, zoals continue diepe sedatie. Het aantal gevallen van continue diepe sedatie waarbij sprake was van mogelijke levensbekorting was in 2005 1.200 hoger dan in 2001. Een belangrijk deel daarvan betrof patiënten met kanker en het is niet onaannemelijk dat in een aantal van dergelijke gevallen enkele jaren geleden euthanasie zou zijn toegepast.

12.2.4 Overige bevindingen

Euthanasieverklaringen van demente patiënten

Ondanks het feit dat de Wtl uitvoering van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten op grond van een eerder opgestelde euthanasieverklaring mogelijk heeft gemaakt, bleek de praktijk op dit punt weinig veranderd te zijn ten opzichte van die in 2001. Een aanzienlijk deel van de artsen had wel eens een demente patiënt die in het bezit was van een euthanasieverklaring in behandeling, maar het kwam zeer zelden tot uitvoering van euthanasie. De gevallen van levensbeëindiging bij patiënten met dementie die in de afgelopen jaren aan de RTe's werden voorgelegd betroffen geen patiënten met een vergevorderd stadium van dementie, maar patiënten met een beginstadium waarbij de besluitvorming in samenspraak met de patiënt en niet alleen op grond van een euthanasieverklaring plaatsvond.

Levensmoeheid

Van de ongeveer 8.400 verzoeken om euthanasie op afzienbare termijn in 2005 was 6%, ofwel ongeveer 500 verzoeken, afkomstig van personen die 'klaar-met-leven' waren. Dit percentage was in 2001 ook 6%. De problematiek rondom euthanasie bij dementie en verzoeken om levensbeëindiging van personen die 'klaar-met-leven' zijn doet zich relatief frequent in verpleeghuizen voor, waar het juist zelden tot de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding komt, ook bij somatische patiënten.

Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek

Het aantal gevallen van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek was in 2005 licht, maar niet-significant gedaald ten opzichte van 2001. Meestal gaat het bij dit type handelen om de toediening van morfine. In 2005 werd in ongeveer een op de vijf gevallen een spierverslapper toegediend. Verder betrof de praktijk van levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek evenals in de voorgaande jaren meestal patiënten die wilsonbekwaam waren, bijvoorbeeld omdat zij buiten bewustzijn of nog heel jong waren. De mate van levensbekorting was vrijwel altijd minder dan een week.

Levensbeëindiging bij kinderen

Euthanasie was bij kinderen tot en met 16 jaar uiterst zeldzaam. Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek komt bij kinderen wel voor: meestal gaat het daarbij om pasgeborenen. In ongeveer 10 gevallen werd het leven van een pasgeborene beëindigd zonder dat daar een beslissing om af te zien van behandeling aan was voorafgegaan. Levensbeëindiging nadat was afgezien van levensverlengende behandeling kwam ongeveer 70 keer voor in 2005. De praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde bij pasgeborenen was daarmee in 2005 niet veranderd ten opzichte van 2001 en 1995. Gezien de beperkte omvang van de steekproef in 2005 dienen deze gegevens wel met enige terughoudendheid te worden bezien.

Niet-westerse allochtonen

In 2005 werd in het sterfgevallenonderzoek voor het eerst onderscheid gemaakt in sterfgevallen van personen van westerse en niet-westerse afkomst. Daardoor kon worden vastgesteld in hoeverre de voor Nederland geldende praktijk van euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde zich ook uitstrekt tot niet-westerse allochtonen die in Nederland overlijden. Dat bleek in grote mate het geval te zijn. De frequentie van euthanasie onder sterfgevallen van niet-westerse allochtonen was naar verhouding bijna even hoog als die onder de overige sterfgevallen.

Afzien van behandeling

Een laatste ontwikkeling in de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde betreft de afname van het aantal beslissingen om af te zien van (potentieel) levensverlengende behandelingen. De afname betrof overigens alle typen behandeling die ook in het vorige onderzoek werden gevonden

en betrof geen specifieke categorieën van patiënten of artsen. Aan de ene kant kan de afname wijzen op een verhoogde inzet van op levensverlenging gerichte behandelingen bij ernstig zieke patiënten. Een toenemend vertrouwen in de succeskans van dergelijke behandelingen en in de mogelijkheden van goede zorg als het levenseinde daadwerkelijk nadert zijn daar mogelijk verklaringen voor. Anderzijds is het echter ook mogelijk dat de afname van het aantal beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling gerelateerd is aan een verminderde geneigdheid van artsen om aan het afzien van naar alle waarschijnlijkheid zinloze behandeling voor een ernstig zieke patiënt een levensbekortend effect toe te schrijven. In deze paragraaf werd eerder besproken dat artsen in 2005 waarschijnlijk ook in mindere mate levensbekortende effecten hebben toegeschreven aan morfine. Of deze mogelijk algemene tendens onder artsen om minder levensbekorting op conto van de eigen behandelkeuzen te schrijven terecht is, kan op grond van dit onderzoek niet worden vastgesteld.

12.2.5 Implicaties voor beleid

De praktijk van euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere medische handelwijzen rond het levenseinde zoals die in 2005 werd aangetroffen geeft weinig aanleiding voor aanpassingen in het beleid op dit gebied. De inwerkingtreding van de Wtl heeft niet geleid tot ongewenste ontwikkelingen. De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding is afgenomen, waarschijnlijk als gevolg van de toegenomen aandacht voor medische zorg en behandeling in de laatste levensfase en de toegenomen kennis over de effecten en neveneffecten van morfine en benzodiazepinen, en het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek is niet toegenomen. Levensbeëindiging onder kwetsbare patiëntengroepen, zoals demente patiënten, pasgeborenen en kinderen, is nog steeds een zeldzame praktijk. Blijvende aandacht vanuit beleid en onderzoek voor de kwaliteit van de zorg voor mensen in de laatste levensfase is aangewezen, evenals aandacht voor de gewenste en ongewenste effecten van medicatie voor het bestrijden van ernstige symptomen.

12.3 Bekendheid met en naleving van de wet

In hoofdstuk 8 werd inzicht gegeven in de opvattingen van artsen over de Wtl en hun kennis daar. In hoofdstuk 9 is nagegaan in hoeverre Nederlandse gezondheidszorginstellingen beleid en richtlijnen ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding hebben, wat de kwaliteit van deze richtlijnen is en of het beleid en de richtlijnen actief aan artsen, verpleegkundigen en anderen bekend worden gemaakt. In hoofdstuk 10 is beschreven hoe vaak artsen euthanasie en hulp bij zelfdoding melden en redenen voor wel en niet melden. In deze paragraaf worden de gegevens uit deze hoofdstukken in samenhang beschouwd.

Kennis

Negen op de 10 artsen vinden dat zij voldoende geïnformeerd zijn over de inhoud van de Wtl. In het artsenonderzoek werd naar kennis over 4 aspecten van de Wtl gevraagd. De kennis van artsen op deze punten bleek zeker niet optimaal te zijn. Ongeveer 7 op de 10 artsen weten dat euthanasie niet uitsluitend toegestaan is bij patiënten in de terminale fase en dat een consulent niet per se een SCEN-arts hoeft te zijn. Een minderheid van de artsen wist dat een schriftelijk euthanasieverzoek van een wilsonbekwaam geworden patiënt mag worden ingewilligd, mits aan de overige zorgvuldigheidseisen

is voldaan (40%), en dat een verzoek om euthanasie van een kind tussen de 12 en 16 jaar alleen mag worden ingewilligd als de ouders het daarmee eens zijn (35%). Mogelijk hebben veel artsen zich niet verdiept in de regelgeving rond wilsonbekwamen en minderjarigen omdat het gaat om situaties waarmee zij niet vaak te maken krijgen. Het kan ook zijn dat kennis onbedoeld is gemengd met opvattingen, bijvoorbeeld waar het de euthanasieverklaring betreft. Over het algemeen waren artsen die sinds inwerkingtreding van de Wtl euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden uitgevoerd en artsen die onderwijs in palliatieve zorg hadden gevolgd beter op de hoogte van de inhoud van de wet dan andere artsen.

Melding

Het meldingspercentage was in 2005 ongeveer 80%, hetgeen een duidelijke stijging is ten opzichte van de 54% in 2001, 41% in 1995 en 18% in 1991. Wat betreft de meldingsverplichting leven artsen de wet dus in de meerderheid van de door hen uitgevoerde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding na. De meest genoemde reden van artsen om niet te melden is dat men de betreffende handelwijze niet beschouwde als levensbeëindigend handelen. De opvatting van artsen over de benoeming van het eigen handelen en de melding daarvan zijn sterk gerelateerd aan de middelen die daarbij gebruikt worden. Voor gevallen van euthanasie waarbij barbituraten en spierverslappers gebruikt worden is het meldingspercentage 99%. Bij gebruik van morfine is het meldingspercentage slechts 2%. Bespoediging van het levenseinde door toediening van morfine wordt door artsen dus lang niet altijd gezien als een vorm van levensbeëindigend handelen als bedoeld in de Wtl, ook als het betreffende middel volgens henzelf daadwerkelijk tot het overlijden van de patiënt heeft geleid. Overigens wordt morfine door velen, waaronder ook de RTe's, gezien als een ongeschikt middel om levensbeëindiging mee uit te voeren. Als deze opvatting verder terrein wint, hetgeen vooral onder specialisten mogelijk lijkt, is een verdere stijging van het meldingspercentage wellicht nog mogelijk. Mede gezien de strafrechtelijke inkadering van melding en de onvermijdelijkheid van grensgevallen is een aanzienlijke stijging echter niet meer te verwachten.

Naleving van de zorgvuldigheidseisen

De RTe's komen na toetsing van gemelde gevallen zelden tot de conclusie dat er onzorgvuldig gehandeld is: in de jaren 2003, 2004 en 2005 ging het om respectievelijk 8, 4 en 3 gevallen. In 2005 was de initiële verslaglegging van de arts in 6% van alle gemelde gevallen niet voldoende om de RTe's te overtuigen van de zorgvuldigheid van het handelen. Na een toelichting van de meldende artsen en/of de consulenten kwamen de RTe's echter vrijwel altijd tot het oordeel dat er zorgvuldig gehandeld was. In het artsenonderzoek gaf 25% van de artsen aan soms wel problemen te ondervinden bij de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen, met name ten aanzien van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden en van de vrijwilligheid en weloverwogenheid van het verzoek. De RTe's stelden het vaakst vragen over de ondraaglijkheid van het lijden, de onafhankelijkheid van de consulent, de gebruikte middelen, de verslaglegging door de arts, en de vrijwilligheid of weloverwogenheid van het verzoek. Specialisten gaven het minst vaak aan problemen te ondervinden bij het beoordelen van de zorgvuldigheidseisen, maar werden tegelijkertijd verhoudingsgewijs het vaakst door een RTe verzocht om een nadere toelichting op hun melding.

Conclusie

Artsen staan in grote getale positief ten opzichte van de Wtl. Meer aandacht voor de inhoud van de Wtl in de artsenopleidingen kan bijdragen aan verdergaande verspreiding van de kennis op dit gebied. Artsen houden zich bij de uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding in het overgrote deel van de gevallen aan de Wtl en de daarin opgenomen zorgvuldigheidseisen. Voorlichting over de interpretatie van de zorgvuldigheidseisen en over de eisen die aan de verslaglegging worden gesteld, en stimulering van de discussie over de uitvoering door de RTe's, de KNMG en anderen zijn blijvend aangewezen. Vooral onder specialisten kan de naleving van de Wtl daarmee verder verbeterd worden.

12.3.2 Instellingen

Beleidsstandpunten

Ruim tweederde van de Nederlandse gezondheidszorginstellingen heeft een schriftelijk beleidsstandpunt over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Met name verpleeghuizen, ziekenhuizen en hospices hebben bijna altijd een beleidsstandpunt. In vergelijking met 1994 is er een bescheiden maar duidelijke toename in het percentage instellingen met een beleidsstandpunt. Dit zal deels veroorzaakt zijn door de steeds duidelijkere procedures op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding en deels door het belang dat in instellingen in toenemende mate wordt gehecht aan het standaardiseren van handelen met behulp van protocollen en richtlijnen. Met name in psychiatrische ziekenhuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten is er nog ruimte voor verbetering. Echter, dit zijn ook de instellingen waarin men het minst met de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding te maken heeft.

In ongeveer driekwart van de instellingen met een beleidsstandpunt is daarin aangegeven dat euthanasie onder voorwaarden is toegestaan. In 2005 stonden meer instellingen euthanasie toe dan in 1994. Veel van deze instellingen hebben daarnaast ook een praktische richtlijn met betrekking tot de uitvoering van euthanasie. In 16% van alle instellingen met een beleidsstandpunt is euthanasie niet toegestaan. Dit betreft relatief vaak hospices en instellingen voor verstandelijk gehandicapten.

Bekendmaking van instellingsbeleid

Beleidsstandpunten zijn alleen zinvol als de betrokkenen die werkzaam zijn in de instelling op de hoogte zijn van het bestaan ervan. Zij zouden er daartoe gevraagd én ongevraagd van op de hoogte moeten worden gesteld. In 7 tot 8 op de 10 instellingen werd het beleidsstandpunt over euthanasie en hulp bij zelfdoding ook ongevraagd aan de artsen en verpleegkundigen die werkzaam waren in de instelling bekend gemaakt. Andere betrokkenen, de cliëntenraad, patiënten en hun familieleden, en verwijzers van buiten de instelling worden veel minder vaak ongevraagd op de hoogte gesteld van het beleidsstandpunt. Mogelijk is opname van het beleidsstandpunt in een informatiefolder voor patiënten en hun familie in sommige gevallen een zinvolle aanvulling op de voorlichting over het instellingsbeleid.

Van de artsen die werkzaam zijn in instellingen met een euthanasierichtlijn bleek driekwart op de hoogte te zijn van het bestaan van de richtlijn en had ongeveer de helft de richtlijn ook gelezen. Een euthanasieverzoek van een eigen patiënt is voor artsen vaak een reden om de richtlijn te gaan lezen. Artsen die een euthanasieverzoek hadden gehad hadden ook bijna altijd de richtlijn gebruikt en als ondersteunend ervaren. Van artsen werkzaam in instellingen zonder richtlijn had de helft wel behoefte aan een richtlijn. Tenslotte vond ruim driekwart van alle Nederlandse artsen dat elke gezondheidszorginstelling haar beleid met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding duidelijk kenbaar zou moeten maken.

Inhoud van instellingsrichtlijnen

Uit de inhoudsanalyse van beschikbare richtlijnen kwam naar voren dat ongeveer een derde van de richtlijnen die waren ontwikkeld of herzien vanaf 2002 inhoudelijk strikter dan de wet was. Hierbij ging het meestal om het categorisch uitsluiten van de mogelijkheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij wilsonbekwame patiënten (in het algemeen, of in verband met dementie of coma). Daarnaast werd in 7% van de richtlijnen vanaf 2002 aangegeven dat euthanasie alleen mogelijk was bij lichamelijk lijden. Het was over het algemeen niet uit de instellingsrichtlijnen op te maken of de opstellers zich ervan bewust waren dat de richtlijn strikter dan de wet was. In relatie met het bovenstaande bleek ook dat 47% van de instellingen niet in de richtlijn had vermeld dat een euthanasieverklaring bij een wilsonbekwame patiënt, onder voorwaarden, opgevat kan worden als een euthanasieverzoek. In paragraaf 12.9.2 wordt ingegaan op de juridische aspecten van instellingsbeleid.

Wat betreft het bespreken van de zorgvuldigheidseisen in richtlijnen blijkt dat er nog ruimte voor verbetering is. Meestal worden de verschillende zorgvuldigheidseisen wel genoemd, maar wordt niet aangegeven hoe men tot een beoordeling ervan moet komen.

Uit ander onderzoek[237] in de praktijk is gebleken dat verpleegkundigen regelmatig betrokken zijn bij de uitvoering van euthanasie, waarbij soms verder wordt gegaan dan de wet toestaat. Ook blijkt dat verpleegkundigen niet altijd op de hoogte zijn van hun bevoegdheden op dit terrein. Echter in de helft van de onderzochte richtlijnen wordt niet specifiek ingegaan op de rol die verpleegkundigen zouden kunnen hebben bij de uitvoering van euthanasie. Meer aandacht en duidelijkheid in instellingsrichtlijnen voor de rol van de verpleegkundigen zou daarom goed zijn.

Conclusie

Instellingsrichtlijnen zijn niet altijd een goede bron van informatie voor artsen, doordat de informatie daarin niet altijd volledig is, bijvoorbeeld wat betreft euthanasieverklaringen of de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen beoordeeld moeten worden. Ook de rol van verpleegkundigen verdient in veel

237 Van Bruchem-van de Scheur A, van der Arend A, Spreeuwenberg C, van Wijmen F, ter Meulen R. De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde. Verslag van een landelijk onderzoek naar betrokkenheid en praktijken. De Tijdstroom, Utrecht, 2004.

richtlijnen meer aandacht. Mede gezien het belang dat artsen zelf hechten aan instellingsrichtlijnen is het aan te bevelen dat gezondheidszorginstellingen er zorg voor dragen actuele en kwalitatief goede richtlijnen te ontwikkelen. Het is belangrijk dat in de richtlijnen in ieder geval de grenzen van de wet juist worden aangegeven. Dit geldt ook in gevallen waarin men voor de instelling zelf strengere eisen stelt (zoals het categorisch uitsluiten van bepaalde patiëntencategorieën). Om instellingen hierbij te ondersteunen is het te overwegen om een landelijke modelrichtlijn voor instellingen te ontwikkelen. Koepelorganisaties kunnen hierbij behulpzaam zijn.

12.4 Taakvervulling overige actoren

12.4.1 Lijkschouwers

De lijkschouwer vormt een schakel tussen de meldende arts enerzijds en OM respectievelijk toetsingscommissie anderzijds. Zijn taak is niet om te beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, maar om zich op de hoogte te stellen van de situatie (zodat hij de officier van justitie kan adviseren inzake het al dan niet bezwaar maken tegen begraving of verbranding) en na te gaan of aannemelijk is dat sprake is van levensbeëindiging op verzoek (zodat de zaak aan de toetsingscommissie kan worden voorgelegd).

Uit de met enkele lijkschouwers gevoerde gesprekken (zie paragraaf 10.5) komen geen aanwijzingen naar voren dat deze wettelijke taken niet naar behoren zouden worden uitgevoerd. Ook uit andere in het kader van dit onderzoek verzamelde gegevens blijken geen signalen dat het aan de taakvervulling van lijkschouwers schort. Hoewel zich kennelijk verschillen in werkwijze voordoen (met name ten aanzien van de schouwing ter plaatse: die blijkt niet altijd plaats te vinden als het om een evident geval gaat), vervult de lijkschouwer zijn rol als schakel in de procedure van melding en toetsing zoals in de wet bedoeld. De contacten met de andere actoren in die procedure (OM, inspectie en toetsingscommissie) lijken overigens zeer beperkt (geen van de door ons ondervraagde lijkschouwers was in het verleden door een van hen om nadere informatie gevraagd). Uit de gesprekken met leden van de toetsingscommissies blijkt dat zij weinig behoefte hadden aan extra overleg met de lijkschouwer. Uit de representatieve steekproef met artsen blijkt dat tweederde van hen het contact met de lijkschouwer als positief heeft ervaren, terwijl bijna eerderde het als neutraal heeft ervaren; negatieve ervaringen werden slechts sporadisch gemeld (zie paragraaf 10.5).

Er zijn geen specifieke richtlijnen voor lijkschouwers over hoe te handelen bij een melding. Door de ondervraagde lijkschouwers wordt verschillend gereageerd op de toegevoegde waarde hiervan. Gelet op de beperkte, overwegend procedurele taak van de lijkschouwer is de vraag of dergelijke specifieke specifieke richtlijnen veel zullen toevoegen aan reguliere deskundigheidsbevordering en kwaliteitsbewaking.

12.4.2 Toetsingscommissies

De vijf Regionale toetsingscommissies euthanasie (RTe's) beoordelen jaarlijks een kleine 2.000 gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. In de jaren 2003, 2004 en 2005 was het aantal gevallen waarover het oordeel 'onzorgvuldig' werd gegeven respectievelijk 8, 4 en 3. Uit het

dossieronderzoek bleek dat in 2005, evenals in 2001, het overgrote deel van de gevallen waarin zorgvuldig was gehandeld, de RTe's tot dit oordeel waren gekomen op grond van de bij de melding verstrekte informatie van de behandelend arts en de consulent. In 6% van de gevallen was een nadere toelichting van de behandelend arts of consulent nodig omdat er onduidelijkheid of twijfel bestond over een of meer zorgvuldigheidseisen. Deze toelichting werd meestal schriftelijk, soms telefonisch, en in een enkel geval in een gesprek met de commissie gegeven. Er was weinig verschil tussen de RTe's in de frequentie waarmee om nadere informatie werd gevraagd. Het is wel opvallend dat specialisten in verhouding veel vaker om een toelichting werden gevraagd dan huisartsen en verpleeghuisartsen. Bij verzoeken om nadere informatie kwamen alle zorgvuldigheidseisen aan bod. Het vaakst werd gevraagd om een nadere beschrijving van het lijden van de patiënt. In de interviews met leden van de RTe's werd met name de ondraaglijkheid van het lijden genoemd als een van de lastigst te toetsen zorgvuldigheidseisen. Daarnaast werden regelmatig vragen gesteld over de onafhankelijkheid van de consulent, over de gebruikte middelen, over de verslaglegging door de arts, en over de vrijwilligheid of weloverwogenheid van het verzoek van de patiënt. De voorlichting aan de patiënt was zelden een onderwerp waarover nadere informatie werd gevraagd, ondanks de regelmatig aangetroffen onduidelijkheid hierover in de verslaglegging. Ook de regelmatig genoemde aanwezigheid van alternatieve mogelijkheden om het lijden te verlichten leidde verhoudingsgewijs niet vaak tot vragen. Onduidelijkheid over de interpretatie van deze zorgvuldigheidscriteria leidt er waarschijnlijk toe dat RTe's uitgaan van de juistheid van het handelen van de meldende artsen op deze punten, zolang er geen aanwijzingen zijn voor het tegendeel. In de interviews met leden van de RTe's werd deze veronderstelling bevestigd.

De meerderheid van de artsen die een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gemeld waren positief of neutraal over de afwikkeling van de melding door de RTe. Een op de vijf artsen vond de afwikkeling tijdrovend en/of belastend. De kwaliteit van het oordeel werd vrijwel altijd als 'goed' beoordeeld. Artsen die om een nadere toelichting op hun melding werden gevraagd waren wat negatiever over de rol van de RTe dan andere artsen, en specialisten waren wat negatiever dan huisartsen en verpleeghuisartsen.

De RTe's doen elk jaar uitgebreid verslag van hun werkzaamheden en hebben met enige regelmaat onderling overleg om hun werkwijze en afwegingen af te stemmen. In de interviews werd wel variatie aangetroffen in de individuele taakopvatting van leden van de RTe's: sommigen van hen zijn uit op verificatie in de stukken van hetgeen de arts meldt, anderen zoeken juist naar discrepanties en hanteren dus de methode van de falsificatie. De eersten menen dat de bewijslast voor het niet-voldoen aan de eisen bij de commissie ligt, de laatsten leggen de bewijslast voor het wel-voldoen bij de arts. De achtergrond van dit verschil in taakopvatting is de vraag of de RTe's vooral transparantie van het handelen moeten bevorderen of de kwaliteit van het handelen moeten toetsen.

Het functioneren van de RTe's lijkt in het algemeen in overeenstemming met de bedoelingen van de wet, alhoewel het aantal gevallen waarin toetsing door de RTe's onzorgvuldig handelen aan het licht brengt beperkt is. Dat is waarschijnlijk te danken aan de preventieve werking van toetsing: artsen zijn zich inmiddels zo goed bewust van de zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindigend handelen dat de toetsing achteraf er nog maar weinig ongeregeldheden hoeft uit te halen. Niettemin lijkt er verbetering mogelijk. Aandacht binnen de RTe's voor de kwaliteitsbewaking ten aanzien van eigen

taakuitvoering is gewenst. Thema's die besproken zouden moeten worden betreffen onder andere de taakopvatting, de beoordeling van bepaalde aspecten van de zorgvuldigheidseisen, en het nut en de betekenis van de database van RTe-oordelen. Tenslotte zou een beperking van de huidige zittingstermijn (van zes jaar met mogelijkheid van herbenoeming) overwogen kunnen worden. Het regelmatig aantreden van nieuwe leden kan het risico van routinematige afhandeling verkleinen; een wat kortere zittingstermijn zou bovendien meer in overeenstemming zijn met wat in dit soort situaties gebruikelijk is.

12.4.3 OM

Het OM is belast met de opsporing en vervolging van strafbare feiten. Op het gebied van levensbeëindiging op verzoek heeft deze taak in de Wtl aldus vorm gekregen dat alle gevallen die door de toetsingscommissies alles afwegende als 'onzorgvuldig' worden beoordeeld, aan het OM worden voorgelegd. Zij worden dan besproken in de vergadering van het College van procureurs-generaal, dat kan besluiten tot een al dan niet voorwaardelijk sepot of tot het instellen van een gerechtelijk vooronderzoek. Dat laatste wordt dan verricht op regionaal niveau door de desbetreffende (hoofd)officier van justitie. Deze is tevens belast met het al dan niet afgeven van een verklaring van geen bezwaar tegen begraving of verbranding na melding van de gemeentelijk lijkschouwer. Als een RTe zich onbevoegd verklaart (maar er wel sprake is van levensbeëindiging) wordt de zaak rechtstreeks gestuurd naar de desbetreffende (hoofd)officier van justitie. Leidraad voor het handelen van het OM is de eind 2003 gepubliceerde Aanwijzing vervolgingsbeslissing inzake actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding). Deze heeft behalve op het vervolgingsbeleid ook betrekking op de procedurele gang van zaken, in het bijzonder binnen het OM.[238]

Met de vervolgingsrichtlijn heeft het OM bijgedragen aan de rechtszekerheid van de arts; belangrijk is in het bijzonder de regel dat bij louter niet naleving van de procedurele zorgvuldigheidseisen respectievelijk van niet-melden in beginsel niet tot vervolging op grond van art. 293 of 294 Sr. zal worden overgegaan. Blijkens de wijze waarop de door de RTe's als 'onzorgvuldig' aangemelde gevallen door het College van procureurs-generaal wordt afgehandeld is het OM inderdaad terughoudend met vervolging. In de interviews met de leden van de toetsingscommissies komt naar voren dat men af en toe wel verbaasd was over de coulance van het OM. In geen van de 14[239] in de jaren 2003 – 2005 in het College besproken gevallen is uiteindelijk tot vervolging overgegaan. Wel werd na 6 gevallen een sepotgesprek gehouden en werd in zeven gevallen besloten contact op te nemen met de inspectie (zie paragraaf 11.4). In die laatste paragraaf wordt ook aangegeven dat sinds de inwerkingtreding van de Wtl het aantal door het College beoordeelde gevallen sterk is teruggelopen: het ziet nog slechts het beperkt aantal gevallen waaraan de RTe's het oordeel

238 De Aanwijzing is inmiddels herzien. De nieuwe versie (Stcrt. 6 maart 2007) is in werking getreden op 15 maart 2007; zij verschilt overigens op de belangrijkste punten niet van de voorafgaande versie.

239 Een van de 15 in deze jaren door de RTe's als onzorgvuldig beoordeelde gevallen werd in 2005 uitgevoerd en gemeld bij de RTe, maar pas in 2006 door het college besproken.

'onzorgvuldig' hebben verbonden. Dit is een direct gevolg van de keuze van de wetgever het strafrecht 'op afstand' te zetten.

De verzamelde informatie geeft op de meeste punten geen aanleiding tot kanttekeningen bij de taakvervulling van het OM ter handhaving van de strafrechtelijke bepalingen betreffende levensbeëindiging op verzoek. Wel valt op dat geen enkele van de door de toetsingscommissies als onzorgvuldig beoordeelde gevallen tot vervolging heeft geleid, ook al waren bij sommige van die gevallen ook materiële (en niet slechts procedurele) zorgvuldigheidseisen in het geding (zie paragraaf 11.4). Kennelijk wordt strafrechtelijk optreden in het gevoerde beleid in strikte zin als 'ultimum remedium' beschouwd.

Dat het OM op veruit het grootste deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding geen zicht meer heeft, is zoals gezegd resultaat van een rechtspolitieke keuze. Blijkens de gevoerde gesprekken acht het OM het overigens niet bezwaarlijk dat zaken die een toetsingscommissie als zorgvuldig beschouwd, niet meer aan haar worden voorgelegd. Meer in het algemeen is het van mening dat het op grond van de procedure neergelegd in de Wtl zijn taak voldoende kan uitoefenen. Wel kan een opmerking gemaakt worden bij de taakuitoefening van het OM op regionaal niveau. De wijze waarop wordt omgegaan met een melding van euthanasie blijkt tussen parketten te verschillen: wordt het lichaam in veel regio's vrijgegeven als de lijkschouwer het OM per fax op de hoogte heeft gesteld, elders wil de officier van justitie de lijkschouwer kennelijk toch nog zelf spreken. Het verdient aanbeveling dat het ter zake tot een uniforme beleidslijn komt, waarbij overigens de meerwaarde van een afzonderlijk gesprek tussen officier van justitie en lijkschouwer betwijfeld kan worden.

12.4.4 Inspectie

De Inspectie voor de Gezondheidszorg is belast met het toezicht op de naleving van wettelijke voorschriften op het gebied van de volksgezondheid en, in ruimere zin, met het toezicht op de kwaliteit van de zorg. Uit dien hoofde is zij ook betrokken bij de toepassing van de Wtl. Behalve dat zij (evenals het OM) van de toetsingscommissies bericht krijgt van de gevallen die als 'onzorgvuldig' beoordeeld zijn, wordt zij ten aanzien van een aantal van die gevallen benaderd door het College van procureurs-generaal. Het gaat dan om zaken waar het OM niet tot vervolging overgaat, maar wel voldoende aanleiding ziet de inspectie op de hoogte te stellen van het handelen van de betrokken arts, al dan niet met het expliciete verzoek met betrokkene een gesprek aan te gaan. De inspectie kan dan besluiten om naast of in plaats van dit corrigerend gesprek tegen de betrokken arts ook een tuchtklacht in te dienen.

Uit de gevoerde gesprekken blijkt dat de inspectie waar nodig die 'corrigerende' taak op zich neemt. Zij krijgt met name gevallen voorgelegd waarbij de consultatie dan wel de uitvoering van de levensbeëindiging niet goed verlopen is (de procedurele zorgvuldigheidseisen).[240] Haar invalshoek is

240 Dit laatste spoort met de vervolgingsrichtlijn van het OM (2003) waarin staat dat 'bij gebreken in het handelen van de arts met betrekking tot de uitvoering de strafrechtelijke relevantie hiervan gering is. Het is dan gewenst dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg optreedt.' De herziene richtlijn van 2007 bevat een bepaling van gelijke strekking.

daarbij vooral de professionaliteit en goede beroepsuitoefening van de arts. Blijkens de gepubliceerde tuchtrechtelijke jurisprudentie heeft de inspectie in de onderzochte periode twee maal een klacht ingediend bij de tuchtrechter (zie paragraaf 2.8). Verder wordt volgens haar bij bezoek aan een instelling standaard gevraagd of men wel een euthanasieprotocol heeft; als dat er niet is wordt gevraagd daarin binnen enkele maanden alsnog te voorzien.

De wijze waarop de inspectie haar rol in het kader van de Wtl vervult lijkt adequaat. Zij is ook zelf van mening dat zij haar toezichthoudende taken in het kader van de Wtl voldoende kan uitoefenen. Ook uit andere in het kader van dit onderzoek verzamelde gegevens blijkt niet van problemen rond het optreden van de inspectie. Wel is het aantal gevallen waarin de inspectie een klacht heeft ingediend bij de tuchtrechter gering; daarbij moet echter in aanmerking worden genomen dat het aantal gevallen van levensbeëindiging op verzoek dat aan de inspectie wordt voorgelegd ook beperkt is. Het beleid inzake wel of niet tuchtrechtelijk optreden is vastgelegd in de Leidraad onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar aanleiding van meldingen (1996); bepalend is of het algemeen belang bij de zaak in overwegende mate betrokken is. Blijkens mededelingen zijdens de inspectie wordt momenteel gewerkt aan een protocol ter uitwerking van de Leidraad waarin de overwegingen voor het al dan niet indienen van een tuchtklacht wat meer worden uitgewerkt. Dit kan de besluitvorming op dit punt (en de toetsbaarheid voor derden) verbeteren. Ten slotte kan worden opgemerkt dat de aandacht van de inspectie voor de aanwezigheid van richtlijnen op instellingsniveau blijkens de bevindingen van dit onderzoek (zie hoofdstuk 9) geen overbodige luxe is.

12.5 Worden de doelen van de wet bereikt?

Bij doelbereiking van de wet moet niet alleen gedacht worden aan de wet zelf, maar ook aan het systeem van melding, toetsing, toezicht en handhaving dat door de Wtl in het leven geroepen is, of dat althans door die wet wordt gecontinueerd en gelegitimeerd. Het gaat met andere woorden niet alleen om de wetstekst, maar ook om het functioneren van de wet in de praktijk

12.5.1 Rechtszekerheid

Een belangrijke toetssteen voor beoordeling van een wet is of zij de rechtszekerheid dient. Bij rechtszekerheid gaat het eerst en vooral om duidelijkheid over wat rechtens geldt en voorts om wat men ter zake van controle, handhaving en sanctionering kan verwachten. Er is te meer aanleiding de Wtl op dit punt te beoordelen, nu vergroting van de rechtszekerheid uitdrukkelijk een van de doelen van de wetgever was. Daarbij had zij overigens niet alleen de arts op het oog, maar ook de patiënt. Over de positie van de laatste zie hierna in paragraaf 12.9.2. Voor een oordeel over de rechtszekerheid is enerzijds van belang hoe deze door artsen gepercipieerd wordt. Anderzijds – en in ruimere zin – gaat het om de voorspelbaarheid van de werking van het systeem.

De in het onderzoek verzamelde gegevens duiden erop dat de rechtszekerheid voor de arts door invoering van de Wtl is toegenomen. Belangrijk is vooral wat ondervraagde artsen hierover zelf aangeven. Desgevraagd is driekwart van hen het eens met de stelling dat door de wet de rechtzekerheid van artsen die euthanasie uitvoeren is verbeterd; slechts 5% is het daarmee oneens (zie paragraaf 8.3). Het beeld dat artsen de rechtszekerheid toegenomen achten wordt bevestigd in de

reacties van organisaties van artsen. Zo stelt de KNMG, in een brief die mede onderschreven wordt door het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen, dat in de huidige praktijk de wet voor artsen voldoende duidelijk maakt welke situaties binnen en welke situaties buiten het bereik van deze wet vallen. Ook de stijging van het meldingspercentage duidt erop dat men weet waar men met de wet aan toe is.

Dat kennelijk een behoorlijke mate van rechtszekerheid wordt ervaren, heeft waarschijnlijk ook te maken met de voorspelbaarheid van het functioneren van het systeem dat (mede) door de wet in het leven is geroepen. Zo is in dit verband van belang de grotere duidelijkheid over het vervolgingsbeleid van het OM (vastgelegd in de vervolgingsrichtlijnen sedert 2003). Belangrijk voor de rechtszekerheid zoals ervaren door betrokkenen is tevens de wijze waarop de toetsingscommissies over concrete casuïstiek oordelen en daarbij rekening houden met de omstandigheden van het geval. In dat verband is uiteraard ook de toenemende kenbaarheid van de oordelen van toetsingscommissies (eerst via jaarverslagen, nu tevens via het internet) van belang. Ten slotte moet in dit verband worden gewezen op de bijdrage die beroepsorganisaties en instellingen leveren aan de rechtszekerheid door de wettelijke regels te vertalen en uit te werken in richtlijnen voor de eigen organisatie of beroepsgroep.

De zekerheid die de wet kan bieden heeft overigens ook grenzen, en wel in drie opzichten. In de eerste plaats is de onzekerheid over wat wel respectievelijk niet onder de wet valt in de praktijk niet geheel opgelost. In de praktijk blijven er soms gevallen waarbij discussie mogelijk is hoe een bepaalde situatie moet worden geclassificeerd; dat is ook in de literatuur al meerdere malen gesignaleerd (zie paragraaf 3.6). Ook in de reacties van organisaties wordt daarop gewezen.[241] Zelfregulering door beroepsorganisaties (een voorbeeld is de richtlijn over palliatieve sedatie van de KNMG) kan hier overigens een belangrijke rol spelen. Ook langs die weg zullen overigens niet alle vragen kunnen worden weggenomen.

Een tweede punt is het gegeven dat de wet ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen noodzakelijkerwijs met een aantal globale, open begrippen werkt (zoals het begrip 'ondraaglijk lijden'). Dat wordt overigens in de (overgrote meerderheid van de) standaardgevallen kennelijk niet als probleem ervaren. Problematisch is het alleen in de grensgevallen (bijvoorbeeld wanneer het gaat over de toelaatbaarheid van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij dementie in een vroege fase, wanneer de patiënt nog wilsbekwaam is). Grensgevallen zullen altijd blijven voorkomen; in een aantal daarvan hebben de RTe's inmiddels meer duidelijkheid geschapen.

Een derde beperking van de rechtszekerheid is gelegen in het feit dat het functioneren van het systeem in de tijd gezien niet geheel los staat van het rechtspolitieke klimaat. Men denke bijvoorbeeld aan de mogelijkheid dat het OM, onder invloed van politieke aansturing, een minder terughoudend vervolgingsbeleid zou gaan voeren.[242] Ook al is consistentie in dat beleid van belang voor de meldingsbereidheid, een gebrek aan (absolute) zekerheid naar de toekomst is inherent aan de

241 Zoals door de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie.

242 Zie voor dit aspect met name E. Pans. *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, dissertatie VU, Wolf Legal Publishers, Nijmegen 2006, p. 392-393.

openheid van het systeem zoals dat door de Wtl is verankerd. Die openheid (die ook tot uiting komt in de mogelijkheid voor de toetsingscommissies de globaal geformuleerde wettelijke zorgvuldigheidseisen nader in te vullen) kan overigens twee kanten uitwerken en zowel tot beperking als verruiming leiden. Bovendien doet een en ander niet af aan de zekerheid op korte termijn die voor de praktiserend arts van belang is.

Concluderend kan worden gesteld dat – ondanks bovengenoemde kanttekeningen - de Wtl alles bijeengenomen een positief effect heeft gehad en heeft op de rechtszekerheid voor artsen.

12.5.2 Transparantie/maatschappelijke controle

Belangrijkste voorwaarde voor het bereiken van transparantie en maatschappelijke controle over de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding is dat artsen gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding melden. Daarnaast is het belangrijk dat gegevens over de praktijk en de wijze van toetsing inzichtelijk worden gemaakt voor de maatschappij. De transparantie van de praktijk is gezien de stijging van het meldingspercentage na 2001 tot 80% in 2005 na de inwerkingtreding van de Wtl verder toegenomen. Dat neemt niet weg dat ongeveer 20% van alle uitgevoerde gevallen van levensbeëindiging op verzoek niet werd gemeld. Meestal ging het daarbij om levensbeëindiging door middel van morfine die door de betrokken arts niet werd gezien als een vorm van euthanasie, maar tegelijkertijd volgens diezelfde arts wel aan de criteria daarvoor voldeed. Daarnaast was het vermoeden dat niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen dan wel angst voor justitiële vervolging in ongeveer 10% van de gevallen een reden om niet te melden.

Het onderzoek van dossiers van de RTe's, de gegevens over de ervaringen van artsen met melding en toetsing uit het artsenonderzoek, en de interviews met de overige bij toetsing betrokken actoren hebben duidelijk gemaakt dat zich, behoudens enkele knelpunten, geen evidente tekortkomingen voordoen bij het proces van toetsing van de wel-gemelde praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Maatschappelijke controle vindt, voor zover mogelijk gezien de meldingsbereidheid, dan ook naar behoren plaats. Ook de publicatie van jaarverslagen door de RTe's draagt daaraan bij, evenals het geanonimiseerd publiceren van alle gemelde gevallen op het internet.[243] Op een aantal aanknopingspunten voor verbetering van de werkzaamheden van de diverse actoren wordt in de desbetreffende paragrafen ingegaan.

De doelstellingen van transparantie en maatschappelijke controle staan enigszins op gespannen voet met de strafrechtelijke inkadering van de Wtl. Niettemin kan gesteld worden dat deze doelen voor het grootste deel van de praktijk van levensbeëindigend handelen op verzoek zijn bereikt. Om inzicht te krijgen in de aard en omvang van de niet-gemelde praktijk blijft periodiek onderzoek zoals het onderhavige noodzakelijk.

243 Zie voor dit punt ook paragraaf 12.4.2.

12.5.3 Kwaliteitsbevordering

Een belangrijk doel van de Wtl is de kwaliteit en zorgvuldigheid van medische beslissingen ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek te waarborgen, te bewaken en te bevorderen. Met name de in de wet neergelegde meldings- en toetsingsprocedure is hiertoe een belangrijk instrument; maar ook de wettelijke vastlegging van de zorgvuldigheidseisen, inclusief de verplichting van onafhankelijke consultatie vooraf, zijn hiervoor van belang. Kwaliteitsbewaking hangt nauw samen met de in paragraaf 12.5.2 besproken transparantie en maatschappelijke controle; zij is immers alleen mogelijk als artsen zich open en toetsbaar opstellen. Kwaliteitsbewaking gaat echter niet op in het bevorderen van maatschappelijke controle maar is een eigenstandig doel.

Uit de verzamelde empirische gegevens blijkt dat artsen in overgrote meerderheid van mening zijn dat de wet bijdraagt aan de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen. Desgevraagd was 86% die mening toegedaan; slechts 4% vond dat de wet dat effect niet heeft (zie paragraaf 8.3). Uit de literatuur en reacties van organisaties komen geen signalen naar voren dat daar anders over wordt gedacht.

De kwaliteitsbewakende en -bevorderende betekenis van de wet is niet in de laatste plaats gelegen in de verplichte consultatie vooraf en in de toetsing achteraf. Zeker nu de consultatie vooraf geprofessionaliseerd is doordat zij veelal wordt uitgevoerd door SCEN-artsen, is zij een belangrijk kwaliteitsinstrument geworden. Voor wat betreft de toetsing achteraf wijzen de commissies in hun jaarverslaglegging ook zelf op de 'toegevoegde waarde in educatieve zin' van hun taakuitoefening.[244] De kwaliteit van medisch handelen wordt door hen overigens niet alleen positief beïnvloed ten aanzien van de getoetste arts (bijvoorbeeld door opmerkingen over de kwaliteit van diens verslaglegging), maar ook ten aanzien van andere betrokkenen en het publiek in het algemeen (bijvoorbeeld door het geven van voorlichting). Die algemeen educatieve taak wordt uiteraard bevorderd door het jaarverslag van de commissies en de sedert 2006 toegankelijke database waarin al hun oordelen worden opgenomen. Ook in de literatuur is gewezen op de waarde van de toetsing als (collectief) leerproces. [245]

Alles bijeengenomen kan worden gesteld dat ondanks de beperkingen van de wet voor wat betreft vergroten van maatschappelijke controle (zie paragraaf12.5.2 hierboven), zij binnen die beperkingen reëel bijdraagt aan het waarborgen van kwaliteit en zorgvuldigheid van het medisch handelen rond levensbeëindiging op verzoek.

12.5.4 Balans tussen bescherming van leven en andere waarden

Bescherming van het leven is een kernwaarde in beleid en wetgeving rond levensbeëindiging. Uitgangspunt is altijd geweest – ook bij de Wtl – dat eerbied voor het leven zonder meer voorop staat

244 Jaarverslag 2003, p.9.

245 G.A. den Hartogh. Regulering van euthanasie en hulp bij suïcide: hoe succesvol is het Nederlandse model? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2002, p. 232-250

en dat de eventuele keuze voor bespoediging van het levenseinde een bijzondere rechtvaardiging behoeft en met bijzondere waarborgen dient te worden omgeven. In dat verband zijn vooral twee andere waarden van belang: barmhartigheid (meer in het bijzonder voorkoming of beperking van lijden) en zelfbeschikking. Wat dat laatste betreft: blijkens de parlementaire stukken heeft de wetgever van de Wtl beoogd een balans te vinden tussen het uitgangspunt dat mensen hun leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht kunnen inrichten en de verantwoordelijkheid van de overheid het leven te beschermen (zie paragraaf 2.2).

Zoals aldaar aangegeven staat zelfbeschikking echter niet centraal; evenals in de jurisprudentie voorafgaand aan de Wtl ging het de wetgever er primair om ruimte te bieden aan de arts die met ernstig lijden wordt geconfronteerd dat hij niet langs normale weg kan verlichten. Niet het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt vormt de grondslag van de wet, maar de plicht van de arts om lijden te verlichten. Die plicht geeft uiteindelijk de doorslag bij het in omstandigheden mogen afwijken van de beschermwaardigheid van het leven. Tegelijkertijd legt zelfbeschikking in de Wtl wel gewicht in de schaal. Dat blijkt alleen al daaruit dat zonder verzoek van de patiënt geen beroep kan worden gedaan op een specifieke strafuitsluitingsgrond en de arts hooguit een algemeen beroep op overmacht rest. Ook bij de wijze waarop de wet in de praktijk wordt toegepast is de stem van de patiënt van gewicht. Zo blijkt uit de oordelen van en gesprekken met de toetsingscommissies dat het perspectief van de patiënt beslist een rol speelt bij de invulling en toepassing van de zorgvuldigheidseisen die betrekking hebben op het lijden en de aanwezigheid van een redelijk alternatief.

Wanneer men op dit fundamentele punt kijkt naar de opvattingen van de geraadpleegde organisaties blijkt dat de verschillen tussen hen vooral betrekking hebben op de mate waarin zelfbeschikking in de wetgeving mag of moet doorwerken. Zo vindt men aan de ene kant de opvatting dat de wetgever van de Wtl te ver is gegaan door bij voorbaat de straffeloosheid te regelen van levensbeëindiging op verzoek[246]; aan de andere kant van het spectrum leeft de overtuiging dat de wet te weinig ruimte biedt aan mensen die op grond van hun autonomie de weloverwogen keuze maken om op een zelfgekozen moment met humane middelen te willen sterven.[247] In dit verband kan verder worden gemeld dat minder dan de helft van de in ons onderzoek ondervraagde artsen zich kon verenigen met de stelling dat iedereen het recht heeft om zelf te beschikken over zijn leven; ruim een kwart was het daar uitdrukkelijk mee oneens. Zelfbeschikking is kennelijk voor veel artsen geen alles bepalende waarde.

Kijkt men tegen die achtergrond naar de Wtl, dan lijkt met de wet in de praktijk een redelijke balans te zijn bereikt tussen bescherming van het leven en de ruimte voor zelfbeschikking. Weliswaar legitimeert de wet een praktijk waarin (binnen wettelijke grenzen) ruimte is voor (hulp bij) levensbeëindiging op verzoek. Maar euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn niet uit het strafrecht gehaald en staan nog steeds als levensdelict te boek. Het strafrecht is weliswaar 'op afstand gezet' (in de praktijk zelfs op grote afstand), maar is niet uit het beeld verdwenen. Ten slotte is het lijden

246 In die zin bijvoorbeeld de reactie van de Nederlandse Patiënten Vereniging.

247 Aldus de Stichting Vrijwillig Leven in zijn reactie.

uiteindelijk doorslaggevend voor de vraag of de bescherming van het leven mag wijken en daarbij blijft de patiënt afhankelijk van het oordeel van de arts.

12.6 Inkadering in het strafrecht en relatie met andere wetgeving

12.6.1 Inkadering in het strafrecht

Zoals hierboven aangegeven heeft de wetgever euthanasie en hulp bij zelfdoding, ook indien zij worden verricht door een arts, niet uit het strafrecht los gemaakt. In dat opzicht is in de Wtl sprake van continuïteit bij de regulering van (hulp bij) levensbeëindiging op verzoek die immers in het strafrecht zijn oorsprong vindt. Het strafrechtelijk denken heeft ook altijd een wezenlijke invloed gehad op de juridische benadering van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de wijze van regulering.[248]

Die inkadering in het strafrecht kan tot bepaalde problemen aanleiding geven. Het gaat hier vooral om de potentiële spanning tussen de strafrechtelijke en de medische benadering, waarover ook in de literatuur uitvoerig is geschreven (zie paragraaf 3.6), met inbegrip van de verschillende duiding van dezelfde beslissingen rond het levenseinde.

Dit probleem is al eerder onderzocht[249] en is ook tot op zekere hoogte mede onderdeel van dit onderzoek geweest; zie daarover paragraaf 12.2. Het risico van uiteenlopende duiding van hetzelfde medisch handelen lijkt zich overigens vooral voor te doen in grensgevallen waarin aard en dosering van de gebruikte middelen vragen oproepen gelet op de situatie van de patiënt. Dan kan sprake zijn van levensbeëindigend handelen (ook al ontbrak bij de arts de intentie daartoe), maar ook niet (namelijk als wat de arts deed ondanks zijn bedoeling niet leidde of kon leiden tot bekorting van het leven). Een en ander onderstreept het belang van verduidelijken van de grens tussen verschillende beslissingen rond het levenseinde – met name tussen levensbeëindiging en normaal medisch handelen.[250] Beroepsorganisaties, maar ook instellingen, kunnen hier met behulp van richtlijnen en protocollen aan bijdragen.[251]

Heeft de wetgever hier ook een rol te vervullen? Indertijd heeft de Staatscommissie euthanasie (1985) voorgesteld in het WvS op te nemen dat niet strafbaar is een 'verhaasting van de dood als bijkomend gevolg van een behandeling, welke noodzakelijk is voor en naar haar aard rechtstreeks is afgestemd op het verlichten van ernstig lijden van de patiënt'. In die formulering komt tot uitdrukking dat ook al bespoedigt het handelen van de arts het overlijden, dat handelen – los van de intentie van de arts – niet strafrechtelijk relevant is als sprake is van geïndiceerd en proportioneel gebruik van middelen voor verlichting van het lijden. Deze gedachte wordt nationaal en internationaal in de medische

248 E. Pans, o.c., p. 366.

249 Zie met name D. van Tol. Grensgeschillen; een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen, 2005.

250 Zie in gelijke zin J. Legemaate. *Medisch handelen rond het levenseinde.* Bohn Stafleu Van Loghum, 2006, p. 76-79

251 Aldus ook de reacties van (sommige) organisaties.

ethiek breed gedragen. Zij is ook als geldend recht te beschouwen, waarbij aanvaard is dat dergelijk handelen van de arts voor de toepassing van het strafrecht onder de medische exceptie valt. De toetsingscommissies hebben die formulering opgenomen in de richtlijnen inzake hun werkwijze om aan te geven dat het in het omschreven geval om een normale vorm van medisch handelen gaat.

De vraag is of zo'n formulering ook expressis verbis in het WvS zou moeten worden opgenomen. Het WvS is niet de gebruikelijke kenbron voor artsen en andere beroepsbeoefenaren; daarvoor zijn richtlijnen en vergelijkbare documenten geschikter. Tegelijk gaat het om een punt ten aanzien waarvan bij de betrokkenen geen (rechts)onzekerheid mag blijven bestaan. Het onderzoek levert enerzijds signalen dat voor veel artsen duidelijker is dan vroeger welke situaties binnen dan wel buiten het bereik van de Wtl vallen (zie paragraaf 12.5.1). Anderzijds blijkt uit het feit dat artsen hun handelen niet altijd op dezelfde wijze classificeren, dat de grens tussen levensbeëindiging en normaal medisch handelen in de praktijk nog steeds vragen oproept.[252] De door de Staatscommissie aangegeven grens is in dit verband een zeer belangrijke. Daarom is toch te overwegen om in het WvS op te nemen dat onder beroving of beëindiging van het leven (zie artikel 287 en verder) niet wordt verstaan verhaasting van de dood die voldoet aan de door de Staatscommissie gestelde voorwaarden.[253]

12.6.2 De bijzondere strafuitsluitingsgrond

De strafuitsluitingsgrond die geïntroduceerd is door de Wtl geldt voor 'de arts'. In de praktijk blijkt er onduidelijkheid of dat alleen de arts kan zijn die met de patiënt een reeds bestaande behandelrelatie heeft of dat ook andere artsen beroep op deze specifieke vorm van strafuitsluiting kunnen doen. In de reacties van een aantal organisaties wordt aandacht gevraagd voor dit punt (zie 4.3). Volgens stemmen in de literatuur verzetten de bewoordingen van de wet zich niet tegen een ruimere uitleg (zie paragraaf 3.3). Nadat de toetsingscommissies in 2002 nog voor de eerste interpretatie kozen, lijken zij hun standpunt inmiddels te hebben verruimd; blijkens een oordeel uit 2005 is niet beslissend of de arts behandelaar is, maar of hij een zodanige relatie met de patiënt heeft dat hij voldoende in staat is zich een oordeel te vormen over de zorgvuldigheidseisen.[254] Gelet op de ruime bewoordingen van de wet en de ruime interpretatie die inmiddels door de toetsingscommissies gevolgd wordt, is er geen noodzaak een en ander in de wet verder te verduidelijken.

Zoals besproken in paragraaf 3.2 is er in de literatuur van verschillende zijden voor gepleit in verband met het beroep op straffeloosheid een onderscheid te maken tussen de dragende, materiële zorgvuldigheidseisen en de procedurele (zoals die betreffende zorgvuldige uitvoering, maar in beginsel ook de consultatie). Die procedurele eisen zouden zich meer voor tuchtrechtelijke toetsing lenen dan voor strafrechtelijke. Eveneens is van vele kanten bezwaar gemaakt tegen het feit dat ook

252 Zie in dit verband overigens ook de commotie rond de zaak Vencken; vgl. J. Legemaate. *Symptoombestrijding en palliatie versus levensbeëindiging, een terugblik op de zaak Vencken.* Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2006, p. 1689 e.v.

253 Een dergelijke definitiebepaling zou kunnen worden opgenomen in boek 1, titel IX (Betekenis van sommige in het wetboek voorkomende uitdrukkingen).

254 Jaarverslag 2002, p.18 respectievelijk 2005, p. 28.

melden voorwaarde is voor succesvol beroep op de strafuitsluitingsgrond (zie paragraaf 3.5); dat zou niet in verhouding staan tot de aard van de door de arts begane misstap. In de reacties van organisaties wordt gesteld dat de medisch zorgvuldige uitvoering geen onderdeel zou moeten zijn van een op strafrechtelijke leest geschoeide wet.

In hoofdstuk 2 is er reeds op gewezen, dat aan de gesignaleerde problemen voor een deel is tegemoet gekomen doordat volgens de vervolgingsrichtlijnen van het OM bij overtreding van louter procedurele normen in beginsel niet wordt vervolgd.[255] Voorts wordt daarin aangegeven dat als de arts op het melden na aan alle voorwaarden voor zorgvuldige levensbeëindiging op verzoek heeft voldaan, vervolging ten aanzien van een lichter strafbaar feit dan neergelegd in de artt. 293 of 294 WvS kan worden overwogen.

Daar komt bij dat het OM blijkens de vervolgingspraktijk zoals beschreven in hoofdstuk 11 zijn bevoegdheid tot vervolging over te gaan met grote terughoudendheid toepast, ook als sprake is van ontbrekende of gebrekkige consultatie. Anderzijds kan men de vraag stellen of het juist is dat het van het beleid van het OM moet afhangen of het in de desbetreffende gevallen wel of niet tot strafrechtelijk vervolging ter zake van een levensdelict komt.

Ten aanzien van de sanctionering van niet-melden kunnen de bezwaren tegen de wijze waarop de wet is ingericht moeilijk worden miskend. Het niet melden van een delict is van geheel andere orde dan het plegen daarvan. Afgezien daarvan is het de vraag, of de wijze waarop niet-melden in de Wtl is gesanctioneerd aan de meldingsbereidheid bijdraagt. Aanbevolen wordt derhalve art. 293 lid 2 zodanig te wijzigen dat voor een beroep op straffeloosheid niet langer vereist is dat de arts van euthanasie of hulp bij zelfdoding mededeling heeft gedaan aan de gemeentelijk lijkschouwer. In voorkomende gevallen kan niet-melden dan afhankelijk van de omstandigheden ofwel vervolgd worden op grond van art. 228 WvS (valsheid in geschrifte) ofwel op grond van art. 81 Wet op de lijkbezorging (Wlb)(opmaken van een valse overlijdensverklaring en/of het achterwege laten van een beredeneerd verslag), zoals ook nu reeds als beleidslijn vastgelegd is in de vervolgingsrichtlijn van het OM. Mocht men de huidige sanctionering van de verplichtingen de gemeentelijk lijkschouwer in te schakelen en daarbij een beredeneerd verslag over te leggen (artt. 7 lid 2 jo. 81 Wlb) te licht vinden, dat zou de Wlb kunnen worden aangepast om de ernst van niet-nakoming van die verplichtingen beter tot uitdrukking te brengen.

Bij de procedurele zorgvuldigheidseisen moet een onderscheid gemaakt worden tussen consultatie en zorgvuldige uitvoering (waarbij het bijvoorbeeld kan gaan om de juiste keuze en toediening van middelen voor levensbeëindiging). Van die laatste eis kan met recht worden betoogd dat zij niet strafrechtelijk behoort te worden gesanctioneerd. Aanbevolen wordt art. 293 lid 2 zodanig te wijzigen dat het voldoen aan deze eis niet langer nodig is voor een beroep op de strafuitsluitingsgrond. Dat kan door in die bepaling uitdrukkelijk te verwijzen naar de zorgvuldigheidseisen genoemd sub a tot en

255 Als door het ontbreken van consultatie echter niet goed kan worden vastgesteld of sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dient echter in beginsel tot vervolging te worden overgegaan, aldus de richtlijn.

met d in art. 2 lid 1 Wtl (en niet naar de eis sub f die de zorgvuldige uitvoering betreft).[256] Voorts ligt het dan in de rede ook art. 9 lid 2 sub a Wtl te wijzigen in de zin dat OM en inspectie door de toetsingscommissies (slechts) worden verwittigd indien niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen a tot en met d in art. 2 lid 1 Wtl.[257]

Ten aanzien van de consultatie ligt de zaak gecompliceerder, omdat deze voor de toetsing zeer belangrijk is en doorslaggevend kan zijn voor de vaststelling of aan de dragende, materiële zorgvuldigheidseisen is voldaan. Aanbevolen wordt om de wet op dit punt ongewijzigd te laten, mede gelet op hetgeen ter zake in de vervolgingsrichtlijn is opgenomen en de wijze waarop deze in de praktijk door het OM wordt gehanteerd.

12.6.3 Samenloop met andere wetgeving

In paragraaf 2.9 is reeds aandacht besteed aan de relatie met andere wetten. Voor evaluatie van de Wtl is vooral van belang of zich daarbij inconsistenties voordoen, bijvoorbeeld doordat andere wetten tegelijk met de Wtl van toepassing zijn en zich daarbij knelpunten voordoen.

Hierboven is reeds aandacht besteed aan de relatie met het WvS, in het bijzonder de artt. 293 en 294, en de Wet op de lijkbezorging. Een andere wet die in dit verband van belang is, is de Wet beroepen individuele gezondheidszorg (die impliceert dat de arts ook terzake van euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere beslissingen rond het levenseinde tuchtrechtelijk kan worden aangesproken). Problemen in relatie met de Wtl doen zich niet voor; integendeel, de mogelijkheid van een tuchtklacht kan in omstandigheden een zinvol alternatief voor strafrechtelijk optreden zijn.

De wettelijke regeling van de behandelingsovereenkomst in het BW (de Wgbo) is volgens de regering niet op euthanasie van toepassing omdat geen sprake is van normaal medisch handelen. Over die opvatting kan men van mening verschillen, omdat voor toepasselijkheid van de Wgbo niet vereist is dat van normaal medisch handelen sprake is.[258] Overigens is tussen de Wgbo en de Wtl niet van knelpunten sprake. Waar de Wtl afwijkt van de Wgbo (bijvoorbeeld waar de zorgvuldigheidseisen in de Wtl op het punt van informatie en toestemming meer eisen dan de Wgbo) is duidelijk dat de Wtl als lex specialis prevaleert, nog afgezien van de verankering van de zorgvuldigheidseisen in art. 293 WvS. Ten aanzien van de door de Wgbo vereiste vertrouwelijkheid van patiëntengegevens schept de Wtl een wettelijke uitzondering waar zij (met wijziging van de Wet op de lijkbezorging) de arts verplicht tot mededeling aan de gemeentelijk lijkschouwer met overlegging van een beredeneerd verslag. Dat bij levensbeëindiging op verzoek niet van normaal medisch handelen sprake is, is voor de wijze van toepassing van de Wgbo natuurlijk wel van belang; zo zal de patiënt niet op voet van art.

---

256 Art. 2 lid 1 blijft dan zelf ongewijzigd, zodat de toetsingscommissies zich kunnen blijven uitspreken over deze zorgvuldigheidseis en de arts daar desgewenst op kunnen aanspreken.

257 Dit zou de vraag kunnen oproepen of de medisch zorgvuldige uitvoering niet door de inspectie zou moeten (kunnen) worden getoetst. Zie hiervoor 12.8.2.

258 Vereist is slechts (voorzover hier van belang) dat sprake is van handelen van een arts in die hoedanigheid met betrekking tot een bepaald persoon; zie art. 7:446 lid 2 BW

7:453 BW (handelen conform professionele standaard) van de arts kunnen vergen dat hij euthanasie uitvoert.

12.6.4 De Wtl en internationaal verdragsrecht

Bij de relatie van de Wtl met verdragsrecht gaat het in hoofdzaak om de verhouding tot het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM).[259] Hierbij speelt de verenigbaarheid van de wet een rol enerzijds met het recht op leven zoals neergelegd in art. 2 EVRM, anderzijds met art. 6 EVRM in verband met het strafrechtelijk beginsel dat niemand gehouden is aan zijn eigen veroordeling mee te werken (zg. nemo tenetur beginsel).

De verenigbaarheid met art. 2 is aan de orde geweest in paragraaf 2.9. Daarin is uiteengezet dat de regering bij de parlementaire behandeling van mening was dat de Wtl niet in strijd is met dat verdragsartikel. Het belangrijke arrest dat het Europese Hof voor de Rechten van de Mens in 2002 gewezen heeft in de zaak Pretty (zie paragraaf 2.9) heeft daar volgens de regering geen verandering in gebracht. De betekenis van het arrest voor de verhouding tussen Wtl en EVRM is inmiddels ook uitvoering besproken in de literatuur.[260] Meestal is de conclusie dat ondanks de afwijzing van een recht op sterven de uitspraak aan de lidstaten een zekere beleidsvrijheid laat om in hun rechtssysteem ruimte te laten voor euthanasie en hulp bij zelfdoding, mits de desbetreffende regelingen met de nodige waarborgen omkleed zijn. Wel wordt benadrukt dat het om levensbeëindiging op verzoek als ultimum remedium moet gaat en dat sprake moet zijn van effectieve wetshandhaving. Daar wordt vervolgens wel bij aangetekend dat niet geheel zeker is of het Nederlandse systeem met zijn stelsel van multidisciplinaire toetsingscommissies waarbij het strafrecht op afstand is gezet, daaraan voldoet.

Over dat laatste zal in laatste instantie alleen het Europese Hof een oordeel kunnen vellen. Gesteld kan worden dat de uitspraak in de zaak Pretty (ook al benadrukt deze de beschermwaardigheid van het leven) wetgeving zoals in Nederland in elk geval niet uitsluit. Ten slotte is het - gelet op de tot nu toe door het Hof gekozen benadering (waarin een duidelijke 'margin of appreciation' aan de lidstaten wordt gelaten) - vooralsnog niet aannemelijk dat de Nederlandse euthanasiewetgeving in Straatsburg zal sneuvelen.

De verenigbaarheid van de Wtl met het nemo tenetur beginsel en art. 6 EVRM is reeds aan de orde geweest in paragraaf 3.2. Daarbij kwam naar voren dat de voor invoering van de Wtl bestaande regelingen voor euthanasie in de rechtspraak niet in strijd zijn geacht met genoemd strafrechtelijk uitgangspunt. De Wtl regelt echter bepaalde zaken anders. Niet alleen is sprake van een directe

---

259 Bij (het functioneren van) de Wtl zijn ook kritische kanttekeningen geplaatst door het Comite voor de rechten van de mens van de VN dat toeziet op toepassing van het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten; die kanttekeningen betroffen overigens niet zozeer de verenigbaarheid van de Wtl met dit verdrag, maar de vraag of de wet in de praktijk voldoende bescherming biedt (zie paragraaf 2.9).

260 Zie verschillende bijdragen aan A. den Exter (red.), *De Euthanasiewet: grondrechten onder druk?* Damon 2006; G.A. den Hartogh. *Het Europese Hof over hulp bij suïcide.* Ars Aequi 2003, p. 96-104, en E.Pans. o.c., p. 200-208 en 304-305.

meldplicht, ook kan de door de arts bij melding en toetsing verstrekte informatie door de toetsingscommissie worden doorgegeven aan het OM in het kader van opsporing en vervolging; desgevraagd is de commissie verplicht die informatie aan de officier van justitie te geven (art. 10 Wtl). Desalniettemin meende de regering bij totstandkoming van de wet dat deze onverkort verenigbaar is met het nemo tenetur beginsel.

De vraag is of die conclusie houdbaar is, met name voor wat betreft de tweede wijziging. In de literatuur[261] is er op gewezen dat gebruik van in de toetsingsprocedure verkregen materiaal in een strafprocedure wellicht een brug te ver is. De verzameling van bewijs zou in dit systeem grotendeels plaatsvinden in de pre-strafrechtelijke fase (melding en toetsing) waarin de strafvorderlijke waarborgen nog ontbreken. Formeel wordt de arts weliswaar pas verdachte als strafvervolging overwogen wordt, als het zover komt kan het OM echter via de toetsingscommissie al over het bewijs beschikken. De scheidslijn tussen toetsing en strafrecht moge formeel aanwezig zijn, in praktijk is zij dun (althans potentieel, gelet op het bepaalde in art. 10 Wtl).

Meer dan bij het vorige punt (art. 2 EVRM) lijkt hier aanleiding tot twijfel of de wet de Straatsburgse toets kan doorstaan. Dat pleit voor grote terughoudendheid bij gebruik van de in art. 10 neergelegde bevoegdheid in het kader van opsporing en vervolging.

12.7 De zorgvuldigheidseisen, de schriftelijke verklaring en de positie van minderjarigen

12.7.1 Materiële zorgvuldigheidseisen

Slechts een beperkt deel van de artsen (minder dan een vijfde) blijkt desgevraagd problemen te hebben ervaren bij de toepassing van de zorgvuldigheidseisen. Wanneer zij aangaven problemen te hebben, was dat verreweg het meest met de beoordeling van de materiele zorgvuldigheidseisen, te weten het lijden (79%), het verzoek (60%) en - op de derde plaats - de aan/afwezigheid van een redelijke andere oplossing (34%).[262] De toetsingscommissies melden weinig problemen met het toetsen van de eis dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen moet zijn.[263] Hetzelfde geldt voor de eis van uitzichtloosheid. Daarentegen wordt het toetsen van de ondraaglijkheid van het lijden vaak wel als lastig ervaren; moeilijker te beoordelen ook is de aanwezigheid van een redelijke andere oplossing en met name de vraag of alle palliatieve mogelijkheden wel benut zijn (zie paragraaf 11.3).

Welke kanttekeningen kunnen op basis van deze bevindingen bij de wet worden geplaatst?

---

261 Zie behalve de in hoofdstuk 3 genoemde publicatie van Duijst en Veerman in het bijzonder Pans, o.c. p. 26-27, 125-128 en 392.

262 Zie paragraaf 8.2. Niet verder besproken wordt hier de eis van het informeren van de patiënt (die verweven is met de weloverwogenheid van het verzoek); daarbij worden veel minder problemen vermeld. Ook bij de toetsingscommissies leidt deze eis niet of nauwelijks tot discussie; men heeft overigens op dit punt ook weinig mogelijkheden tot verificatie.

263 Wel wijzen zij er in het jaarverslag 2003 op (p.17), dat de patiënt soms verklaart dat hij zijn familie niet langer tot last wil zijn; de arts zou dan dienen na te gaan wat de waarde van die uitspraak is. Zij constateren voorts dat in een enkel geval druk van de familie een element in de besluitvorming lijkt te zijn geweest.

Ten aanzien van de eis van een vrijwillig en weloverwogen verzoek geven de bevindingen geen aanleiding tot opmerkingen. Het feit dat artsen soms problemen ervaren bij de toepassing van die eis, betekent niet dat de wet niet adequaat is. Het ligt in zekere zin voor de hand dat het in de praktijk niet altijd gemakkelijk is om vast te stellen of het verzoek daadwerkelijk vrijwillig en weloverwogen is. Een andere vraag is of artsen op dit punt voldoende verslag doen respectievelijk of toetsingscommissies bij melding van problemen voldoende doorvragen (zie daarover paragraaf 12.3).

Door de lijkschouwers is er nog op gewezen dat de aanwezigheid van een schriftelijk verzoek van belang is om vast te stellen welke procedure moet worden gevolgd (toetsingscommissies of OM). In dat verband rijst de vraag of de wet niet alsnog zou moeten eisen dat het verzoek schriftelijk wordt vastgelegd, ook als de patiënt wilsbekwaam is. Uit het dossieronderzoek bij de toetsingscommissies blijkt dat er in 97% van de gevallen zo'n schriftelijk verzoek was. In het modelverlag voor de arts wordt duidelijk gevraagd naar de reden voor het eventueel ontbreken van een schriftelijke wilsverklaring; de lijkschouwer kan in het voorkomende geval nagaan of die vraag is beantwoord. Daarmee lijkt er ook in dit opzicht geen reden te zijn tot aanpassing van de zorgvuldigheidseis.

Met de vaststelling van ondraaglijk lijden en de aan/afwezigheid van een redelijke andere oplossing blijken naast sommige artsen ook de toetsingscommissies regelmatig problemen te hebben. Ook dit is niet vreemd. Het gaat hier om eisen die in de wet die bewust open zijn geformuleerd. Bij de parlementaire behandeling is uitvoerig gesproken over de interpretatie en mogelijke toepassingsproblemen. In de rechtspraak en de oordelen van de toetsingscommissies is nader invulling gegeven aan deze eisen, soms in beperkende zin (zie met name het zg. medisch classificatiecriterium dat de HR in de zaak Brongersma formuleerde), soms juist niet restrictief (zie de ruimte die de toetsingscommissies laten voor de eigen opvatting van de patiënt bij beantwoording van de vraag of nog van een redelijk alternatief kan worden gesproken).

Ten aanzien van het begrip 'ondraaglijk lijden' is door een aantal organisaties gewezen op verschillen in beoordeling tussen artsen en gepleit voor een betere omschrijving van dit begrip aan de hand van concrete criteria, zodat het eenduidiger toegepast wordt.[264] Hoewel deze wens begrijpelijk is, is het zeer de vraag of het wenselijk en mogelijk is dat op het (abstracte) niveau van de wet te doen en of de weg via de toetsingscommissies niet de voorkeur verdient. Die laatste zijn door de wetgever in de positie geplaatst om (binnen de door wetgeving en rechtspraak gestelde grenzen) de zorgvuldigheidseisen nader in te vullen aan de hand van concrete casuïstiek. Via jaarverslagen en website kunnen hun oordelen vervolgens tot lering dienen voor de praktijk. Nu zij die rol ook in de praktijk blijken te vervullen, dient van verduidelijking van de betreffende zorgvuldigheidseis op wetsniveau te worden afgezien.

Een volgend punt is de eis van aan-/afwezigheid van een andere redelijke oplossing. In de parlementaire stukken worden bij de uitleg van deze bepaling niet steeds dezelfde accenten gelegd, met name waar sprake is van mogelijkheden voor palliatie (zie paragraaf 2.5.1). Het gaat in dit verband met name om de vraag wat de ruimte is voor de patiënt niet-ingrijpende vormen van

264 Dat zou overigens ook voor de positie van de patient van belang kunnen zijn; zie daarover paragraaf 12.9.2.

palliatie die zijn lijden kunnen verlichten, af te wijzen zonder dat dat gevolg heeft voor de ruimte om euthanasie uit te voeren. Over wel ingrijpende mogelijkheden van palliatie, zoals terminale of palliatieve sedatie (waarbij de patient diep en continu gesedeerd wordt), bestaat geen verschil van mening. Duidelijk is dat een dergelijke sedatie niet zonder meer een alternatief is voor euthanasie.[265] Het in de literatuur wel eens verdedigde standpunt dat de mogelijkheid van palliatieve of terminale sedatie de noodzaak van euthanasie zou wegnemen, heeft de regering dan ook niet tot het hare gemaakt.[266]

Blijkens de jaarverslagen van de toetsingscommissies kan een weinig ingrijpende palliatieve behandeling wel een redelijke oplossing zijn (al blijken zij in de praktijk wel weer veel ruimte te laten voor de weigering van de patiënt). De regering kon zich blijkens haar reactie op de jaarverslagen van de RTe's daarmee verenigen. Die althans in aanzet terughoudende benadering is niet onlogisch gelet op de aan de wet ten grondslag liggende uitgangspunten. Als de patiënt elk alternatief om het lijden te verlichten zou mogen afwijzen (hoe weinig ingrijpend ook) zou dat vreemd zijn in het licht van het ultimum remedium karakter van euthanasie en de betekenis van niet meer op te heffen lijden als dragende rechtvaardigingsgrond. Zie in dit verband ook de kritiek in de literatuur vermeld in paragraaf 3.3.

Alles bijeengenomen kan worden geconcludeerd dat de patiënt in de praktijk een zware stem heeft, maar dat tegelijkertijd niet elke vorm van palliatie (hoe weinig ingrijpend ook) door hem kan worden afgewezen zonder consequenties voor honorering van het euthanasieverzoek. In dat verband verdient het aanbeveling het modelverslag van de arts uit te breiden met de vraag waarom (indien er mogelijkheden waren die de patiënt heeft afgewezen) terzake geen sprake was van een redelijke andere oplossing. Dat kan de arts meer bewustmaken van de betreffende zorgvuldigheidseis en de beoordelingsmogelijkheid van de RTe's vergroten.

12.7.2 Procedurele zorgvuldigheidseisen

Over de beide procedurele zorgvuldigheidseisen (de verplichte consultatie en de zorgvuldige uitvoering) kan het volgende worden opgemerkt.

Artsen geven (vergeleken bij de materiële zorgvuldigheidseisen) relatief weinig aan problemen te hebben met de eis van onafhankelijke consultatie (paragraaf 8.3). Uit het dossieronderzoek bij de toetsingscommissies blijkt dat in bijna 90% van de gevallen een SCEN-arts wordt geraadpleegd. De commissieleden noemen in verband met deze zorgvuldigheidseis vooral de beoordeling van de onafhankelijkheid van de consulent in de ziekenhuissituatie een knelpunt; een ander potentieel knelpunt is de onafhankelijkheid in situaties waarin arts en consulent regelmatig samen als duo bij euthanasie betrokken zijn.

265 Kamerstukken II 2003-2004, 29200 XVI, nr. 268, p.10.

266 Kamerstukken II 2004-2005, 29800 XVI, nr. 108, p.26.

Blijkens de jaarverslagen hebben de toetsingscommissies zich in het verleden al meerdere malen over bepaalde aspecten van de consultatie-eis uitgesproken, bijvoorbeeld dat consultatie niet te laat, maar ook niet te vroeg moet plaatsvinden. Als de voorgelegde casuïstiek daartoe aanleiding geeft kan zij zich ook over de genoemde punten uitspreken. Het ligt niet voor de hand dat de wetgever terzake optreedt. Te verwachten is overigens dat de problemen met de onafhankelijkheid van de consulent in ziekenhuissituaties zullen verminderen als de SCEN-arts daar wordt ingevoerd; het belang daarvan wordt door de bovengenoemde bevindingen onderstreept.

Ten aanzien van de eis dat levensbeeindiging zorgvuldig moet worden uitgevoerd roept alleen de middelenkeuze soms discussie op. Van de specialisten geeft een kwart aan morfine een goede keuze te vinden, terwijl de RTe's het gebruik van morfine afkeuren vanwege de onzekerheid omtreft het levensbeeindigende potentieel en de kans op bijwerkingen. Verdergaande consensusvorming binnen de medische professie lijkt hier aangewezen.

12.7.3 Schriftelijke wilsverklaringen

In paragraaf 3.4 is aangegeven dat het feit dat een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring van een wilsonbekwame patiënt als verzoek in de Wtl kan gelden, tot nogal veel commentaar aanleiding heeft gegeven. De kritiek komt er op neer dat de (overige) door de wet gestelde zorgvuldigheidseisen vaak niet goed meer toepasbaar zijn in de situatie dat de patiënt niet meer aanspreekbaar is. De wetgever heeft zich dit bij totstandkoming van de Wtl overigens wel gerealiseerd, zo blijkt uit de kamerstukken. Bovendien bepaalt de Wtl uitdrukkelijk dat de zorgvuldigheidseisen in het bedoelde geval (slechts) 'van overeenkomstige toepassing zijn' (art. 2 lid 2).

Uit het artsenonderzoek komt naar voren dat de regeling van de schriftelijke wilsverklaring onder hen een zeker draagvlak heeft: slechts 28% van hen was het eens met de stelling dat uitvoering van euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt die in het bezit is van een euthanasieverklaring onaanvaardbaar is. In de interviews met leden van de toetsingscommissies bleek niettemin dat een aantal van hen art. 2 lid 2 onwerkbaar vindt. Uit het onderzoek naar instellingsbeleid en -richtlijnen (hoofdstuk 9) blijkt dat euthanasie nogal eens beperkt wordt tot wilsbekwame patiënten. Ook in de reacties van sommige organisaties (hoofdstuk 4) wordt aangegeven dat in de praktijk terughoudend met dergelijke wilsverklaringen wordt omgegaan. In dat verband wijst men – in het verlengde van de literatuur – ook op het risico dat de verklaring bij patiënten de onjuiste verwachting kan wekken dat zonder meer tot euthanasie zal worden overgegaan als de in de verklaring aangegeven situatie zich voordoet.

Dat toepassing van de wet bij wilsonbekwame patiënten met een schriftelijke wilsverklaring de nodige vragen oproept valt niet te ontkennen. Dat geldt in het bijzonder (maar niet uitsluitend) voor de eis van ondraaglijk lijden: doordat die eis onverkort van toepassing blijft, blijft euthanasie bij patiënten in coma of diepe dementie op zijn minst problematisch, zeker als er geen bijkomende verschijnselen zijn die op ernstig lijden duiden. De vraag is of hier op het niveau van de wetgeving veel aan te doen valt. Zoals gezegd heeft de wetgever de problemen formeel ondervangen door te spreken van 'overeenkomstige toepassing'. Dat biedt de toetsingscommissies extra ruimte om in de omstandigheden van het geval na te gaan of alles bijeengenomen kan worden geoordeeld dat

zorgvuldig is gehandeld. Het schrappen van art. 2 lid 2 lost de toepassingsproblemen wel op, maar daarmee wordt geen recht gedaan aan het belang dat de wetgever met de bepaling beoogt te dienen, namelijk het mogelijk maken van levensbeëindiging op verzoek bij wilsonbekwame patiënten die wel ondraaglijk lijden.

Het verdient daarom geen aanbeveling art. 2 lid 2 Wtl te schrappen. Wel is betere voorlichting gewenst, vooral aan het publiek, over de beperkingen van euthanasieverklaringen. Hier ligt overigens niet alleen een taak voor de overheid, maar ook voor organisaties die het publiek modelverklaringen aanbieden, zoals de NVVE.[267] Ook in de (bij- en na)scholing van artsen zou dit punt aan de orde moeten komen. Tenslotte kan het nuttig zijn in richtlijnen (van instellingen of beroepsorganisaties) aandacht te besteden aan de mogelijkheden en beperkingen van schriftelijke verklaringen.

12.7.4 Minderjarigen

Zoals beschreven in paragraaf 3.4 is bij een euthanasieverzoek van een minderjarige in de Wtl gekozen voor een systeem van leeftijdsgrenzen.[268] Beneden de 12 jaar kan het kind geen rechtsgeldig verzoek doen; tussen de 12-16 jaar moeten de ouders instemmen met het verzoek (in het oorspronkelijk wetsvoorstel was dat uiteindelijk niet noodzakelijk); bij 16/17 jarigen moeten zij in het overleg worden betrokken. In zijn reactie geeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) bij monde van haar Commissie Kinderarts, recht en ethiek aan dat de Wtl alles bijeengenomen voldoende praktisch toepasbaar is, ook al wijst zij op het feit dat de genoemde kalenderleeftijden niet altijd stroken met de cognitieve en emotionele ontwikkeling van het kind.[269]

Discussie is er vooral over de vraag of ook tussen 12 en 16 jaar het weloverwogen verzoek van het kind uiteindelijk toch niet moet prevaleren, ook al stemmen de ouders daarmee niet in. Uiteraard moet worden gestreefd naar een gezamenlijk standpunt van ouders en kind, maar als dat niet haalbaar is zou dat geen reden zijn om een kind dat niet langer wil leven, nog langer te laten lijden, aldus stemmen in de literatuur.

Uit de representatieve steekproef onder artsen (huisartsen, verpleeghuisartsen en specialisten) blijkt dat ruim de helft van hen het eens is met de stelling dat ‘euthanasie aanvaardbaar is bij een minderjarige patiënt die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen’; opvallend is dat dat percentage bij kinderartsen hoger ligt (ruim 70%). Niettemin onderschrijft kennelijk nog steeds een aanzienlijk deel van de kinderartsen die stelling niet, of niet zonder meer. Een en ander vindt zijn weerspiegeling in de reactie van de NVK; de genoemde commissie heeft uitvoerig gesproken over de wenselijkheid het regiem dat in de Wtl voor 16/17 jarigen geldt, al vanaf 12 jaar van toepassing te doen zijn, maar zij kon terzake niet tot een unanieme opvatting komen.

---

267 Overigens constateert ook de NVVE in haar reactie dat (familie van) verzoekers vaak de waarde van een schriftelijke verklaring overschatten omdat ze denken dat de verklaring een garantie op hulpverlening biedt.

268 Die verzoeken komen overigens heel weinig voor.

269 Juist bij een ernstig ziek kind kan die ontwikkeling verder gevorderd zijn dan bij andere kinderen van dezelfde leeftijd.

Het bovenstaande afwegend lijkt er onvoldoende aanleiding de wet op dit punt te wijzigen. De gevallen waarin ouders en kind niet tot een gezamenlijk standpunt komen doen zich zeer weinig voor. Vanuit de meest betrokken beroepsgroep wordt er niet op aangedrongen de wet voor die gevallen aan te passen. Ten slotte kan erop worden gewezen dat de arts die in het uitzonderlijk geval zonder instemming van de ouders een euthanasieverzoek van een minderjarige tussen 12-16 jaar uitvoert, zich weliswaar niet kan beroepen op de bijzondere strafuitsluitingsgrond, maar nog steeds wel een beroep op overmacht kan doen.

12.8 Melding, toetsing en handhaving

12.8.1 Melding

In dit kader zijn opmerkingen te maken over de taak van de lijkschouwer en over de verschillende bij melding te gebruiken formulieren.

Voor wat betreft het laatste punt is er vanuit de beroepsgroep van forensisch artsen op gewezen dat het schriftelijk formulier voor melding door de arts aan de lijkschouwer overbodig is en dat de melding van het niet-natuurlijk overlijden door de lijkschouwer gericht moet zijn aan de officier van justitie en niet aan de toetsingscommissie. Organisaties van artsen vinden het modelverslag voor de arts onvoldoende uitnodigen tot een uitvoerige rapportage. Zij menen dat dit voor verbetering vatbaar is[270], en wijzen erop dat hiervoor al in 2003 een ministeriële werkgroep is ingesteld maar dat dat nog niet tot resultaat heeft geleid. Ook vanuit de toetsingscommissies is trouwens opgemerkt dat artsen vaak te summiere antwoorden geven en dat de vragen in het modelverslag in dat verband niet voldoende uitnodigend lijken te zijn (paragraaf 11.3).

Aanbevolen wordt dat het overleg over verbetering van het modelverslag spoedig wordt afgerond en dat ook bezien wordt welke aanpassingen met betrekking tot de overige formulieren gewenst zijn.

Ten aanzien van de taakuitoefening van de lijkschouwer doen zich blijkens het onderzoek geen wezenlijke problemen voor (zie paragraaf 12.4.1). Wel blijken twee van de drie ondervraagde lijkschouwers alsmede het Forensisch Medisch Genootschap niet gelukkig met de beperkte, voornamelijk procedurele taak die de lijkschouwer heeft onder de Wtl. Het Genootschap geeft aan dat deze – wil hij zich werkelijk kunnen beoordelen of een casus aan de RTe of aan het OM moet worden voorgelegd – zich meer inhoudelijk in de zaak zou moeten verdiepen. Voorts zou de lijkschouwer de rol van het OM inzake het afgeven van een verklaring van geen bezwaar tegen begraven of cremeren in standaardgevallen kunnen overnemen. In het overgrote deel van de gevallen heeft ook het optreden van de toetsingscommissies geen toegevoegde waarde, aldus het Genootschap; standaardgevallen zouden door de lijkschouwer afgehandeld kunnen worden.

Daargelaten of voor deze voorstellen voldoende draagvlak zou bestaan (in het algemeen vinden betrokkenen immers dat met het huidige systeem goed te leven valt), zijn met name bij een andere

270 Zie in dit verband ook de discussie over het zg. Nota Bene, vgl. paragraaf 12.8.2.

rolverdeling tussen RTe en lijkschouwer vraagtekens te plaatsen. In het voorstel zou het geheel aan de lijkschouwer worden overgelaten of een geval voor verdere toetsing in aanmerking komt; dat zou hem een grote verantwoordelijkheid geven. De toetsingscommissies lijken beter geëquipeerd om gevallen van levensbeëindiging op verzoek inhoudelijk te beoordelen; voor de ontwikkeling van hun 'jurisprudentie' en voor behoud van het zicht op de praktijk is het ook van belang dat zij alle gevallen blijven zien. Ten slotte is het de vraag of het juridisch haalbaar is (met name in het licht van art. 2 EVRM) als het strafrecht nog meer dan nu op afstand wordt gezet.

Minder vergaand is het voorstel dat de lijkschouwer zelf, indien hem niet van bijzondere problemen blijkt, groen licht kan geven voor begraven of cremeren. Daarvoor pleit dat de tussenkomst van de officier van justitie in standaardgevallen inderdaad weinig toevoegt. Anderzijds gaat het om een taak die traditioneel bij het OM ligt, ook bij andere gevallen waarin niet van een natuurlijk overlijden kan worden gesproken. Daarvan afwijken ligt alleen in de rede, als daarvoor zwaarwegende argumenten zijn; die lijken in dit geval niet aanwezig.

12.8.2 Toetsing

Hieronder volgen kanttekeningen bij de samenstelling en bevoegdheid van de toetsingscommissies, het wel of niet anoniem blijven van de arts in de eerste fase van de toetsing, de vraag of het bezwaarlijk is dat het eindoordeel slechts zorgvuldig of onzorgvuldig kan zijn, de mogelijkheid als zorgvuldig beoordeelde gevallen soms toch naar de inspectie door te sturen en de merites van de publiek toegankelijke database met de oordelen van toetsingscommissies.

Over de samenstelling van de RTe's zijn de meeste respondenten tevreden. Vanuit de beroepsorganisaties van verpleegkundigen is in overweging gegeven een verpleegkundige aan de commissies toe te voegen. Eerder heeft de wetgever zich al uitgelaten over opname van een verpleegkundige in de toetsingscommissie. De argumenten om hier van af te zien waren kort gezegd dat ook op een andere manier de betrokkenheid van de verpleegkundige bij de toetsing is gewaarborgd (zoals via de vragen 12a t/m c van het Modelverslag en de mogelijkheid om inlichtingen in te winnen bij de betrokken hulpverlener), dat lang niet in alle gevallen een verpleegkundige bij euthanasie of hulp bij zelfdoding is betrokken en dat een even aantal leden de besluitvorming van de commissie niet zou vergemakkelijken.[271] Vanuit de commissies blijkt weinig behoefte aan de toevoeging van de verpleegkundige discipline. Alles bijeengenomen lijkt er – mede tegen de achtergrond van de eerder door de wetgever genoemde argumenten - onvoldoende grond om de samenstelling van de commissies structureel te veranderen.

271 Zie ook *Kamerstukken II,* 1997-1998, 23 877, nr. 26.

Ten aanzien van de bevoegdheid[272] blijkt zowel in de literatuur als in de reacties van organisaties het Nota Bene in het modelverslag van de arts (zie daarover paragraaf 3.5) veel kritiek te ontmoeten. Het gaat dan met name om de uitspraak dat levensbeëindigend handelen ten aanzien van patiënten wier lijden van psychische oorsprong is en niet in een medische context kan worden geplaatst, alsmede patiënten wier vermogen tot het uiten van een weloverwogen verzoek gestoord kan zijn geweest, bijvoorbeeld als gevolg van een depressie, behoort te worden gemeld volgens de procedure voor gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek.

In alle commentaren wordt aanbevolen dit NB te laten vervallen, omdat het in de praktijk verwarring schept en geen basis vindt in de wet. Ook de toetsingscommissies hebben zich op dit standpunt gesteld en achten zich terzake wel bevoegd.[273] Daarop valt weinig af te dingen. Als dit punt al niet wordt meegenomen in de herziening van het modelverslag die al eerder in gang is gezet (zie ook hierboven paragraaf 12.8.1), zou het anderszins moeten worden geschrapt.

Door de KNMG is er in het kader van (verhoging van) de meldingsbereidheid voor gepleit te onderzoeken of de partiële anonimiteitsprocedure zoals die in België wordt gehanteerd ook in Nederland zou moeten worden ingevoerd. Die houdt in dat de toetsingscommissie in beginsel een advies uitbrengt zonder de identiteit van de arts te kennen; pas als men het nodig vindt hem nadere vragen te stellen wordt het document met persoonsgegevens geopend (zie paragraaf 3.5). Het onderzoek geeft geen steun voor de gedachte dat een dergelijke procedure veel invloed zou hebben op de meldingsbereidheid. Uit het oordeel van de artsen over de afwikkeling van de melding door de toetsingscommissies blijkt dat slechts een procent van de representatieve steekproef van artsen de melding en toetsing als een inbreuk op de privacy heeft ervaren (zie tabel 10.10). Anonimiteit bij melding en toetsing zou bovendien haaks staan op de behoefte van een aantal commissieleden aan een vorm van longitudinale toetsing, met name in situaties waarin artsen die vaker melden herhaaldelijk dezelfde fouten maken (zie paragraaf 11.3.5). Ten slotte is door de regering in antwoord op kamervragen terecht opgemerkt, dat de anonimiteit hoe dan ook weinig voordelen brengt voor de arts, immers zodra er vragen zijn wordt zij opgeheven.[274]

De wet dwingt de toetsingscommissies tot een keuze tussen 'onzorgvuldig' en 'zorgvuldig', al kunnen zij dat laatste oordeel wel gepaard doen gaan met een 'met dien verstande dat...' (zie paragraaf 3.5). Blijkens de interviews met de commissieleden kan men daar in het algemeen redelijk mee uit de voeten. Er is daarmee geen aanleiding het aantal opties te verruimen, afgezien nog van de vragen die dat in het kader van de wet zou oproepen.

---

272 Zijdelings een enkele opmerking over de vraag of de toetsingscommissies voldoende mogelijkheden hebben desgewenst de consulent te raadplegen (zie daarover 11.3.4). Blijkens art. 8 lid 3 Wtl heeft een toetsingscommissie de bevoegdheid ook bij hem alle gewenste inlichtingen in te winnen. De Wtl belet toetsingscommissies niet om met het oog daarop de consulent zo nodig uit te nodigen voor een gesprek.

273 Overigens heeft de wetgever dit veronderstelde verschil van inzicht in antwoord op kamervragen naar aanleiding van de opmerking van de toetsingscommissies nader toegelicht (zie *Kamerstukken II,* 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 4 p. 4-5). Deze toelichting kan de onduidelijkheid omtrent het Nota Bene echter niet wegnemen.

274 *Kamerstukken II*, 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 4, p. 9-10.

Wel kwam in het onderzoek een andere vraag naar boven. Volgens de wet wordt (alleen) na een oordeel 'onzorgvuldig' de inspectie geïnformeerd; in gelijke zin art. 10 lid 3 van de Richtlijnen betreffende de werkwijze van de toetsingscommissies (opgenomen achterin de jaarverslagen). Toch kan het – aldus althans sommige leden van toetsingscommissies (zie paragraaf 11.3.5) - zinvol zijn dat ook indien het oordeel 'zorgvuldig' luidt, de casus aan de inspectie kan worden voorgelegd, uiteraard met name als sprake is van een voorbehoud ('met dien verstande dat …'). Die kan dan verdere stappen overwegen, waaronder in elk geval een gesprek met de betrokken arts en – in het uiterste geval – het indienen van een tuchtklacht. In het verleden (tot invoering van de Wtl) is dat kennelijk ook wel gebeurd[275] en volgens de inspectie doet dit zich incidenteel nog steeds voor (zie paragraaf 11.5).

De RTe's kunnen uiteraard ook zelf een 'educatief' gesprek met de ars voeren; en het belang daarvan in de praktijk dient niet te worden onderschat. De inspectie heeft echter meer handhavings-mogelijkheden tot haar beschikking en het kan soms zinvol zijn dat die worden benut. Men denke aan een arts die meerdere malen in dezelfde fout vervalt of aan de situatie dat een instelling beter zou kunnen toezien.[276] Onder de huidige wet is het echter niet duidelijk of een zaak die per saldo als zorgvuldig is beoordeeld, alsnog in handen van de inspectie kan worden gesteld, met het risico dat de arts daardoor nadeel ondervindt. Aanbevolen wordt daarom in de wet op te nemen dat een RTe ongeacht haar eindoordeel een geval altijd kan doorgeleiden naar de inspectie.

In het voorafgaande is al meerdere malen het belang van de database ter sprake gekomen die de oordelen van de commissies publiek toegankelijk maakt. Bij 'publiek' valt ook te denken aan inspectie en OM, die nu – afgezien van de selectie in het jaarverslag - in principe alleen zien wat de toetsings-commissies als onzorgvuldig beschouwen. Toch hebben de meeste ondervraagde commissieleden twijfels over het nut van deze database; deze zou een schijnwerkelijkheid creëren omdat de kenmerkende elementen van de casus ontbreken om de anonimiteit van arts en patiënt naar buiten te kunnen waarborgen, terwijl het bij toetsing vaak juist op de omstandigheden van het geval aankomt. Verder werd het gevaar genoemd dat artsen hun handelen gaan afstemmen op de 'jurisprudentie' die zij op internet zien.

Wat dit laatste betreft: afstemming van handelen op door toetsingscommissies gevoerd beleid is niet alleen onvermijdelijk, het is uit een oogpunt van rechtszekerheid ook gewenst dat betrokkenen die mogelijkheid hebben. Het eerste punt is minder eenvoudig af te doen. De database functioneert echter pas korte tijd. Het verdient aanbeveling daarmee meer ervaring op te doen (ook voor wat betreft het spanningsveld tussen de anonimiteitswaarborg en de informatieve waarde van de casuïstiek) voordat aan de vrees van de ondervraagden voortijdige conclusies worden verbonden.

---

275 In zijn reactie op het Jaarverslag 2002 stelt de regering nog: "Daarnaast kunnen de commissies indien zij daartoe aanleiding zien de Inspectie voor de Gezondheidszorg inschakelen om nog eens een bepaald aspect van het handelen van de arts onder de loep te nemen of met een arts te praten over zijn handelen." (*Kamerstukken II,* 2002-2003, 28 600 XVI, nr.152, p. 2-3).

276 Overigens hebben de toetsingscommissies zich in dat laatste geval ook wel rechtstreeks tot een instelling gericht; zie de casus beschreven in Jaarverslag 2005, p.32.

Niettemin verdient dit punt wel aandacht in de rapportages van de toetsingscommissies respectievelijk bij toekomstige evaluaties.

12.8.3 Handhaving

De bevindingen ten aanzien van OM en inspectie geven geen aanleiding tot andere opmerkingen dan al vermeld in paragraaf 12.4.3 en 4; zij geven ook geen aanleiding tot aanpassing van wet of beleid.

12.9 Overige onderwerpen

12.9.1 Positie van verpleegkundigen

In het kader van de positie van verpleegkundigen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding komen twee vragen naar voren: is voldoende duidelijk welke handelingen in verband met euthanasie en hulp bij zelfdoding een verpleegkundige wel respectievelijk niet mag verrichten en is er reden voor een wetswijziging zoals door de beroepsgroep voorgesteld, te weten het opnemen van een aparte strafuitsluitingsgrond voor verpleegkundigen?

Uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding is voorbehouden aan de arts. Een verpleegkundige mag daarom wel voorbereidingshandelingen verrichten maar geen uitvoeringshandelingen.[277] Uit het richtlijnenonderzoek blijkt dat er aandacht is voor de rol van verpleegkundige bij euthanasie en hulp bij zelfdoding; zo is in 69% van de richtlijnen opgenomen dat de slechts arts (en niet de verpleegkundige) de dodelijke middelen mag toedienen (zie paragraaf 9.3). In het verleden is opgemerkt dat niet altijd duidelijk is waar de grens ligt tussen beide soorten handelingen.[278] De staatssecretaris heeft dat in haar brief van 4 maart 2005 proberen te verduidelijken, onder meer door aan te geven wat als voorbereidingshandeling kan worden beschouwd.

De KNMG en verpleegkundigenorganisaties hebben daarna een gezamenlijke richtlijn opgesteld. Daarin wordt de grens tussen beide soorten handelingen als volgt verwoord: “Als vuistregel kan bij die afbakening worden gehanteerd dat de verpleegkundige of verzorgende geen handelingen moet verrichten die rechtstreeks de levensbeëindiging bij de patiënt tot gevolg hebben. Met andere woorden: de verpleegkundige of verzorgende mag slechts die handelingen verrichten waarop nog een essentiële handeling van de arts zelf moet volgen om de levensbeëindiging bij de patiënt te bewerkstelligen.”[279]

Het is van belang dat er duidelijkheid is voor de verpleegkundigen welke handelingen zij mogen verrichten bij euthanasie en hulp bij zelfdoding. De richtlijn biedt die duidelijkheid door een heldere

277 *Kamerstukken II*,1999-2000, 26 691, nr. 6, p. 37. Zie ook Hof Leeuwarden, 21 september 1995, *NJ* 1996/61.

278 Zie onder meer Van Bruchem-van de Scheur A, van der Arend A, Spreeuwenberg C, van Wijmen F, ter Meulen R. De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde. Verslag van een landelijk onderzoek naar betrokkenheid en praktijken. De Tijdstroom, Utrecht, 2004, p. 192-196.

279 Handreiking voor Samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij Euthanasie, AVVV/NU‘91/KNMG, 2006, p. 20.

omschrijving te geven van (toegestane) voorbereidingshandelingen die ook toepasbaar is op niet expliciet benoemde handelingen.

De tweede vraag komt voort uit de strafuitsluitingsgrond van artikel 293 en 294 Sr. Deze geldt uitsluitend voor artsen en niet voor verpleegkundigen. De beroepsgroep van verpleegkundigen heeft in haar reactie op de onderzoeksvragen (zie paragraaf 4.3) aangegeven dat zij een voorkeur heeft voor het opnemen van een aparte strafuitsluitingsgrond voor verplegenden en verzorgenden die met het verrichten van voorbereidingshandelingen medewerking verlenen aan euthanasie. De reden hiervan is dat er onder de verpleegkundigen behoefte is aan meer rechtzekerheid.[280]

Volgens de eerder genoemde richtlijn is tucht- of strafrechtelijke vervolging van een verpleegkundige die meewerkt aan euthanasie of hulp bij zelfdoding niet geheel uitgesloten maar is de kans hierop wel vrij theoretisch, te meer nu de minister van justitie en het College van procureurs-generaal hebben aangegeven dat vervolging van verpleegkundigen en verzorgenden niet voor de hand ligt. Tevens wordt in de richtlijn geconcludeerd dat de verpleegkundige die zich beperkt tot voorbereidingshandelingen voldoende rechtszekerheid wordt geboden. Overigens wordt in de richtlijn opgemerkt dat ook bij overschrijding van de grens tussen voorbereidings- en uitvoeringshandelingen bij gevallen die binnen de wettelijke zorgvuldigheidseisen vallen, het niet aannemelijk is dat de verpleegkundige in strafrechtelijke of tuchtrechtelijke moeilijkheden zal worden gebracht. Al met al lijkt er dan ook onvoldoende aanleiding voor een wetswijziging zoals voorgesteld door de beroepsgroep.

12.9.2 Positie van de patiënt

Hoewel de wetgever heeft beoogd met de Wtl ook de rechtszekerheid voor de patiënt te vergroten (zie paragraaf 2.2), heeft de wet aan diens positie weinig veranderd. De patiënt heeft geen recht op euthanasie en is terzake evenals voor inwerkingtreding van de Wtl geheel afhankelijk van de arts (en indirect ook van de ruimte die de instelling biedt voor levensbeëindiging op verzoek). Het feit dat de belangrijkste wettelijke zorgvuldigheidseisen (met name die van uitzichtloos en ondraaglijk lijden) een open karakter hebben maakt die afhankelijkheid niet minder.

Uit de onderzoeksbevindingen (waaronder de reacties van organisaties en de resultaten van de focusgroepen) blijkt enerzijds dat hulp bij levensbeëindiging door patiënten nogal eens als een recht ervaren wordt; door artsen wordt ook gemeld dat zij in de praktijk regelmatig druk ervaren van de patiënt of diens familie tot euthanasie of hulp bij zelfdoding over te gaan. Men zal aan het publiek moeten blijven duidelijk maken dat er geen aanspraak op dergelijke hulp bestaat, en dat de arts de ruimte heeft die op principiële gronden of om situatiegebonden redenen te weigeren. Tegelijkertijd kan een weigering van hulp in een situatie waarin men die gelet op de wet redelijkerwijs zou mogen

280 Zie ook Handreiking voor Samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij Euthanasie, AVVV/NU'91/KNMG, 2006, p. 22.

verwachten, een reëel probleem zijn. Daar wordt in de reacties van sommige organisaties dan ook terecht aandacht voor gevraagd.[281]

Over de gang van zaken bij het afwijzen van een verzoek van de patiënt levert ons onderzoek slechts beperkte informatie; zie daarover paragraaf 5.7. Uit die gegevens blijkt onder meer dat als een verzoek niet werd ingewilligd dat (slechts) in 16% van de gevallen te maken had met het feit dat de arts het lijden niet (of nog niet) ondraaglijk vond en in 8% van de gevallen met het feit dat het niet uitzichtloos werd geacht. Dat doet niet af aan het feit dat de afhankelijkheid van de hulpverlener groot is. Terwijl de Wtl zware eisen stelt aan inwilliging van het verzoek, is afwijzing daarvan op geen enkele wijze geregeld. Dat laatste is overigens inherent aan de uitgangspunten en strekking van de wet. Wel mag worden verwacht dat artsen (en instellingen) tijdig duidelijk maken of zij in principe willen meewerken aan een verzoek van de patiënt en vervolgens dat zij zorgvuldig omgaan met de zorgvuldigheidseisen en het standpunt van de patiënt.

Ten aanzien van artsen is een en ander duidelijk aangegeven in KNMG-richtlijnen die artsen een handreiking beogen te bieden voor een zorgvuldige omgang met verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding.[282] Principiële bezwaren moet de arts in een vroeg stadium duidelijk maken; hoewel de richtlijnen geen formele verwijsplicht erkennen, geven zij wel aan dat de gewetensbezwaarde arts althans bereid moet zijn 'enige hulp' te verlenen bij het vinden van een andere arts. Indien de arts geen principiële bezwaren heeft, zo blijkt impliciet uit de richtlijnen, dan behoort hij zich bij zijn beslissing over het verlenen van hulp bij levensbeëindiging door de wettelijke zorgvuldigheidseisen te laten leiden zonder daarin hoogstpersoonlijke restricties aan te brengen. Bij verschil van mening met de patiënt over de ernst van diens lijden, zal de arts in elk geval moeten onderzoeken waarom de patiënt dit als uitzichtloos en ondraaglijk aanmerkt; ook kan consultatie van een andere arts aangewezen zijn om de eigen taxatie te toetsen, aldus de richtlijnen.

Met deze richtlijnen is een redelijke invulling gegeven aan hoe de arts binnen het kader van de wet met euthanasieverzoeken moet omgaan. De vraag blijft wel of men de afhankelijkheid van de patiënt van de individuele opvattingen van zijn arts kan verkleinen, zonder aan de uitgangspunten van de wet afbreuk te doen. Men denke aan de mogelijkheid voor de patiënt zelf een 'second opinion' te vragen, bijvoorbeeld bij een SCEN-arts. Een bezwaar daarvan is dat het suggereert dat de arts tot wie het verzoek gericht is zich naar die opinie zou moeten voegen, terwijl deze ook zelf overtuigd moet zijn dat sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Daarnaast kunnen ook SCEN-artsen onderling weer van mening verschillen, zodat ook dan de patiënt afhankelijk is van wie hij raadpleegt.[283] Aanbevolen wordt naar de gang van zaken rond afwijzing van verzoeken om euthanasie/hulp bij

---

281 Een ander punt is dat sommige organisaties vinden dat de zelfbeschikking van de patiënt in wetgeving en beleid een principieel grotere rol zou moeten spelen, hetgeen onder meer tot uiting zou moeten komen in een verdere terugtocht van het strafrecht. Dat punt blijft hier buiten beschouwing. Zie over het door de wetgever gekozen evenwicht tussen bescherming van het leven en zelfbeschikking paragraaf 12.5.4.

282 Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie, 2003.

283 Zo stelt de NVVE dat met name SCEN-artsen af en toe 'roomser zijn dan de paus' en dat soms informele criteria aan de beoordeling worden toegevoegd.

zelfdoding nader onderzoek te laten doen, zodat duidelijker wordt hoe vaak van situaties sprake is die door de patiënt als willekeurig beleefd kunnen worden. Tegelijkertijd lijkt betere (bij)scholing van artsen en consulenten, tezamen met grotere bekendheid van de wijze waarop toetsingscommissies invulling geven aan de wet, het meest voor de hand liggend middel om een grotere gelijkheid bij het omgaan met verzoeken van patiënten te bewerkstelligen.

Voor zover euthanasie of hulp bij zelfdoding in instellingen plaatsvinden, kunnen problemen voor de patiënt ook voortvloeien uit de beperkingen die door de instellingen in een beleidsstandpunt of richtlijnen zijn aangegeven. Zoals beschreven in hoofdstuk 9 kan het daarbij zowel gaan om het stellen van striktere eisen dan in de wet gesteld, als om een verbod van levensbeëindiging op verzoek op principiële gronden (zie ook paragraaf 12.3.2). Afgezien van dat laatste, kan men zich afvragen of het juist is – zowel jegens de in de instelling werkzame beroepsbeoefenaren als jegens patiënten - dat instellingen die euthanasie en hulp bij zelfdoding wel toelaten, toch zelf extra eisen stellen aan de toelaatbaarheid ervan. Zulke bepalingen dienen – als men die al maakt – in elk geval goed gemotiveerd te zijn. Voorts mag van instellingen worden verwacht dat zij voorgenomen beleid bespreken met daartoe geëigende organen (zoals de cliëntenraad), dat zij aangeven waar en waarom voor extra restricties wordt gekozen, en dat zij het beleid op adequate wijze bekendmaken binnen en buiten de instelling. Blijkens hoofdstuk 9 schort het bij nogal wat instellingen aan een of meer van deze punten. Aanbevolen wordt dat koepelorganisaties van instellingen wordt gevraagd een en ander onder de aandacht van hun leden te brengen en hen zo nodig te steunen in verbetering op genoemde punten (bijvoorbeeld door ontwikkeling van modelrichtlijnen). Tegelijkertijd zou een en ander onderdeel moeten zijn van het reguliere toezicht van de inspectie op instellingen.

12.10 Toekomstbestendigheid van de wet

In de literatuur (paragraaf 3.7) en reacties van organisaties (paragraaf 4.7) wordt de toekomstbestendigheid van de wet vooral in verband gebracht met de vergrijzing van de samenleving, tezamen met toenemende mondigheid en individualisering. Verwacht wordt dat de discussies ten aanzien van bepaalde categorieën gevallen zullen doorgaan, waarbij vooral patiënten met dementie en personen die 'lijden aan het leven' worden genoemd.

Binnen de huidige wet is de uitleg van het begrip 'lijden' voor die discussie een cruciale factor. Zal de rechtvaardiging van euthanasie en hulp bij zelfdoding in de toekomst beperkt blijven (zoals door de HR bepaald in de zaak Brongersma) tot gevallen waarin sprake is van een medisch classificeerbare ziekte of aandoening, of zal (zoals bepleit door de Commissie Dijkhuis) een ruimer medisch domein worden aanvaard? En zal in de toekomst ook anderszins voor een andere interpretatie van het begrip 'lijden' worden gekozen, bijvoorbeeld doordat de notie van 'waardigheid' daarin een grotere betekenis krijgt?

Het allerbelangrijkste is dat met de Wtl gekozen is voor een open systeem van globale regels, waarin de toetsingscommissies door de beoordeling van grensgevallen de normen verder kunnen ontwikkelen en verfijnen. De invulling van de wettelijke bepalingen 'hic et nunc' heeft daardoor geen eeuwigheidswaarde. De bewoordingen van de wet verzetten zich er bijvoorbeeld niet tegen dat het medisch classificatiecriterium weer wordt losgelaten, of dat nu zou zijn vanwege principiële

bezwaren en/of omdat het in de praktijk moeilijk te hanteren zou blijken. Hoewel die openheid naar de toekomst een element van onzekerheid in zich draagt (zie ook paragraaf 12.5.1), laat zij ruimte voor zich ontwikkelende opvattingen in de samenleving. In die zin is de wet alleszins toekomstbestendig.

Laat de in de Wtl gekozen benadering de nodige ruimte voor toekomstige ontwikkelingen, onbeperkt is die ruimte niet. Er zijn twee 'systeemkenmerken' van de wet die op termijn door ontwikkelingen in de samenleving onder druk zouden kunnen komen te staan.

In de eerste plaats de balans tussen bescherming en zelfbeschikking, met als huidig scharnierpunt de centrale rol van het lijden van de patiënt (zie paragraaf 12.5.4). Als men die balans principieel in de richting van zelfbeschikking zou willen verschuiven, dan is de huidige wetgeving, die barmhartigheid als fundament heeft en waarin het lijden van de patiënt centraal staat als rechtvaardigingsgrond, daarvoor niet geschikt. Een daarmee samenhangend kenmerk van het huidige systeem is de centrale rol van de arts. Wil men – in het verlengde van de wens zelfbeschikking voorop te stellen en de afhankelijkheid van de arts verkleinen – ook voor anderen dan artsen de mogelijkheid scheppen straffeloos hulp te bieden, dan laat dat zich moeilijk inpassen in het huidige systeem.

Men zou die twee doelen kunnen proberen te bereiken door hulp bij zelfdoding verder te liberaliseren, maar (afgezien van de vraag of dat wenselijk en haalbaar is) zou dat waarschijnlijk betekenen dat nogal wat gevallen die daarvoor als euthanasie getoetst werden, gepresenteerd zullen worden als gevallen van hulp bij zelfdoding. Met andere woorden: hulp bij zelfdoding zou als sluiproute kunnen gaan fungeren. Verder is moeilijk voorstelbaar hoe men artsen aan zorgvuldigheidseisen zou kunnen blijven binden als daarnaast een veel vrijer regiem in het leven zou worden geroepen.[284] De betekenis van het huidige systeem voor het bereiken van maatschappelijke controle en het bevorderen van zorgvuldigheid zou daarmee op losse schroeven kunnen komen te staan.

Of zulke ontwikkelingen, die de spankracht van de wet te boven gaan, zich zullen voordoen is overigens nog maar de vraag. Vooralsnog biedt de wet en het in de wet verankerde systeem van melding, toetsing en handhaving voldoende ruimte om meer beperkte maatschappelijke ontwikkelingen te kunnen accommoderen.

12.11 Slot

In dit hoofdstuk is op basis van de bevindingen in de voorafgaande hoofdstukken besproken of de wet en het (mede) door de wet in het leven geroepen systeem van melding, toetsing en handhaving, functioneren overeenkomstig de bedoeling van de wetgever. In het verlengde daarvan is aan de orde geweest of de wet en het rond de wet gevoerde beleid (door de overheid en anderen) voor verbetering vatbaar zijn.

---

284 G.den Hartogh. Regulering van euthanasie en hulp bij suïcide: hoe succesvol is het Nederlandse model? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 2002, p. 232-250.

Zonder af te doen aan de kanttekeningen die in het voorafgaande zijn gemaakt, rijst uit het geheel een positief beeld op. De absolute aantallen gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn gedaald en het meldingspercentage is gestegen; van een 'slippery slope' ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek lijkt geen sprake. De wet wordt alles bijeengenomen door artsen redelijk goed nageleefd; beroepsorganisaties en instellingen leveren een bijdrage aan vertaling en adequate toepassing van de wet in de praktijk (ook al is op kwaliteit van beleid en richtlijnen van instellingen nogal eens wat af te dingen). De bij de uitvoering van de wet betrokken actoren (lijkschouwers, toetsingscommissies, inspectie en OM) vervullen hun taak in het algemeen naar behoren. Ook waar het gaat om de wet zelf zijn geen grote gebreken te melden; dat neemt niet weg dat soms verbeteringen mogelijk zijn die haar werking in de praktijk kunnen verbeteren en verder kunnen bijdragen aan haar toekomstbestendigheid. Dat geldt ook voor het op dit gebied gevoerde beleid van de overheid en anderen.

Dit overwegend positieve oordeel spoort met dat van de in het onderzoek betrokken organisaties, die in het algemeen aangeven met de wet te kunnen leven. Volgens inspectie en OM valt met de wet goed te werken. Belangrijk is ook het oordeel van de (leden van de) toetsingscommissies die het meest intensief bij de toepassing van de wet betrokken zijn: zij zijn in het algemeen tevreden over de wet en hebben geen behoefte aan grote veranderingen.

Ook als men kijkt naar bereiking van de doelen van de wet is het beeld overwegend positief. Dat geldt ook voor het vergroten van de transparantie en van de (mogelijkheid tot) maatschappelijke controle, al is zeker op dat laatste punt de doelbereiking nog niet optimaal. Dat laatste hangt nauw samen met het meldingspercentage: hoewel dat vergeleken met het vorige landelijk onderzoek aanzienlijk verbeterd is, is nog steeds sprake van onderrapportage. De vraag is overigens of deze wel geheel te vermijden is in een systeem waarin het strafrecht weliswaar op afstand is geplaatst, maar de mogelijkheid van strafrechtelijke repercussies niet is verdwenen.

Bijlagen

Bijlage A

Wettekst

Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding)

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het wenselijk is in het Wetboek van Strafrecht een strafuitsluitingsgrond op te nemen voor de arts die met inachtneming van wettelijk vast te leggen zorgvuldigheidseisen levensbeëindiging op verzoek toepast of hulp bij zelfdoding verleent, en daartoe bij wet een meldings- en toetsingsprocedure vast te stellen;

Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

Hoofdstuk I Begripsomschrijvingen

Artikel 1

In deze wet wordt verstaan onder:

a Onze Ministers: de Ministers van Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;

b hulp bij zelfdoding: het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen als bedoeld in artikel 294, tweede lid, tweede volzin, Wetboek van Strafrecht;

c de arts: de arts die volgens de melding levensbeëindiging op verzoek heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft verleend;

d de consulent: de arts die is geraadpleegd over het voornemen van een arts om levensbeëindiging op verzoek toe te passen of hulp bij zelfdoding te verlenen;

e de hulpverleners: hulpverleners als bedoeld in artikel 446, eerste lid, van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek;

f de commissie: een regionale toetsingscommissie als bedoeld in artikel 3;

g regionaal inspecteur: regionaal inspecteur van de Inspectie voor de Gezondheidszorg van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid;

Hoofdstuk II Zorgvuldigheidseisen

Artikel 2

1 De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:
   a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
   b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
   c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
   d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
   e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
   f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

2 Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

3 Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de zestien en achttien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat kan worden geacht, kan de arts aan een verzoek van de patiënt om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding gevolg geven, nadat de ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd bij de besluitvorming zijn betrokken.

4 Indien de minderjarige patiënt een leeftijd heeft tussen de twaalf en zestien jaren en tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat kan worden geacht, kan de arts, indien een ouder of de ouders die het gezag over hem uitoefent of uitoefenen dan wel zijn voogd zich met de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding kan of kunnen verenigen, aan het verzoek van de patiënt gevolg geven. Het tweede lid is van overeenkomstige toepassing.

Hoofdstuk III Regionale toetsingscommissies voor levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Paragraaf 1 Instelling, samenstelling en benoeming

Artikel 3

1 Er zijn regionale commissies voor de toetsing van meldingen van gevallen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding als bedoeld in artikel 293, tweede lid, onderscheidelijk 294, tweede lid, tweede volzin, van het Wetboek van Strafrecht.

2 Een commissie bestaat uit een oneven aantal leden, waaronder in elk geval één rechtsgeleerd lid, tevens voorzitter, één arts en één deskundige inzake ethische of zingevingsvraagstukken. Van een commissie maken mede deel uit plaatsvervangende leden van elk van de in de eerste volzin genoemde categorieën.

Artikel 4

1 De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden worden door Onze Ministers benoemd voor de tijd van zes jaar. Herbenoeming kan eenmaal plaatsvinden voor de tijd van zes jaar.

2 Een commissie heeft een secretaris en één of meer plaatsvervangend secretarissen, allen rechtsgeleerden, die door Onze Ministers worden benoemd. De secretaris heeft in de vergaderingen van de commissie een raadgevende stem.

3 De secretaris is voor zijn werkzaamheden voor de commissie uitsluitend verantwoording schuldig aan de commissie.

Paragraaf 2 Ontslag

Artikel 5

De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden kunnen te allen tijde op hun eigen verzoek worden ontslagen door Onze Ministers.

Artikel 6

De voorzitter en de leden, alsmede de plaatsvervangende leden kunnen door Onze Ministers worden ontslagen wegens ongeschiktheid of onbekwaamheid of op andere zwaarwegende gronden.

Paragraaf 3 Bezoldiging

Artikel 7

De voorzitter en de leden alsmede de plaatsvervangende leden ontvangen vacatiegeld alsmede een vergoeding voor de reis- en verblijfkosten volgens de bestaande rijksregelen, voor zover niet uit anderen hoofde een vergoeding voor deze kosten wordt verleend uit 's Rijks kas.

Paragraaf 4 Taken en bevoegdheden

Artikel 8

1 De commissie beoordeelt op basis van het verslag bedoeld in artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging, of de arts die levensbeëindiging op verzoek heeft toegepast of hulp bij zelfdoding heeft verleend, heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2.

2 De commissie kan de arts verzoeken zijn verslag schriftelijk of mondeling aan te vullen, indien dit voor een goede beoordeling van het handelen van de arts noodzakelijk is.

3 De commissie kan bij de gemeentelijke 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 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

Uitgegeven de zesentwintigste april 2001
De Minister van Justitie,
A. H. Korthals

Bijlage B

Onderzoeksopdracht

Programmatekst

Programma evaluatie regelgeving

Evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in relatie tot beslissingen rond het levenseinde

1 Achtergrond

In 2002 is de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (kortweg: Euthanasiewet)[285] in werking getreden. De voornaamste doelstelling 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, bedoeld in art. 2 Euthanasiewet, is voldaan. [286] De taak van deze commissies is in deze wet verankerd (zie hoofdstuk III Euthanasiewet).

Met het instellen van de regionale toetsingscommissies in 1998 wordt beoogd de meldingsbereidheid van artsen te vergroten. Sinds 1999 is het aantal meldingen inzake euthanasie echter ieder jaar gedaald. De oorzaak hiervan is onduidelijk; aan eerdere onderzoeken inzake medische beslissingen rond het levenseinde is voor deze daling geen duidelijke verklaring te ontlenen.[287] Uit een landelijke bijeenkomst van de KNMG in 2004 blijkt dat binnen de beroepsgroep de indruk bestaat dat artsen minder vaak nalaten te melden dan de cijfers in de rapporten veronderstellen. Mogelijke verklaringen voor een daling van het aantal meldingen zijn naast het afnemen van de meldingsbereidheid, een daling van het totale aantal gevallen van euthanasie ten gevolge van een toename aan kennis en

285 *Stb.* 2001, 194. Hierin staat dat de wet later in werking zal treden door een KB. Zie voor KB: Staatsblad jaargang 2002, nr. 165.

286 Zie art. 7, tweede lid Wet op de lijkbezorging.

287 Uit het rapport van Van der Wal e.a. uit 2003 blijkt dat in 2001 een meldingspercentage van ongeveer 54% is gemeten; zie G. van der Wal e.a. *Medische besluitvorming aan het einde van het leven, de praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, Utrecht: De Tijdstroom 2003.

mogelijkheden van palliatieve zorg, verbeterde behandelingsmogelijkheden bij levensbedreigende ziekten (zoals kanker) en het feit dat artsen en patiënten in toenemende mate kiezen voor bijvoorbeeld terminale sedatie. Zou sprake zijn van een afnemende meldingsbereidheid, dan kan zij samenhangen met bezwaren van artsen tegen de te volgen procedure, maar ook met wat zij als meldingsplichtige beslissingen rond het levenseinde zien.

2 Doel en vraagstelling van het onderzoek

Doel van het onderzoek:

- Het volgen van ontwikkelingen in de praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde, met als bijzonder aandachtspunt de meldingspraktijk en daarmee samenhangende verschijnselen als palliatieve zorg, nieuwe behandelingsmogelijkheden en pijnbestrijding met een mogelijk levensbekortend effect (zoals terminale sedatie). Het onderzoek dient op dit punt meer kennis op te leveren dan op grond van de eerdere euthanasieonderzoeken beschikbaar is (zo moeten in ieder geval de bovenstaande hypotheses over het dalend aantal meldingen worden onderzocht); tegelijkertijd dient sprake te zijn van continuïteit met de eerdere onderzoeken.

- Het onderzoeken van de doeltreffendheid en (neven)effecten van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Centrale vraagstelling

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

De praktijk van medische beslissingen rond het levenseinde:

- het feitelijk (medisch) handelen van beroepsbeoefenaren (zowel zelfstandig gevestigd als werkend binnen instellingen) bij beslissingen rond het levenseinde en hun kwalificatie van dat handelen, met als bijzonder aandachtspunt de overgang van intensieve pijnbestrijding naar palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen;

- melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding;

- het beleid binnen instellingen (reglementen, protocollen en dergelijke);

- de verhouding tussen individuele verantwoordelijkheid (van beroepsbeoefenaars) en de verantwoordelijkheid van instellingen.

Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding:

- begripsomschrijvingen en reikwijdte van de wet (art. 1), mede in relatie tot de meldingspraktijk;
- de zorgvuldigheidseisen (art. 2);
- samenstelling, taken en bevoegdheden en werkwijze van de regionale toetsingscommissies en hun verhouding tot het Openbaar Ministerie en de Inspectie (hoofdstuk III).

3 Tijdsplanning

De aanvang van het onderzoek is zo spoedig mogelijk na toekenning van de onderzoeksopdracht (eerste kwartaal 2005). Het onderzoek dient eind 2006 te zijn afgerond.

4 Budget

Voor dit onderzoek is een bedrag van maximaal € 940.000 beschikbaar. Een apart bedrag van € 500.000 is gereserveerd voor het door het CBS uit te voeren doodsoorzakenonderzoek.

Bijlage C

Samenstelling begeleidingscommissie en CER

Begeleidingscommissie

Voorzitter

prof. dr. O.J.S. Buruma

Leden

mr. A.C. de Die
prof.dr. J. Pool
C.A. Deenik, arts
dr. R.J.M. Dillmann
prof. dr. G.A. den Hartogh
prof. mr. T.M. Schalken
mr. W.J. Sorgdrager

Waarnemer

mr. I.S. Keizer (tot 1 maart 2006)
drs. J.F. van den Berg (vanaf 1 maart 2006)

Secretaris

mr. dr. M.C. Ploem

Commissie Evaluatie Regelgeving

Voorzitter

prof. dr. O.J.S. Buruma

Leden

prof. dr. E. Briët
mr. A.C. de Die
mr. drs. A.P. van Gurp
drs. D.C. Kaasjager, arts
prof. dr. mr. W.R. Kastelein
prof. dr. C.M.J.G. Maes
prof. dr. J. Pool
mr. W.P. Rijksen
mr. L.J.H.H.M. Vandeputte-Niemegeers

Waarnemer

mr. P.W.H.M. Francissen

ZonMw

mr. dr. M.C. Ploem (secretaris)

Bijlage D

Begrippenkader

1 Inleiding

In deze bijlage worden de begrippen die in dit rapport centraal staan toegelicht. In het onderzoek is waar mogelijk gebruik gemaakt van begrippen die een neutraal en beschrijvend karakter hebben. Daarnaast is getracht de gehanteerde begrippen en classificaties zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de denkwereld van de respondenten. Dat is met name van belang wanneer het feitelijk gedrag van respondenten met betrekking tot soms gevoelige medische handelwijzen in kaart gebracht wordt. Uiteraard is het gebruik van moreel geladen termen in een onderzoek als dit niet geheel te vermijden.

De medische beslissingen of handelwijzen waarover dit rapport gaat worden wel samengevat onder de noemer 'medische beslissingen rond het levenseinde'. Met de term 'medische beslissingen rond het levenseinde' zijn in dit rapport bedoeld alle beslissingen over medische handelwijzen waarbij de arts rekening houdt met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze het levenseinde van de patiënt bespoedigen, of waarbij de arts het doel heeft het levenseinde van de patiënt te bespoedigen.

De te onderzoeken beslissingen worden geordend aan de hand van de volgende vragen:

1 Wat doet de arts of laat deze na?
2 Met welke intentie (cq. welk doel) handelt de arts?
3 Wat is het effect van de handelwijze van de arts?
4 Was de patiënt in staat om zijn of haar mening over deze handelwijze kenbaar te maken?
5 Heeft de patiënt om deze handelwijze verzocht of erin toegestemd?

2 Het doen of laten van de arts

Medische beslissingen rond het levenseinde kunnen betreffen het toedienen van middelen die (mogelijk, waarschijnlijk of zeker) het levenseinde bespoedigen of het niet-instellen of staken van een (mogelijk, waarschijnlijk of zeker) levensverlengende behandeling. In veel gevallen gaat het om een combinatie van deze handelwijzen. Middelen hoeven niet altijd door de arts zelf toegediend te worden: de patiënt kan zichzelf een middel toedienen, maar ook verpleegkundigen of naasten dienen soms middelen toe.

3 De intentie van de arts

Het beëindigen van het leven van een patiënt is zelden tot nooit het doel van een medische handelwijze op zich. Men mag veronderstellen dat het altijd primair gaat om het beëindigen of bekorten van het lijden van de patiënt en dat dit naar het kennelijke oordeel van de arts niet anders kan dan door het beëindigen of (mogelijk) bekorten van het leven van de patiënt. Met betrekking tot de intentie waarmee de arts medische beslissingen rond het levenseinde neemt worden in dit rapport drie categorieën onderscheiden:

1 een beslissing wordt genomen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen;

2 een beslissing wordt genomen mede met doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen;

3 een beslissing wordt genomen niet met het doel levenseinde van de patiënt te bespoedigen, maar wel rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat het levenseinde zal worden bespoedigd.

De eerste en de laatste categorie zijn duidelijk van elkaar te onderscheiden. In eerdere onderzoeken bleek echter dat artsen niet altijd in staat zijn hun intenties onder te brengen in een van deze twee categorieën. Potentieel levensbekortende middelen worden soms vooral toegediend ter bestrijding van pijn of andere symptomen, maar het verwachte effect van bespoediging van het levenseinde kan wel het secundaire doel zijn, of een effect dat niet ongelegen komt of waarop wel degelijk wordt gehoopt. Daarom is artsen de gelegenheid geboden om hun intentie bij de toediening van middelen onder te brengen in een tussencategorie waarin bespoediging van het levenseinde mede het doel is van het handelen. Met name bij het niet-instellen of staken van een (mogelijk, waarschijnlijk of zeker) levensverlengende behandeling gaat het vaak meer om het niet verder verlengen van het leven dan om het bespoedigen van het levenseinde. Welke formulering de voorkeur heeft hangt af van de vraag of men het effect van medische interventies op de levensduur ziet als behorend bij de menselijke levensverwachting of niet.[288]

4 Het effect van de handelwijze van de arts

Het effect van een medische handelwijze in termen van levensbekorting kan beoogd of niet beoogd zijn. Ook als een effect niet wordt beoogd, kan het wel voorzien of zelfs verwacht worden. De arts draagt verantwoordelijkheid voor zowel de beoogde als de niet-beoogde effecten van medisch handelen. Beslissingen die worden genomen met dezelfde intentie kunnen geheel verschillende effecten hebben. Levensbeëindigend handelen kan bijvoorbeeld worden uitgevoerd met een spierverslappend curarepreparaat, hetgeen doorgaans vrij kort na toediening resulteert in het overlijden van de patiënt (voor zover toediening plaatsvindt buiten de context van anesthesie ten

288 Over de rol van intentie (en effect) in het categoriseren van euthanasie en medische beslissingen rond het levenseinde is na het onderzoek in 2001 enige discussie geweest. Hierop is ingegaan in paragraaf 5.7.

behoeve van chirurgische ingrepen of kunstmatige beademing), maar ook met morfine of morfineachtige preparaten, waarvan het levensbekortende effect veel minder duidelijk is en afhangt van de gebruikte dosering en de toestand van de patiënt. Ook bij beslissingen om een potentieel levensverlengende behandeling niet in te stellen of deze te staken kan het gaan om zeer uiteenlopende situaties. Afkoppelen van de kunstmatige beademing bij iemand die niet zelfstandig kan ademen leidt doorgaans direct tot het overlijden van de betreffende persoon, terwijl na het afzien van chemotherapie bij een kankerpatiënt deze vaak nog enige tijd door kan leven. De snelheid waarmee de dood intreedt na de uitvoering van een medische beslissing rond het levenseinde kan dus variëren en moet niet verward worden met de mate waarin het leven bekort wordt als gevolg van een dergelijke beslissing.

5 De wilsbekwaamheid van de patiënt

Bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid van een persoon gaat het om het proces van besluitvorming, niet om de uitkomst ervan. De (mate van) wilsbekwaamheid kan verschillen per type medische beslissing en variabel zijn in de tijd. Om vast te stellen of een persoon wilsbekwaam ofwel beslisvaardig is, moet worden nagegaan of deze het vermogen heeft om een keuze kenbaar te maken en uit te drukken, relevante informatie te begrijpen, de aard van de situatie en de mogelijke gevolgen te waarderen en informatie rationeel te hanteren. In het onderzoek is wilsbekwaamheid geoperationaliseerd als ‘in staat zijn de situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen'. Om recht te doen aan de genuanceerde werkelijkheid konden artsen aangeven of patiënten daartoe in staat waren, daar niet volledig toe in staat waren of daar helemaal niet toe in staat waren.

6 De wens van de patiënt

Euthanasie en hulp bij zelfdoding worden in Nederland opgevat als handelwijzen die per definitie alleen op verzoek van de patiënt plaatsvinden. De Wtl betreft ook alleen levensbeëindigend handelen op verzoek. Een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kan betrekking hebben op de situatie waarin de patiënt ten tijde van het verzoek verkeert, maar ook op een situatie die zich in een later stadium zou kunnen voordoen, bijvoorbeeld bij een verergering van het lijden.Volgens jurisprudentie en de op 1 april 2002 in werking getreden wet op levensbeëindigend handelen moet het verzoek vrijwillig en weloverwogen zijn. Het hoofdbestuur van de KNMG spreekt in haar standpunt inzake euthanasie over een uitdrukkelijk verzoek, hetgeen ook de term is die in dit onderzoek wordt gebruikt. Een uitdrukkelijk verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn kan daarbij al of niet in schriftelijke vorm bevestigd zijn.

Intensieve pijn- of symptoombestrijding en beslissingen om potentieel levensverlengende behandeling niet in te stellen of deze te staken kunnen al of niet op verzoek van de patiënt worden toegepast. Ook als een medische beslissing rond het levenseinde niet op verzoek van de patiënt is genomen, is het relevant te onderscheiden of er wel overleg is geweest met de patiënt over de beslissing en, indien dat niet het geval is, of de patiënt ooit te kennen heeft gegeven welke wensen hij had met betrekking tot medische beslissingen en zorg in de laatste levensfase.

7 Medische beslissingen rond het levenseinde

Medische beslissingen rond het levenseinde kunnen vrij volledig worden geordend op basis van de in de voorafgaande paragrafen beschreven kenmerken van de patiënt en het handelen van de arts. In het in dit rapport beschreven onderzoek worden medische beslissingen rond het levenseinde aan de hand van een aantal van deze kenmerken ingedeeld in een vijftal hoofdgroepen:

- euthanasie, ofwel het toedienen van middelen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen door een ander dan de betrokkene op diens uitdrukkelijke verzoek;

- hulp bij zelfdoding, ofwel het voorschrijven of verstrekken van middelen die door de betrokkene zelf worden ingenomen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen;

- levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, ofwel het toedienen van middelen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen zonder dat de patiënt daartoe zelf een uitdrukkelijk verzoek heeft gedaan;

- intensieve pijn- of symptoombestrijding waarbij rekening wordt gehouden met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat het levenseinde daardoor wordt bespoedigd of waarbij bespoediging van het levenseinde mede het doel van het handelen is;

- het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling.

8 Palliatieve of terminale sedatie

Palliatieve of terminale sedatie zijn in dit onderzoek neutraal omschreven als 'een patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma houden'. Dit handelen is in sommige gevallen op te vatten als een medische beslissing rond het levenseinde, omdat het toegediende middel of het afzien van levensverlengende medische behandeling nadat een patiënt is gesedeerd levensbekorting tot gevolg kan hebben. In andere gevallen heeft continue diepe sedatie tot aan het overlijden (zeer waarschijnlijk) geen levensbekorting tot gevolg.

Bijlage E

Onderzoeksopzet

1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek van dossiers van de toetsingscommissies, het sterfgevallenonderzoek, het artsenonderzoek en het richtlijnenonderzoek beschreven. Bij het sterfgevallenonderzoek, het artsenonderzoek en het richtlijnenonderzoek wordt daarnaast aandacht besteed aan de respons en non-respons. Voor alle hier beschreven deelonderzoeken, behalve het richtlijnenonderzoek, geldt dat een wegingsprocedure is toegepast om de onderzoeksresultaten representatief te maken voor de situatie in Nederland in 2005. Deze wegingsprocedures worden in deze bijlage ook toegelicht.

2 Dossieronderzoek RTe's

Voor dit deelonderzoek werden de dossiers bestudeerd van 243 gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding die in 2005 door een van de Regionale Toetsingscommissies werden beoordeeld. Het ging om de 117 laatste gevallen uit dat jaar, gestratificeerd naar toetsingscommissie. Verder werden alle 126 gevallen uit 2005 bekeken waarin de toetsingscommissie pas na een toelichting van de meldend arts of de consulent tot het oordeel kwam dat er zorgvuldig was gehandeld. In 2005 werden drie gevallen als onzorgvuldig beoordeeld. Deze werden ook in het onderzoek opgenomen. De in totaal 15 gevallen die in de jaren 2005 (n=3), 2004 (n=8) en 2003 (n=4) als onzorgvuldig werden beoordeeld werden ook apart bekeken.

De 117 laatste gevallen worden beschouwd als een willekeurige, naar toetsingscommissie gestratificeerde steekproef uit alle gemelde gevallen in dat jaar. In de analyses die betrekking hebben op het totaal aan gemelde gevallen in 2005 krijgen deze gevallen dan ook een zwaarder gewicht dan de overige gevallen (zie tabel E1).

De dossiers werden bestudeerd door een van de onderzoekers aan de hand van een checklist. Twintig dossiers werden door twee verschillende onderzoekers bekeken om na te gaan of de vragen en items in de checklist voldoende duidelijk geformuleerd waren. De onderzoekers registreerden een aantal kenmerken van elk geval op grond van de informatie in het meldingsverslag van de arts, het verslag van de consulent, en eventuele andere door de behandelend arts of consulent aangeleverde stukken. De beoordeling van de RTe werd alleen gebruikt om na te gaan welk oordeel was gegeven en hoe dat was gemotiveerd.

Tabel E1. Dossieronderzoek: weegfactoren

Toetsingscommissie	Totaal aantal gevallen 2005 a	Aantal 'onzorgvuldig' b	Aantal gevallen waarbij toelichting werd gevraagd c	Aantal 'laatste' gevallen in steekproef d	Weegfactor laatste gevallen (a-b-c)/d
Groningen, Friesland, Drenthe	204	1	15	37	5,08
Overijssel, Gelderland, Utrecht, Flevoland	457	0	21	19	22,95
Noord-Holland	536	0	38	23	21,65
Zuid-Holland, Zeeland	381	1	32	20	17,40
Noord-Brabant, Limburg	355	1	17	18	18,72
Totaal	1933	3	123	117	

3 Sterfgevallenonderzoek

Opzet

De kwantitatieve context van levensbeëindigend handelen is in kaart gebracht op grond van een steekproef van sterfgevallen uit de doodsoorzakenstatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Over alle sterfgevallen die in Nederland plaatsvinden, ontvangt het CBS een medische verklaring van overlijden, het zogenaamde B-formulier. Deze doodsoorzaakverklaring, die wordt ingevuld door de arts die de dood heeft vastgesteld, is anoniem voor wat betreft de overledene. Zij bevat enkele gegevens van de overledene, zoals de datum van geboorte, de datum van overlijden en de plaats van overlijden (thuis, ziekenhuis, en dergelijke), en een opgave van de doodsoorzaak. Nadat de ambtenaar van de burgerlijke stand op de envelop waarin het B-formulier is vervat, het nummer van de akte van overlijden heeft geplaatst, stuurt deze het formulier door naar het CBS. De ambtenaar van de burgerlijke stand heeft overigens geen inzage in het B-formulier,

Voor het sterfgevallenonderzoek is een steekproef getrokken uit de doodsoorzaakverklaringen over de periode augustus tot en met november 2005. Het betrof dezelfde periode in het jaar als de sterfgevallenonderzoeken die werden uitgevoerd in 2001, 1995 en 1990, zodat vergelijking daarmee mogelijk is. Uit doelmatigheidsoverwegingen werd een gestratificeerde steekproef getrokken. De doodsoorzaakverklaringen zijn in 11 vooraf gedefinieerde groepen of strata verdeeld (tabel E2). Dit jaar werden voor het eerst extra strata samengesteld voor personen met een niet-westerse achtergrond. Toewijzing van een sterfgeval aan een stratum geschiedde op basis van de op de doodsoorzaakverklaring opgegeven oorzaak van overlijden en de daarmee samenhangende waarschijnlijkheid dat zich een medische beslissing rond het levenseinde had voorgedaan. Voor sterfgevallen van kinderen van nul tot en met 16 jaar en van personen met een niet-westerse achtergrond werden steeds twee strata samengesteld: een stratum met gevallen waarin op grond van de doodsoorzaak duidelijk was dat in het betreffende geval geen medische beslissing rond het

levenseinde genomen kon zijn en een stratum met gevallen waarin mogelijk wel een medische beslissing rond het levenseinde was genomen. Voor de overige sterfgevallen werden vijf strata samengesteld: stratum 1 bevatte gevallen waarin onmogelijk een medische beslissing rond het levenseinde genomen kon zijn, de strata 2, 3 en 4 bevatten gevallen waarin het respectievelijk onwaarschijnlijk, mogelijk en waarschijnlijk was dat een medische beslissing rond het levenseinde was genomen, en stratum 5 bevatte gevallen waarin op de doodsoorzaakverklaring was aangegeven dat euthanasie was toegepast of hulp bij zelfdoding was verleend. Voor de strata met gevallen waarin een medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk was werd geen vragenlijst uitgezonden. De strata met sterfgevallen van personen met een niet-westerse achtergrond in de onderzoeksperiode werden in hun geheel in de steekproef opgenomen. Van de sterfgevallen van nul- tot en met 16-jarigen werd ongeveer de helft in de steekproef opgenomen. Ten aanzien van de overige sterfgevallen gold voor de hoger genummerde strata een hogere trekkingskans (steekproeffractie) (tabel E2).

Vragenlijst

Aan de behandelend arts van overledenen in de steekproef waarbij een medische beslissing rond het levenseinde niet uitgesloten was werd een vragenlijst gestuurd over het betreffende sterfgeval. De vragenlijst werd eerder gebruikt in de sterfgevallenonderzoeken van 2001, 1995 en 1990, en betrof de aard van en besluitvorming over medische handelwijzen die het levenseinde van de patiënt konden hebben bespoedigd. De lijst was op de belangrijkste punten identiek aan de eerder gebruikte vragenlijsten, maar kende ook enkele wijzigingen. De belangrijkste wijzigingen ten opzichte van 2001 waren:

- Toevoeging van een voorgestructureerde vraag naar de gebruikte middelen aan de vragen 4c, 5 en 7. Deze vragen werden in eerdere versies als open vraag aan het einde van de vragenlijst gesteld.

- Toevoeging van een open vraag naar de niet-ingestelde of gestaakte behandelingen aan de vragen 4a, 4b, 6a en 6b. Deze vragen werden in eerdere versies als open vraag aan het einde van de vragenlijst gesteld.

- Toevoeging van vragen over de term die de arts voor zijn eigen handelen zou kiezen en over de melding van levensbeëindigend handelen.

- Toevoeging van vragen over symptomen en betrokken zorgverleners

- Toevoeging van een vraag over morfinegebruik.

- Toevoeging van een vraag over niet-uitgevoerde verzoeken.

De volledige vragenlijst is opgenomen als bijlage G. Voor sterfgevallen van nuljarigen werd een aangepaste lijst uitgezonden, die identiek was aan de eerder gebruikte vragenlijsten voor deze leeftijdsgroep.

Tabel E2. Sterfgevallenonderzoek: overledenen, steekproeffracties en respons per stratum

	Totaal aantal overle-denen	Steek-proef-fractie	Verwach-te om-vang steekproef	Werkelijke omvang steek-proef*	waarvan respons	waarvan non-respons	Respons-percen-tage
Nederlanders en westerse allochtonen							
17 jaar en ouder							
Stratum 1: mbl onmogelijk	1297	1/12	108	108	108	nvt	nvt
Stratum 2: mbl onwaarschijnlijk	15513	1/12	1293	1251	977	274	78
Stratum 3: mbl mogelijk	10735	1/8	1342	1340	1043	297	78
Stratum 4: mbl waarschijnlijk	12290	1/4	3073	3026	2359	667	78
Stratum 5: concrete aanwijzing dat euthanasie of hulp bij zelfdoding was toegepast	647	1/2	324	327	275	52	83
0-16 jaar							
Stratum 6†: mbl onmogelijk	45	1	45	45	45	nvt	nvt
Stratum 7: mbl mogelijk	320	1/2	160	128	114	14	86
Niet-westerse allochtonen‡							
17 jaar en ouder							
Stratum 8: mbl onmogelijk	28	1	28	28	28	nvt	nvt
Stratum 9: mbl mogelijk	988	1	988	744	539	205	72
0-16 jaar							
Stratum 10†: mbl onmogelijk	12	1	12	12	12	nvt	nvt
Stratum 11: mbl mogelijk	98	1/2	49	44	35	9	80
Totaal							
Niet-uitgezonden (strata 1, 6, 8 en 10)	1382		193	193	193	nvt	nvt
Uitgezonden (strata 2 tot en met 5, 7, 9 en 11)	40591		7229	6860	5342	1518	78
Totaal	43959		7422	7053	5535		

* De werkelijke omvang van de steekproef wijkt door toevalsfluctuaties soms af van de verwachte omvang.

† De werkelijke omvang van de steekproef is voor stratum 6 en 10 beduidend lager dan de verwachte omvang doordat de stratificatie van de nul tot en met 16-jarigen is achteraf aangepast, omdat een aantal formulieren ten onrechte aan stratum 6 en 10 bleek te zijn toegewezen.

‡ Een niet-westerse allochtoon is een in Nederland woonachtige persoon die aan een van de drie volgende voorwaarden voldoet:

- de persoon is geboren in een van de landen in de werelddelen Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of in Turkije en ten minste een van de ouders is buiten Nederland geboren;
- de persoon is geboren in Nederland en diens moeder in een van de voornoemde landen;
- de persoon en diens moeder zijn geboren in Nederland en de vader in een van de voornoemde landen.

Respons

Van de in totaal 6867 verzonden vragenlijsten werden er 5342 teruggestuurd, een respons van 78% (zie tabel E2). Naar geslacht en leeftijd bleken er nauwelijks responsverschillen zijn. Net als bij de eerdere sterfgevallenonderzoeken verschillen de responspercentages vooral naar de plaats van overlijden. De respons is lager voor personen die in het ziekenhuis zijn overleden. Dit komt doordat het voor ziekenhuizen moeilijker is vast te stellen wie de behandelend arts is geweest en doordat het in een aantal gevallen om assistenten ging die niet meer in het ziekenhuis werkzaam waren. Voor deze responsverschillen wordt gecorrigeerd door middel van weging.

Weging

Weging werd toegepast om te corrigeren voor de verschillende steekproeffracties en voor verschillen in respons. In eerste instantie werd de respons per stratum vermenigvuldigd met het omgekeerde van de steekproeffractie. Dit leverde een populatieschatting van de aantallen overledenen naar leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, regio, doodsoorzaak en plaats van overlijden. Voor elke combinatie van kenmerken werd vervolgens een correctiefactor berekend zo dat zo goed mogelijk werd aangesloten bij de aantallen overledenen naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, regio, doodsoorzaak en plaats van overlijden volgens de CBS-doodsoorzakenstatistiek 2005.

4 Artsenonderzoek

Opzet

Het artsenonderzoek is gebaseerd op een steekproef van in Nederland werkzame artsen die een vragenlijst kregen toegestuurd over hun ervaringen met en opvattingen over levenbeëindigend handelen en het melden daarvan. Omdat verschillende categorieën artsen in verschillende mate met sterfgevallen en met medische beslissingen rond het levenseinde worden geconfronteerd is hier bij het trekken van de steekproeven rekening gehouden. Er is een systematische, naar provincie gestratificeerde steekproef getrokken uit in Nederland werkzame zelfstandig gevestigde huisartsen en HIDHA's, verpleeghuisartsen, en uit artsen met de klinische specialismen: cardiologie, chirurgie, neurologie, inwendige geneeskunde, longziekten, intensive care (IC), en kindergeneeskunde. Deze categorieën van artsen zijn samen betrokken bij ruim 95% van alle sterfgevallen in Nederland. Voor de steekproeftrekking van huisartsen werd gebruik gemaakt van het adressenbestand van het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL), voor de steekproef van intensivisten van het ledenbestand van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), en voor de steekproeven van de overige specialisten en van de verpleeghuisartsen van de desbetreffende registraties van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De steekproeven zijn getrokken uit de populaties van artsen die volgens de registraties in Nederland werkten en wonen en meer dan 1 jaar werkzaam waren in het desbetreffende specialisme. Van alle artsen die waren opgenomen in de steekproeven van het NIVEL en de KNMG waren gegevens beschikbaar met betrekking tot adres, geslacht en leeftijd. De NVIC heeft de vragenlijsten zelf naar haar leden verstuurd; van deze groep artsen waren deze gegevens niet beschikbaar.

Aan de geselecteerde artsen werd een schriftelijke vragenlijst opgestuurd, tezamen met een begeleidende brief, een aanbevelingsbrief van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de KNMG, een artikel uit het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde waarin het onderzoek werd toegelicht, een gefrankeerde antwoordenvelop en een antwoordkaart. De vragenlijsten waren niet genummerd. De ingevulde vragenlijst bevatte geen tot individuele personen herleidbare gegevens en werd teruggestuurd in de daarvoor bestemde antwoordenvelop. Aan de arts die de vragenlijst had ingevuld werd gevraagd de antwoordkaart met de daarop vermelde adresgegevens apart terug te sturen. Op deze wijze kon worden nagegaan wie de vragenlijst had teruggestuurd zodat reminders konden worden verstuurd wanneer de vragenlijst na een aantal weken nog niet was terugontvangen, zonder dat ingevulde vragenlijsten konden worden gekoppeld aan identificeerbare respondenten. In een klein aantal gevallen werden artsen telefonisch of per e-mail benaderd na uitblijven van een antwoordkaartje.

Vragenlijst

In de vragenlijst werd allereerst een definitie van euthanasie en hulp bij zelfdoding gegeven:

Euthanasie: Levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de arts het laatste middel toedient.

Hulp bij zelfdoding: Levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt waarbij de patiënt zélf het laatste middel toedient.

De vragenlijst bestond vervolgens uit de volgende onderdelen:

A Ervaringen. In het eerste deel van de vragenlijst werd aan artsen gevraagd of en hoe vaak ze in 2005 bepaalde medische beslissingen rond het levenseinde hadden genomen. Deze vragen waren zo veel mogelijk identiek aan vragen uit de persoonlijke interviews uit voorgaand onderzoek (2001), om vergelijking van frequenties mogelijk te maken.

B De toetsingsprocedure. Bij dit onderdeel werden vragen gesteld over het door de arts meest recent gemelde geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding sinds de inwerkingtreding van de Wtl.

C Patiëntenbeschrijvingen. Elke arts kreeg een selectie van zes verschillende theoretische gevalsbeschrijvingen voorgelegd. Bij deze beschrijvingen werd artsen gevraagd hoe zij de handeling van de arts in de betreffende beschrijving zouden noemen, of zij zich voor konden stellen dat zij deze handeling ook zelf toe zouden passen en of zij het overlijden van deze patiënt zouden melden als een niet-natuurlijke dood. In het kader is een voorbeeld gegeven van een patiëntenbeschrijving.

D Euthanasiewet. In dit onderdeel werd gevraagd naar de ervaringen van artsen met het omgaan met de zorgvuldigheidseisen, en naar kennis en opvattingen met betrekking tot de wet.

E Stellingen. Aan de hand van een aantal stellingen werden artsen gevraagd naar hun opvattingen over de Wtl, en de praktijk ven medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde in Nederland.

Tot slot werden nog enkele achtergrondgegevens van de arts nagevraagd.

Patiënt X is een man van 71 jaar oud met een inoperabel prostaatcarcinoom en diverse uitzaaiïngen in de botten. Hij is vermoeid en heeft pijn in zijn hele lichaam. Patiënt heeft naar schatting nog enkele dagen te leven. Een morfinepomp geeft onvoldoende verlichting van de symptomen. Besloten wordt om het lijden van patiënt zo veel mogelijk te verlichten door midazolam te gaan toedienen tot het overlijden en geen voeding en vocht meer te geven. Patiënt raakt al gauw in coma en overlijdt 14 uur nadat met midazolam is gestart.

Validatie interviews

Aangezien het artsenonderzoek niet eerder in deze vorm is uitgevoerd en er een nieuwe vragenlijst werd ontwikkeld is een validatie studie uitgevoerd om te onderzoeken hoe de respondenten de vragen geïnterpreteerd hebben. In totaal zijn 16 respondenten benaderd om een nadere toelichting te geven op de door hen ingevulde vragenlijst. Het betrof artsen vanuit verschillende disciplines die op de vragenlijst en op de antwoordkaart een zelfbedachte identieke codering hadden aangebracht, waarmee aangegeven kon worden dat men geen bezwaar had tegen persoonlijke benadering. Benaderen van een groter aantal artsen bleek niet haalbaar vanwege het grote tijdsbeslag per benaderde arts. Aan de geselecteerde respondenten werd van tevoren een kopie van de door hen ingevulde vragenlijst toegestuurd. Tijdens telefonische interviews werd de vragenlijst nogmaals doorlopen waarbij aandacht werd besteed aan de onderdelen A , C en D. De resultaten van deze valideringsstudie laten zich als volgt samenvatten. In het algemeen gaven artsen aan weinig problemen te hebben ondervonden bij het invullen van de vragenlijst. Uitzonderingen betroffen een kinderarts, die de vragen te weinig specifiek vond voor de kindergeneeskunde, en een cardioloog, die moeite had met de in de vragenlijst gebruikte terminologie. Het terughalen van patiënten en het reproduceren van frequenties bleek voor de artsen geen probleem te zijn: zij gaven aan de desbetreffende patiënten nog goed voor ogen te hebben. Een uitzondering hierop betrof een intensivist die teveel patiënten had gezien om nog exacte aantallen te kunnen reproduceren. Artsen gaven daarnaast aan dat het onderscheid tussen verzoeken om euthanasie ‘te zijner tijd’ en verzoeken om euthanasie ‘op afzienbare termijn’ goed te maken was, omdat dit meestal heel andere situaties betrof. Ditzelfde gold voor het type lijden dat ten grondslag lag aan deze verzoeken. De voorgelegde gevalsbeschrijvingen werden door alle artsen als voldoende duidelijk en herkenbaar ervaren. De beperkte informatie over de patiënt bleek niet storend bij het beantwoorden van de vragen. Ook ten aanzien van de vragen over de Wtl werden geen problemen gemeld.

Concluderend kan gesteld worden dat artsen weinig problemen hebben ervaren met de interpretatie en invulling van de vragenlijst.

Respons

In totaal werd aan 2400 artsen een vragenlijst gestuurd. Van 215 van hen bleek het adres na controle met behulp van diverse adressenbestanden niet juist te zijn. Daarnaast gaven 45 artsen aan niet te voldoen aan de insluitcriteria. Deze groep van 260 artsen wordt niet meegeteld bij de voor het onderzoek relevante artsen. Tabel E3 geeft een overzicht van deze groep niet-relevante artsen.

Van de 2140 aangeschreven artsen die tot de wel-relevante groep artsen behoorden stuurden er 1204 een ingevulde vragenlijst terug (tabel E3). Van de 936 artsen die geen vragenlijst hadden teruggestuurd lieten er 24 persoonlijk weten de vragenlijst niet in te willen vullen, meestal vanwege tijdgebrek. Ook artsen die na uitblijven van een antwoordkaartje telefonisch werden benaderd, gaven aan dat tijdgebrek de belangrijkste reden was voor het niet invullen van de vragenlijst.

Tabel E3. Artsenonderzoek: respons

		Huis-artsen	Specia-listen	Verpleeg-huisartsen	Kinder-artsen	Totaal
a	Geselecteerde adressen	500	1300	300	300	2400
b	Deelname onmogelijk	29	164	16	51	260
	– Niet (meer) klinisch werkzaam	3	16	3	5	21
	– Werkzaam in een andere praktijk	2	1	0	1	10
	– Verhuisd	1	5	0	3	9
	– Met pensioen	1	2	1	1	5
	– Onvindbaar	22	140	12	41	215
c	Deelname wel mogelijk (a-b)	471	1136	284	249	2140
d	Aantal respondenten	264	527	212	172	1204*
e	Responspercentage (100%×d/c)	56	46	75	69	56

* Van 29 artsen was het specialisme onbekend.

Op grond van de teruggestuurde antwoordkaartjes bleken de responders zich niet te onderscheiden van de totale groep aangeschreven artsen die aan de insluitcriteria voldeden wat betreft hun geslacht, leeftijd en de provincie waar men woonachtig was.

Weging

Voor elke groep artsen die vertegenwoordigd is in het artsenonderzoek is een weegfactor berekend om de gegevens representatief te maken voor alle artsen in Nederland. Deze weegfactor ziet er globaal als volgt uit:

$$\frac{\text{totaal aantal artsen in Nederland}}{\text{aantal artsen dat de schriftelijke vragenlijst geretourneerd heeft}}$$

Met het *totaal aantal artsen in Nederland* wordt het *totaal aantal voor dit onderzoek relevante artsen in een specialisme* bedoeld. Artsen die niet (meer) in een bepaald specialisme of op een bepaalde

werkplek werkzaam waren, artsen die verhuisd of met pensioen waren, en artsen die onvindbaar waren (zie tabel E3) behoorden hier niet toe. Er is vanuit gegaan dat de frequentie waarmee in de steekproef artsen werden aangetroffen die niet tot de groep relevante artsen behoorden representatief was voor de frequentie onder alle artsen in Nederland. Artsen die weigerden deel te nemen werden wel tot de groep voor dit onderzoek relevante artsen gerekend. Het aantal voor dit onderzoek relevante artsen in een specialisme, werd nu als volgt berekend:

$$\text{aantal relevante artsen} = \text{aantal artsen in bestand} \times \left(1 - \frac{\text{aantal niet - relevante artsen}}{\text{aantal geselecteerde artsen}}\right)$$

Het aantal artsen in het bestand betreft de populaties van artsen waaruit de steekproef geselecteerd werd. Artsen die nog geen jaar werkzaam waren in dezelfde werksituatie werden daarin voor 50% meegerekend. Daarnaast werd er gecorrigeerd voor artsen die als intensivist en als medisch specialist geregistreerd stonden; deze artsen werden opgenomen in de steekproef van intensivisten. Onder de artsen die geen vragenlijst hebben teruggestuurd bevinden zich waarschijnlijk ook artsen die niet tot de groep relevante artsen behoorden; daardoor kan het totaal aantal relevante artsen iets te hoog ingeschat zijn.

Door het aantal voor dit onderzoek relevante artsen, te delen op het aantal artsen dat de schriftelijke vragenlijst geretourneerd had, werd voor elk specialisme een weegfactor verkregen:

$$\text{weegfactor} = \frac{\text{aantal artsen in bestand} \times 1 - \left(\frac{\text{aantal niet - relevante artsen}}{\text{aantal geselecteerde artsen}}\right)}{\text{aantal artsen dat de schriftelijke vragenlijst geretourneerd heeft}}$$

Tabel E4 geeft de op deze wijze afgeleide weegfactoren per specialisme. De weegfactor voor bijvoorbeeld huisartsen is 29,80, wat wil zeggen dat elke huisarts in de steekproef ongeveer 30 voor het onderzoek relevante huisartsen in Nederland vertegenwoordigt. Na weging konden de antwoorden van de verschillende specialismen bij elkaar worden opgeteld en konden schattingen voor alle Nederlandse artsen uit de deelnemende specialismen worden berekend.

Tabel E4. Artsenonderzoek: weegfactoren

	Weegfactor
Huisartsen	29,80
Cardiologen	8,94
Chirurgen	10,14
Internisten	9,34
Longartsen	4,03
Neurologen	6,78
Intensivisten	5,58
Verpleeghuisartsen	5,20
Kinderartsen	4,84

Schattingen die betrekking hadden op sterfgevallen in ziekenhuizen dienden nog gecorrigeerd te worden voor het feit dat een klein deel van de sterfte in ziekenhuizen plaatsvindt onder de verantwoordelijkheid van andere dan de in het onderzoek betrokken specialismen. De omvang van het deel van de sterfte in ziekenhuizen dat wel onder verantwoordelijkheid van de in het onderzoek betrokken specialismen viel werd op basis van de eerdere onderzoeken geschat op 86,7%. De gewogen schattingen met betrekking tot sterfgevallen in ziekenhuizen werden voor de zeven klinische specialismen opgeteld en vervolgens vermenigvuldigen met 1,15 (100/86,7). Uitgangspunt hierbij was dat de medische besluitvorming ten aanzien van de overige klinische sterfgevallen niet belangrijk afwijkt van die binnen in dit onderzoek meegenomen specialismen.

5 Richtlijnenonderzoek onder instellingen

Opzet

Voor deze deelstudie is een vragenlijst over de aanwezigheid van (schriftelijk) beleid en richtlijnen ten aanzien van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde gestuurd naar de Raden van Bestuur of directies van alle ziekenhuizen, verpleeghuizen, algemeen psychiatrische ziekenhuizen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten en hospices. In het onderzoek werden uitsluitend instellingen betrokken waar 24-uurs verpleging, verzorging, behandeling en begeleiding aanwezig was. Bij hospices gold daarnaast nog het criterium dat het hospice een zelfstandige directie of (Raad van) bestuur had. De adressen van de ziekenhuizen zijn verkregen via het NIVEL, de adressen van de verpleeghuizen via Arcares (landelijke brancheorganisatie voor verpleging en verzorging), de adressen van de algemeen psychiatrische instellingen via GGZ-Nederland, de instellingen voor verstandelijke gehandicapten via de Vereniging van Gehandicaptenzorg Nederland en de adressen van de hospices via Agora (ondersteuningspunt palliatieve en terminale zorg). Omdat veel gezondheidsinstellingen recent gefuseerd zijn is al voor verzending van de vragenlijsten zoveel mogelijk nagegaan (via internet en telefonisch) of er instellingen in de bestanden voorkwamen die gefuseerd waren en, indien er meer locaties per instelling waren, in welke instelling de Raad van Bestuur of directie gevestigd was.

Vragenlijst

De vragenlijst is zoveel mogelijk gebaseerd op de vragenlijst van een studie uit 1994 naar instellingsbeleid in Nederland.[289]

Er werd ingegaan op:

– Achtergrondgegevens (type instelling, aantal locaties, provincie, levensbeschouwelijke signatuur, aanwezigheid medisch-ethische commissie);

289 Haverkate I, Wal G van der. Instellingsbeleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in de intramurale gezondheidszorg. Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg 1996.

- Het standpunt van de Raad van Bestuur ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding, wanneer dit is vastgesteld, hoe het standpunt wordt gecommuniceerd naar werknemers en patiënten en naasten;

- Standpunt van de Raad van Bestuur ten aanzien van andere medische beslissingen rond het levenseinde (levensbeëindiging zonder verzoek, terminale of palliatieve sedatie, pijn- of symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk neveneffect, besluiten ten aanzien van niet-reanimeren, staken of niet instellen van potentieel levensverlengende behandelingen) en op welke manier dit standpunt naar medewerkers en patiënten en naasten wordt gecommuniceerd;

- Aanwezigheid van richtlijnen met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde, hoe deze worden gecommuniceerd naar werknemers, en of een eventuele fusie invloed heeft gehad op het instellingsbeleid;

- Voorkomen van een aantal bijzondere patiëntengroepen in de instelling en de aanwezigheid van specifieke richtlijnen voor deze patiëntengroepen.

- Aan het einde van de vragenlijst is de instellingen verzocht om, indien zij richtlijnen over euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde hadden, deze mee te sturen met de vragenlijst.

In de vragenlijst voor hospices waren extra vragen opgenomen over de organisatie van de instelling (bijvoorbeeld welke professionals er in dienst waren).

Respons

In totaal zijn 566 instellingen aangeschreven. Hiervan voldeden 113 instellingen niet aan de inclusiecriteria, onder meer omdat ze waren gefuseerd met een andere instelling. Aangeschreven instellingen vielen af als ze niet aan de insluitcriteria voldeden (omdat het bijvoorbeeld ging om een instelling voor lichamelijk gehandicapten in plaats van verstandelijk gehandicapten; of omdat er geen geen zelfstandig bestuur bij hospices was) of als ze gefuseerd bleken te zijn met een andere instelling (betrof met name bij verpleeghuizen). Dit kwam vaak aan het licht wanneer de instellingen telefonisch benaderd werden nadat zij niet hadden gereageerd op een schriftelijke reminder. Van de 453 overgebleven instellingen hebben 306 de vragenlijst geretourneerd (68%). De respons verschilt per type instelling (tabel E5).

Tabel E5. Richtlijnenonderzoek (instellingsbeleid): respons

	Aangeschreven instellingen	Terecht aangeschreven instellingen*	Aantal teruggestuurde vragenlijsten	Respons-percentage
Ziekenhuizen	119	100	73	73
Verpleeghuizen	218	181	119	66
Algemeen psychiatrische ziekenhuizen	42	42	26	62
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	169	109	72	66
Hospices	32	21	16	76
Totaal	566	453	306	68

* Bij 'terecht aangeschreven instellingen' zijn verschillende locaties van instellingen die een eigen beleid ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde hebben apart als instelling geteld, om de respons niet ten onrechte te verhogen.

Inhoudsanalyse richtlijnen

Selectie van richtlijnen

Van de 180 instellingen die hadden aangegeven een richtlijn op instellingsniveau (centrale richtlijn) te hebben voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, hebben er 150 de richtlijn meegestuurd met de vragenlijst. Van deze 150 ontvangen richtlijnen zijn er 107 inhoudelijk geanalyseerd. De overige 43 richtlijnen vielen buiten dit deel van het onderzoek, omdat deze niet voldeden aan de definitie van een richtlijn zoals gehanteerd in dit onderzoek (schriftelijke uitwerking van praktisch handelen; in een document moesten op zijn minst de zorgvuldigheidseisen op concreet niveau zijn beschreven). Documenten die alleen het beleidsstandpunt beschreven zijn bijvoorbeeld niet meegenomen in de analyses.

Beoordeling

De richtlijnen werden inhoudelijk aan de hand van een checklist beoordeeld door koppels van beoordelaars. Eerst zijn drie richtlijnen door alle zes beoordelaars beoordeeld en de resultaten samen besproken, zodat afstemming kon plaatsvinden en de checklist eventueel nog aangepast kon worden. Elke richtlijn werd door twee personen beoordeeld. Deze beoordelingen werden met elkaar vergeleken. Eventuele verschillen in beoordeling werden besproken om tot consensus te komen. Wanneer geen consensus kon worden bereikt werd een derde beoordelaar om een oordeel gevraagd.

Checklist

Voor het opstellen van de checklist is onder andere gebruik gemaakt van het onderzoek uit 1994, het standpunt inzake euthanasie van de KNMG (2003) en de handreiking samenwerking AVVV, NU'91 en KNMG (2006). De checklist bestond uit verschillende delen:

a Algemeen over het document
b Verzoek euthanasie
c Besluitvorming (inclusief zorgvuldigheidseisen
d Uitvoering
e Melding
f Nazorg

Binnen deze delen werd naar verschillende rollen gekeken: patiënt, arts, verpleegkundige, verzorgende, familie of naasten, andere professionals.

6 Richtlijnenonderzoek onder artsen

Opzet

Dit onderzoek is uitgevoerd onder artsen in twaalf verschillende ziekenhuizen verspreid over heel Nederland. De ziekenhuizen zijn geselecteerd volgens twee voorwaarden: de ziekenhuizen moesten deel genomen hebben aan het eerste deelonderzoek van de richtlijnenstudie én het ziekenhuis moest een richtlijn hebben ten aanzien van euthanasie. Bij de keuze van ziekenhuizen is verder rekening gehouden met de variatie in richtlijnen voor andere medische beslissingen rond het levenseinde, het type ziekenhuis (academische en algemene ziekenhuizen) en met de spreiding over Nederland.

Van de twaalf geselecteerde ziekenhuizen zijn alle artsen van de volgende afdelingen benaderd: interne geneeskunde, longziekten en tuberculose, heelkunde, neurologie, cardiologie, kindergeneeskunde, en de intensivisten die werkzaam zijn op de afdelingen interne geneeskunde of anesthesiologie. Het bestand van respondenten is samengesteld met behulp van het Adressenboek voor Artsen. De artsen die al een vragenlijst hadden ontvangen voor het artsenonderzoek zijn uit de selectie voor het richtlijnenonderzoek weggelaten.

Vragenlijst

In de vragenlijst is geïnformeerd naar de bekendheid van de arts met het standpunt van de Raad van Bestuur van zijn instelling ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding en of de arts dit standpunt onderschrijft. Vervolgens is gevraagd of er binnen de instelling van de respondent richtlijnen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn opgesteld, en zo niet, of deze daar behoefte aan heeft; naar de bekendheid van de arts met de richtlijnen die binnen de instelling zijn opgesteld, en of de arts deze gelezen heeft en zo niet, waarom niet; of de arts van deze richtlijnen gebruik gemaakt heeft en of de richtlijnen de arts ondersteunden in het proces. Daarna zijn nog enkele vragen gesteld over richtlijnen in het algemeen en over de wijze waarop men geïnformeerd is over de richtlijnen, om te eindigen met vragen naar enkele persoonlijke gegevens van de arts. Ook over eventuele aanwezigheid van richtlijnen voor niet-reanimeren en palliatieve of terminale sedatie zijn vragen gesteld.

Respons

Aan 793 artsen is een schriftelijke vragenlijst toegestuurd. Van de aangeschreven artsen bleek een deel onterecht te zijn aangeschreven: 114 artsen waren niet meer werkzaam in het betreffende ziekenhuis of op de betreffende afdeling, 35 artsen waren alleen nog poliklinisch werkzaam en in 25 gevallen is de vragenlijst onbesteld teruggekomen. Van de 619 terecht aangeschreven artsen hebben 322 artsen de vragenlijst teruggestuurd, wat een respons van 52% oplevert.

Bijlage F

Onderzoeksdocumenten

STAATSTOEZICHT OP DE VOLKSGEZONDHEID
INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

Bezoekadres	Parnassusplein 5
	2511 VX Den Haag
Postadres	Postbus 16119
	2500 BC Den Haag
Telefoon	(070) 340 79 11
Telefax	(070) 340 78 34
Internet	www.igz.nl

Aan alle artsen in Nederland

Ons kenmerk	Inlichtingen bij	Doorkiesnummer	Den Haag,
IGZ-U-08-2005-46243			november 2005

Onderwerp	Bijlage(n)	Uw brief	Uw kenmerk
Evaluatieonderzoek euthanasiewet; verzoek om medewerking			

Geachte heer, mevrouw,

De komende maanden zal een groot aantal artsen benaderd worden met het verzoek mee te werken aan een onderzoek dat is gericht op de evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Het onderzoek beoogt inzicht te geven in het functioneren en de effecten van deze wet. Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van diverse onderzoeksgroepen en universiteiten. Dit betreft: Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek en de afdeling Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam; Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam; Sectie Gezondheidsrecht, afdeling Sociale Geneeskunde, Academisch Medisch Cenrum, Amsterdam; Afdeling Medische Ethiek, Juliuscentrum, Universitair Medisch Cenrtum Utrecht. Er wordt nauw samengewerkt met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) te Voorburg. De leiding van het onderzoek is in handen van Prof. Dr. G. van der Wal (Amsterdam) en Prof. Dr. P.J. van der Maas (Rotterdam). Er is een breed samengestelde

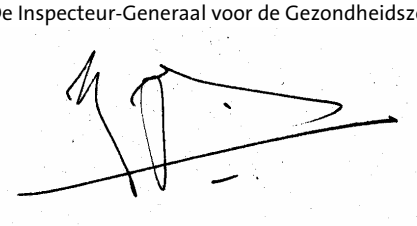
begeleidingscommissie. In dit gezamenlijke schrijven willen wij u in het kort informeren over de achtergronden van het onderzoek.

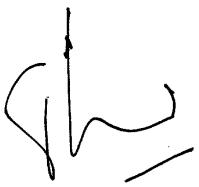
Het onderzoek bestaat uit een aantal deelonderzoeken. In een *juridische evaluatie* wordt nagegaan hoe de wet in de praktijk functioneert. Met behulp van het *sterfgevallenonderzoek* wordt de huidige praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde op hoofdpunten in kaart gebracht. In een *praktijkonderzoek* wordt middels schriftelijke enquêtes dieper ingegaan op de ervaringen en opvattingen van artsen en het beleid in instellingen voor gezondheidszorg. Ten slotte worden de bevindingen uit alle deelonderzoeken besproken in *panels* van artsen, verpleegkundigen, leden van toetsingscommissies, juristen en ethici.

Het nu uit te voeren onderzoek is deels vergelijkbaar met onderzoeken die in 2001, 1995 en 1990 werden uitgevoerd. Meer informatie over het onderzoek is te vinden in artikelen die een dezer dagen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en Medisch Contact worden gebpubliceerd. Het is gezien de grote omvang van de diverse steekproeven niet uitgesloten dat enkele artsen vanuit het CBS een vragenlijst over een specifiek sterfgeval toegezonden krijgen en daarnaast vanuit het VU medisch centrum of het Erasmus MC een vragenlijst krijgen ten behoeve van het praktijkonderzoek. Hierbij is geen sprake van 'dubbel werk', omdat het gaat om afzonderlijke delen van het onderzoek met een eigen vraagstelling en methodologie. De in de verschillende deelonderzoeken verzamelde gegevens kunnen nooit tot één respondent worden herleid. Aan de bescherming van de privacy van artsen, overledenen en hun nabestaanden, en van andere betrokkenen wordt in dit onderzoek uiteraard de uiterste zorg besteed. Bovendien is voor de deelnemers aan het onderzoek een vrijwaringsgarantie afgegeven door de minister van Justitie. Zo kan het onderzoek voor geen enkele deelnemer juridische consequenties hebben. De voor deelname aan het onderzoek benaderde artsen zullen meer in detail op de hoogte worden gesteld van het onderzoek en van de wijze waarop met de gegevens wordt omgegaan.

Gezien het grote maatschappelijke belang van dit onderzoek vragen wij u uw medewerking te verlenen wanneer u door een van de bovengenoemde instituten voor deelname aan het onderzoek wordt benaderd.

De Inspecteur-Generaal voor de Gezondheidszorg, De Voorzitter van de Federatie KNMG,





Prof. dr. J.H. Kingma P.C.H.M. Holland, arts

Centraal Bureau voor de Statistiek • *Statistics Netherlands*

Geachte mevrouw, mijnheer,

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) vraagt uw medewerking aan het Sterfgevallenonderzoek. Het doel van het Sterfgevallenonderzoek is het geven van een nauwkeurige statistische beschrijving van het medisch handelen rond het levenseinde. Daartoe is een steekproef getrokken uit de doodsoorzaakverklaringen van mensen die in augustus - november 2005 zijn overleden. Voor een van de overledenen in de steekproef bent u de behandelend arts en/of de eigen huisarts, of heeft u de doodsoorzaakverklaring ondertekend. Wij vragen u daarom bijgaande vragenlijst in te vullen.

Van de overleden patiënt zijn bij het CBS de volgende gegevens bekend:

- Geslacht
- Geboortedatum
- Datum overlijden
- Nummer overlijdensakte
- Woongemeente
- Gemeente van overlijden
- Steekproefvolgnummer

Het CBS beschikt niet over de naam van de overledene. Indien u uit de bovenstaande informatie niet kunt afleiden om welke persoon het gaat, kunt u de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente van overlijden vragen om met behulp van het aktenummer de naam te achterhalen. Ook kunt u het CBS vragen dit voor u te doen. U kunt hiertoe contact opnemen met drs. C.J.M. Prins (tel. 070 337 5219, e-mail kpns@cbs.nl) of mevr. drs. I.M. Deerenberg (tel. 070 337 5931, e-mail idrg@cbs.nl).

Het Sterfgevallenonderzoek is onderdeel van het onderzoek '*Evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*'. Meer informatie kunt u vinden in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en in Medisch Contact van 24 september 2005.

Geheimhouding

Het CBS behandelt de door u verstrekte gegevens absoluut vertrouwelijk. Artikel 37 van de Wet op het CBS biedt u deze garantie. De tekst van deze wet kunt u vinden op onze website, www.cbs.nl. Bovendien heeft de Minister van Justitie de volgende strafrechtelijke vrijwaring afgegeven: de gegevens die in het kader van de evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding worden verzameld, zullen op geen enkele manier gebruikt worden als controle achteraf, noch zullen zij op een andere manier juridische consequenties voor de deelnemers aan het onderzoek hebben.

Vragenlijst

Het sterfgevallenonderzoek geeft inzicht in de verschillende situaties waarin artsen beslissingen nemen over het levenseinde van een patiënt. Het kan daarbij gaan om het niet instellen of staken van levensverlengende therapieën, maar ook om het toedienen van middelen die het levenseinde kunnen bespoedigen. U wordt verzocht u zo zorgvuldig mogelijk de situatie rond het onderhavige sterfgeval voor de geest te halen en na te gaan welke van de in de vragenlijst genoemde kenmerken op dit sterfgeval van toepassing zijn. Het is uiteraard niet mogelijk in een vragenlijst recht te doen aan alle nuances van beslissingssituaties rond het levenseinde. U wordt verzocht die antwoorden aan te kruisen die zo dicht mogelijk de werkelijkheid van dit sterfgeval benaderen.

De procedure

Wij verzoeken u de vragenlijst in te vullen en deze in de bijgevoegde retourenveloppe naar het CBS te sturen. Indien u niet de behandelend arts was en daardoor de vragen niet kunt beantwoorden, verzoeken wij u deze brief in de genoemde enveloppe naar het CBS terug te sturen onder vermelding van de naam en het adres van de behandelend arts. De vragenlijst kunt u in dat geval vernietigen. Als echter de behandelend arts een collega van u in dezelfde instelling, huisartsenpraktijk e.d is, kunt u deze brief, de vragenlijst en de retourenveloppe ook rechtstreeks aan die collega geven.

Informatie

Wij kunnen u desgewenst een kopie van het voor dit onderzoek opgestelde protocol opsturen. Voor meer informatie hierover en voor andere vragen kunt u terecht bij drs. C.J.M. Prins (tel. 070 337 5219, e-mail kpns@cbs.nl) of mevr. drs. I.M. Deerenberg (tel. 070 337 5931, e-mail idrg@cbs.nl).

Gezien de omvang van de steekproef en het random karakter van de trekkingsprocedure is het mogelijk dat het CBS u zal vragen ook een vragenlijst in te vullen voor andere overledenen uit de steekproef voor wie u de doodsoorzaakverklaring heeft ondertekend en mogelijk de behandelend arts bent geweest. Wij stellen het zeer op prijs als u ook dan wilt meewerken.

Ik dank u bij voorbaat voor u medewerking.

Hoogachtend,

Directeur Sociale en Ruimtelijke Statistieken

(Drs. W. van Nunspeet)

Bijlage G

Vragenlijsten

Vragenlijst Medische beslissingen rond het levenseinde **2005**

Wilt u de hokjes bij de door u gekozen antwoorden aankruisen.

Algemeen

1	Was u met betrekking tot dit sterfgeval werkzaam als:	☐ specialist of assistent-geneeskundige (niet) in opleiding ☐ huisarts of huisarts in opleiding ☐ verpleeghuisarts of verpleeghuisarts in opleiding ☐ in een andere functie
2	Van wanneer dateerde uw eerste contact met de patiënt?	☐ vóór of tijdens het overlijden → door naar vraag **3** ☐ na het overlijden → door naar vraag **25**
3	Ging het om een plotseling en geheel onverwacht overlijden?	☐ ja → door naar vraag **24** ☐ nee → door naar vraag **4**

Medische beslissingen

4	Heeft u of een andere arts één of meer van de volgende handelwijzen uitgevoerd (of doen uitvoeren), *rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid* dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen: **(zowel 4a, 4b als 4c beantwoorden)**	
4a	het niet instellen van een behandeling*? Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	☐ ja ☐ nee ....
4b	het staken van een behandeling*? Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	☐ ja ☐ nee ....

4c	het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding d.m.v. een of meer middel(en)? Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **6** ☐ morfine of morfineachtig middel ☐ benzodiazepine(n) ☐ ander middel

5	Was het bespoedigen van het levenseinde *mede het doel* van de bij vraag **4c** aangegeven handelwijze?	☐ ja ☐ nee

6	Was het overlijden het gevolg van één of meer van de volgende handelwijzen, waartoe door u of een andere arts is besloten *met het uitdrukkelijke doel* het levenseinde te bespoedigen**: **(zowel 6a als 6b beantwoorden)**	
6a	het niet instellen van een behandeling*? Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	☐ ja ☐ nee ....
6b	het staken van een behandeling*? Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	☐ ja ☐ nee ....

* In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.

** 'Het levenseinde te bespoedigen' of 'het leven niet te verlengen'.

7	Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend *met het uitdrukkelijke doel* het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt in staat te stellen zelf het leven te beëindigen)? Indien ja, door wie is dit middel toegediend (= in het lichaam gebracht)? **(één of meer antwoorden aankruisen)** Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ja ☐ nee ☐ patiënt zelf ☐ u of een andere arts ☐ verpleegkundige of verzorgende ☐ ander ☐ spierverslapper (curare-achtig middel) ☐ barbituraat ☐ benzodiazepine ☐ morfine of morfineachtig middel ☐ ander middel

Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze

Let op: Indien op *geen enkel* onderdeel van de vragen 4, 5, 6 of 7 **'ja'** is geantwoord, **door naar vraag 20**. De vragen **8** tot en met **19** hebben betrekking op de **laatstgenoemde** handelwijze, dat wil zeggen op het laatst gegeven 'ja'-antwoord bij de vragen **4** tot en met **7**.

8 Een vraag over die laatstgenoemde handelwijze: Met hoeveel tijd is door deze handelwijze naar uw *schatting* het leven van de patiënt bekort?	☐ meer dan een half jaar ☐ één tot zes maanden ☐ één tot vier weken ☐ één tot zeven dagen ☐ minder dan 24 uur ☐ heeft waarschijnlijk geen verkorting van de levensduur gegeven
9 Heeft u of een andere arts met de patiënt overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door die laatstgenoemde handelwijze?	☐ ja, ten tijde van de uitvoering ervan of kort tevoren ☐ ja, enige tijd tevoren ☐ nee, niet overlegd → door naar vraag **13**
10 Achtte u de patiënt ten tijde van dit *overleg* in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	☐ ja ☐ nee, niet volledig in staat ☐ nee, helemaal niet in staat
11 Is de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze op grond van een *uitdrukkelijk verzoek* van de patiënt genomen?	☐ ja, op grond van een mondeling verzoek ☐ ja, op grond van een schriftelijk verzoek ☐ ja, op grond van een mondeling én schriftelijk verzoek ☐ nee → door naar vraag **16**
12 Achtte u de patiënt ten tijde van het *verzoek* in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	☐ ja → door naar vraag **16** ☐ nee, niet volledig in staat → door naar vraag **16** ☐ nee, helemaal niet in staat → door naar vraag **16**

13 Achtte u de patiënt in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?	☐ ja ☐ nee, niet volledig in staat ☐ nee, helemaal niet in staat

14 Waarom is over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door de laatstgenoemde handelwijze geen overleg met de patiënt gepleegd? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ patiënt was te jong ☐ de laatstgenoemde handelwijze was duidelijk het beste voor de patiënt ☐ overleg zou patiënt meer schaden dan goed doen ☐ patiënt was subcomateus of buiten bewustzijn ☐ patiënt was dement ☐ patiënt was verstandelijk gehandicapt ☐ patiënt had een psychiatrische stoornis ☐ anders, desgewenst bij vraag 25 toelichten
15 Had patiënt, voor zover u bekend, ooit een wens tot bespoediging van het levenseinde kenbaar gemaakt?	☐ ja, duidelijk ☐ ja, onduidelijk ☐ nee

16 Heeft u of een andere arts met anderen overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde voordat werd besloten tot de laatstgenoemde handelwijze? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ met een of meer andere artsen ☐ met een of meer verpleegkundigen of verzorgenden ☐ met de partner en/of familie van de patiënt ☐ met ander(en) ☐ nee
Indien is overlegd met een of meer andere artsen: betrof dit (ook) een *consultatie* in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ja, consultatie van een SCEN-arts ☐ ja, consultatie van een andere arts ☐ nee

Overige aspecten betreffende de laatstgenoemde handelwijze

17 Wat was (waren) de belangrijkste reden(en) om te besluiten tot de bij vraag 4 tot en met 7 laatstgenoemde handelwijze? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ (ernstige) pijn ☐ andere (ernstige) symptomen ☐ verlies van waardigheid ☐ verzoek of wens van de patiënt ☐ verzoek of wens van de familie ☐ verwacht lijden van de patiënt ☐ er was geen uitzicht op verbetering ☐ verdere behandeling was te belastend ☐ anders: .....

18 Welke term past volgens u *het beste* bij de laatstgenoemde handelwijze?	☐ niet-behandelbeslissing ☐ symptoombestrijding ☐ palliatieve of terminale sedatie ☐ levensbeëindiging ☐ euthanasie ☐ hulp bij zelfdoding ☐ anders: .....

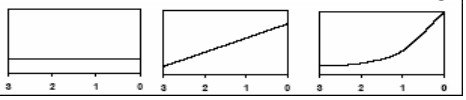
19 Heeft u of een andere arts de laatstgenoemde handelwijze gemeld bij een regionale toetsingscommissie in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ja ☐ nee, want: ☐ het betrof geen levensbeëindigend handelen ☐ melden geeft teveel rompslomp ☐ levensbeëindiging is een zaak tussen arts en patiënt ☐ er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan ☐ vanwege mogelijke juridische consequenties ☐ anders: .....

Zorg en behandeling

20 In hoeverre waren naar uw oordeel de volgende symptomen of klachten bij de patiënt aanwezig *in de laatste 24 uur* voor het overlijden (ondanks eventuele behandeling)?		1	2	3	4	5	
	geen pijn	☐	☐	☐	☐	☐	ernstige pijn
	geen braken	☐	☐	☐	☐	☐	ernstig braken
	geen vermoeidheid	☐	☐	☐	☐	☐	ernstige vermoeidheid
	geen benauwdheid	☐	☐	☐	☐	☐	ernstige benauwdheid
	niet verward	☐	☐	☐	☐	☐	erg verward
	niet depressief	☐	☐	☐	☐	☐	erg depressief
	niet angstig	☐	☐	☐	☐	☐	erg angstig
	bij bewustzijn	☐	☐	☐	☐	☐	comateus

21 Welke zorgverleners waren *in de laatste maand* voor het overlijden betrokken bij de zorg voor de patiënt (buiten u zelf en voor zover u bekend)? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ huisarts ☐ ziekenhuisspecialist ☐ specialist pijnbestrijding ☐ verpleeghuisarts ☐ palliatieve consulent of palliatief consultatieteam ☐ psychiater of psycholoog ☐ verpleegkundige of verzorgende ☐ geestelijk verzorger ☐ vrijwilliger

22 Werd de patiënt tot aan het overlijden continu *in diepe sedatie* of coma gehouden?	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **23**
Welk(e) middel(en) werd(en) daartoe gebruikt? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ midazolam ☐ andere benzodiazepine ☐ morfine of een morfine-achtig middel ☐ ander middel
Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het continu sederen van de patiënt?	..... uren ..... dagen ..... weken
Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend?	☐ ja ☐ nee

23	Heeft de patiënt morfine of een morfine-achtig middel gekregen gedurende *de laatste 24 uur* voor het overlijden?		☐ ja ☐ nee → door naar vraag **24**
	Naam en dosering van het middel? **(één of meer antwoorden aankruisen)**		Middel — Totale hoeveelheid in de laatste 24 uur voor overlijden
		Pleisters	fentanyl (bijv. Durogesic®) ..... µg/uur
		Pomp	morfine ..... mg
		Injecties	morfine ..... mg
			piritramide (bijv. Dipidolor®) ..... mg
		Zetpillen	morfine ..... mg
		Drank	morfine ..... mg
			methadon ..... mg
		Tabletten	morfine retard (bijv. MS Contin®) ..... mg
			morfine (bijv. Sevredol®) ..... mg
			tramadol (bijv. Tramal®) ..... mg
			oxycodon (bijv. Oxycontin®) ..... mg
		Druppels	tramadol (bijv. Tramal®) ..... mg
		Anders	middel: .... mg
			toedieningswijze: .....
	Is een hogere dosering gegeven dan nodig was om pijn en/of andere symptomen te bestrijden?		☐ ja ☐ nee
	Hoe lang voor het overlijden werd gestart met het toedienen van morfine of een morfine-achtig middel?		..... uren ..... dagen ..... weken
	Welke figuur geeft *het beste* het beloop van de dosering van morfine of een morfine-achtig middel weer in de laatste 3 dagen voor het overlijden van de patiënt?		☐ Geen verhoging ☐ Geleidelijke verhoging ☐ Sterke verhoging laatste dag 

24	Heeft de patiënt een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging gedaan dat niet werd ingewilligd?	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **25**
	Waarom werd dit verzoek niet ingewilligd? **(**één **of meer antwoorden aankruisen)**	☐ patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen ☐ lijden was niet ondraaglijk ☐ lijden was niet uitzichtloos ☐ er was geen weloverwogen verzoek van de patiënt ☐ er was geen vrijwillig verzoek van de patiënt ☐ vanwege instellingsbeleid ☐ vanwege principiële bezwaren tegen levensbeëindiging ☐ patiënt trok het verzoek weer in ☐ anders, desgewenst bij vraag 25 toelichten

Tot slot

Wanneer uw beantwoording van de vragen naar uw oordeel enige verduidelijking behoeft, wordt u vriendelijk verzocht die hier te geven.

EINDE VRAGENLIJST

Wilt u de hokjes bij de door u gekozen antwoorden aankruisen.

Algemeen

1	Vond dit sterfgeval plaats:	☐ in een NICU ☐ in een ziekenhuis, maar niet in een NICU ☐ thuis ☐ elders
2	Van wanneer dateerde uw eerste contact met de patiënt?	☐ vóór of tijdens het overlijden → door naar vraag **3** ☐ na het overlijden → door naar vraag **23**
3	Ging het om een plotseling **en** geheel onverwacht overlijden?	☐ ja → door naar vraag **21** ☐ nee → door naar vraag **4**

Medische beslissingen

4	Heeft u of een andere arts één of meer van de volgende handelwijzen uitgevoerd (of doen uitvoeren), rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen: **(zowel 4a, 4b als 4c beantwoorden)**	
4a	het niet instellen van een behandeling*? Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	☐ ja ☐ nee ....
4b	het staken van een behandeling*? Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	☐ ja ☐ nee ....
4c	het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding d.m.v. een of meer middelen? Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **6** ☐ morfine of morfine-achtig middel ☐ benzodiazepine(n) ☐ ander middel

5	Was het bespoedigen van het levenseinde mede het doel van de bij vraag 4c aangegeven handelwijze?	☐ ja ☐ nee

6	Was het overlijden het gevolg van één of meer van de volgende handelwijzen, waartoe door u of een andere arts is besloten met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen**: **(zowel 6a als 6b beantwoorden)**	
6a	het niet instellen van een behandeling*?	☐ ja ☐ nee
	Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	.....
6b	het staken van een behandeling*?	☐ ja ☐ nee
	Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?	.....

* In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.

** 'Het levenseinde te bespoedigen' of 'het leven niet te verlengen'.

7	Was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen?	☐ ja ☐ nee
	Indien ja, door wie is dit middel toegediend (= in het lichaam gebracht)? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ u zelf ☐ een andere arts ☐ verpleegkundige ☐ ander
	Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit? **(één of meer** antwoorden **aankruisen)**	☐ spierverslapper (curare-achtig middel) ☐ barbituraat ☐ benzodiazepine ☐ morfine of morfine-achtig middel ☐ ander middel

Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze

Let op: Indien op geen enkel onderdeel van de vragen 4, 5, 6 of 7 '**ja**' is geantwoord, **door naar vraag 18**. De vragen **8** tot en met **17** hebben betrekking op de **laatstgenoemde** handelwijze, dat wil zeggen op het laatst gegeven 'ja'-antwoord bij de vragen **4** tot en met **7**.	
8 Een vraag over die laatstgenoemde handelwijze: Met hoeveel tijd is door deze handelwijze naar uw schatting het leven van de patiënt bekort?	☐ meer dan een half jaar ☐ één tot zes maanden ☐ één tot vier weken ☐ één tot zeven dagen ☐ minder dan 24 uur ☐ heeft waarschijnlijk geen verkorting van de levensduur gegeven

9 Heeft u of een andere arts met de ouder(s) van de patiënt overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door die laatstgenoemde handelwijze?	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **13**
10 Wie nam het initiatief tot dit overleg? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ouder(s) van de patiënt ☐ u of een andere arts ☐ verpleegkundige ☐ ander
11 Is de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de ouder(s) van de patiënt genomen?	☐ ja ☐ nee
12 Was er overeenstemming met de ouders over de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze?	☐ ja, met beide ouders (incl. enig ouder) → door naar vraag **14** ☐ met één ouder wel en met de ander niet → door naar vraag **14** ☐ nee, met geen van de ouders → door naar vraag **14**

13 Waarom is niet met de ouder(s) van de patiënt overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door de laatstgenoemde handelwijze? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ er was geen tijd om te overleggen ☐ er was geen behoefte aan overleg omdat de situatie duidelijk was ☐ de ouder(s) was (waren) niet voldoende in staat de situatie adequaat te beoordelen ☐ er waren geen ouders aanwezig ☐ anders: .....

14 Heeft u of een andere arts met anderen overlegd over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde voordat werd besloten tot de laatstgenoemde handelwijze? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ met een of meer andere artsen ☐ met een of meer verpleegkundigen ☐ ja, met ander(en) ☐ nee

15 Welke van de volgende overwegingen heeft bij de laatstgenoemde handelwijze een rol gespeeld?	☐ geen reële overlevingskansen ☐ geen kans op een leefbaar leven ☐ andere
16 Welke term past volgens u het beste bij de laatstgenoemde handelwijze?	☐ niet-behandelbeslissing ☐ symptoombestrijding ☐ palliatieve of terminale sedatie ☐ levensbeëindiging ☐ anders: .....

17	Heeft u of een andere arts de laatstgenoemde handelwijze als een niet-natuurlijke doodsoorzaak gemeld bij de gemeentelijk lijkschouwer? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ja ☐ nee, want: ☐ het betrof een natuurlijke doodsoorzaak ☐ melden geeft teveel rompslomp ☐ vanwege mogelijke juridische consequenties ☐ anders: .....

Zorg en behandeling

18	Is de patiënt overleden ten gevolge van een aangeboren afwijking die reeds voor de geboorte bekend was?	ja nee

19	Is een hogere dosering medicatie gegeven dan nodig was om pijn en/of andere symptomen te bestrijden?	☐ ja ☐ nee

20	Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden?	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **21**
	Welk(e) middel(en) werd(en) daartoe gebruikt? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ midazolam ☐ andere benzodiazepine ☐ morfine of een morfine-achtig middel ☐ ander middel
	Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het continu sederen van de patiënt?	..... uren ..... dagen ..... weken
	Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend?	☐ ja ☐ nee

21 Heeft / hebben de ouder(s) van deze patiënt op enig moment een verzoek gedaan om een levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken, of het leven te beëindigen, dat niet werd ingewilligd?	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **22**
Wat was de aard van dit verzoek?	☐ niet-instellen of staken van behandeling ☐ toedienen van levensbeëindigende medicatie ☐ anders
Waarom werd dit verzoek niet ingewilligd? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ patiënt had kans op overleving ☐ patiënt had kans op een leefbaar leven ☐ patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen ☐ vanwege instellingsbeleid ☐ vanwege principiële bezwaren tegen levensbeëindiging ☐ anders: .....

22 Heeft u of een andere arts de ouder(s) een voorstel gedaan om een levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken, of het leven te beëindigen, dat uiteindelijk niet is uitgevoerd?	☐ ja ☐ nee → door naar vraag **23**
Wat was de aard van dit voorstel?	☐ niet-instellen of staken van behandeling ☐ toedienen van levensbeëindigende medicatie ☐ anders: .....
Waarom werd dit verzoek niet ingwilligd? **(één of meer antwoorden aankruisen)**	☐ ouder(s) gaven geen toestemming ☐ patiënt overleed voordat het tot uitvoering kon komen ☐ anders: .....

Tot slot

Wanneer uw beantwoording van de vragen naar uw oordeel enige verduidelijking behoeft, wordt u vriendelijk verzocht die hier te geven.

EINDE VRAGENLIJST

Bijlage H

Lijst van responderende organisaties

Organisaties waarvan een reactie is ontvangen in het kader van het standpuntenonderzoek:

1 Algemene Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden (AVVV)
2 Associatie van zelfstandige high-care hospices
3 Forensisch Medisch Genootschap (FMG)
4 Juristenvereniging Pro Vita
5 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
6 Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Pharmacie (KNMP)
7 Nederlands Artsenverbond
8 Nederlandse Huisartsengenootschap (NHG)
9 Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
10 Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA)
11 Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)
12 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
13 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
14 Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen in de Palliatieve Zorg (NVVPZ)
15 Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)[290]
16 Nieuwe Unie '91 (NU'91)
17 Stichting De Einder
18 Stichting Vrijwillig Leven (SVL)

290 Voorheen: Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie.

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 Kwaliteitswet 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

Bovenstaande publicaties (behalve nummer 18) kunt u bestellen bij ZonMw, secretariaat programma evaluatie regelgeving, Postbus 93245, 2509 AE Den Haag, telefoon: 070 349 51 72 of e-mail: er@zonmw.nl
Publicatie nummer 18 kunt u bestellen bij ZonMw, secretariaat alternatieven voor dierproeven, Postbus 93245, 2509 AE Den Haag, telefoon 070 349 52 10 of e-mail: avd@zonmw.nl

ZonMw
Laan van Nieuw Oost Indië 334
Postbus 93245, 2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
er@zonmw.nl
www.zonmw.nl

ISBN: 978-90-5763-092-7

Prijs: € 8,-

ZonMw