

Sterfgevallenonderzoek 2010 Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde



Programma Evaluatie Regelgeving

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 Noodzakelijk kwaad Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
- 23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
- 26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
- 27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
- 28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
- 29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
- 30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 31 Sterfgevallenonderzoek 2010

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

Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde

Sterfgevallenonderzoek 2010

Dr. Agnes van der Heide¹
Drs. Arianne Brinkman-Stoppelenburg¹
Prof. dr. Hans van Delden²
Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen³

Met medewerking van:

Dr. Corine Penning⁴
Drs. Gwen de Jong-Krul⁴
Drs. Kim de Bruin⁴

- 1 Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam
- 2 Juliuscentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht
- 3 EMGO/Sociale geneeskunde, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam
- 4 Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

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

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

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

ZonMw	T 070 349 5111
Laan van Nieuw Oost Indië 334	F 070 349 5100
Postbus 93245	www.zonmw.nl
2509 AE Den Haag	

150/06/2012/ZW, ISBN 9789057631245

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer
(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam
(T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)
Fotografie Dieter Schütte

Druk: Schultenprint, Zoetermeer
(T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)



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

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
1 Achtergrond, doel en opzet van het onderzoek	7
1.1 Achtergrond	7
1.2 Doel	8
1.3 Onderzoeksopzet	8
2 Euthanasie en hulp bij zelfdoding	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Aantal wel en niet uitgevoerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding	11
2.3 Patiëntkenmerken	12
2.4 Besluitvorming	14
2.5 Middelen	16
2.6 Verzoeken om levensbeëindiging die niet tot uitvoering hebben geleid	17
2.7 Slot	19
3 Andere medische beslissingen rond het levenseinde	21
3.1 Inleiding	21
3.2 Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt	22
3.3 Intensivering van pijn- of symptoombestrijding	24
3.4 Afzien van levensverlengende behandeling	26
3.5 Palliatieve sedatie	28
3.6 Levensbeëindiging door de patiënt zelf	31
3.7 Slot	33
4 De afbakening van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde nader bekeken	35
4.1 Inleiding	35
4.2 Hoe benoemen artsen hun handelen?	36
4.3 Gebruikte middelen	37
4.4 Levensverkorting	38
4.5 Slot	39

5	Melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding	41
5.1	Inleiding	41
5.2	Aantal meldingen en meldingspercentage in 2010	41
5.3	Melden en niet-melden	43
5.4	Slot	45
6	Beschouwing	47
6.1	Belangrijkste bevindingen	47
6.2	Betrouwbaarheid van de gegevens	49
6.3	Gestegen frequentie van euthanasie	49
6.4	Meldingsbereidheid en het 'grensgebied'	50
6.5	Overige bevindingen	52
6.6	Slot	54
A	Begrippenkader	55
B	Onderzoeksopzet	59
C	Vragenlijst	63

Voorwoord

In dit rapport wordt het vijfde landelijke sterfgevallenonderzoek naar de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde beschreven. Het onderzoek past in een reeks die in 1990 werd aangevangen onder leiding van prof. dr. Paul van der Maas. In 2010 werd het sterfgevallenonderzoek voor het eerst als een eigenstandig project uitgevoerd, en niet in een breder kader waarin ook het functioneren van de euthanasiewet ofwel het systeem van toetsing van levensbeëindigend handelen en de opvattingen en ervaringen van artsen en anderen werden onderzocht. De reikwijdte van dit rapport is dan ook beperkter dan die van de rapporten waarin de resultaten van eerdere sterfgevallenonderzoeken werden gepresenteerd. De tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is op het moment van verschijnen van dit rapport nog in volle gang. De resultaten daarvan worden naar verwachting in het najaar van 2012 bekend gemaakt. Waar nodig en zinvol zal in de rapportage over de evaluatie van de wet ook aandacht worden besteed aan de resultaten van het sterfgevallenonderzoek. Deze kunnen dan in de bredere context van het functioneren van de wet en de opvattingen en ervaringen van artsen en andere betrokkenen worden geplaatst.

Ze er velen hebben aan het welslagen van dit onderzoek bijgedragen. Zonder de nog steeds grote bereidheid tot medewerking van duizenden artsen die zijn benaderd om een vragenlijst in te vullen was het onderzoek onmogelijk geweest.

Wij danken de voorzitter van de artsenfederatie KNMG, prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman, en de Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg, prof. dr. G. van der Wal, voor het feit dat zij de uitnodiging aan artsen om deel te nemen aan het onderzoek wilden voorzien van een positieve aanbeveling.

Het sterfgevallenonderzoek werd in nauwe en plezierige samenwerking uitgevoerd met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) in Den Haag, in het bijzonder met dr. Corine Penning. Vanuit het CBS werkten bovendien drs. Gwen de Jong-Krul, drs. Kim de Bruin, Jan Hoogenboezem, dr. Albert-Jan Roskam en dr. Vincent de Heij mee aan het onderzoek. Ook mr. Maarten Slijper, die betrokken was bij het onderzoek namens ZonMw, willen wij graag danken voor de prettige samenwerking.

Rotterdam / Amsterdam / Utrecht, juni 2012

De auteurs

1

Achtergrond, doel en opzet van het onderzoek

1.1 Achtergrond

De meeste mensen overlijden aan de gevolgen van een ziekte waarvoor zij gedurende kortere of langere tijd medische behandeling en zorg hebben ontvangen. In de laatste levensfase moeten patiënten, samen met hun behandelaars en familie, vaak belangrijke beslissingen nemen. Dat kan bijvoorbeeld gaan over het al of niet inzetten van een medische behandeling die belastend, risicovol of weinig kansrijk is. Daaraan voorafgaand kan de vraag spelen of uitgebreid diagnostisch onderzoek, opname in het ziekenhuis of opname op een intensive care afdeling gewenst is. Wordt bij een hartstilstand alles gedaan om een patiënt in leven te houden, of wordt afgesproken dat de kans op een succesvolle reanimatie zo klein is dat daarvan zal worden afgezien? Als patiënten in een fase van ernstig lijden terecht komen, als gevolg van pijn of andere symptomen, of door het ontbreken van enig perspectief op verbetering, moeten beslissingen worden genomen over goede symptoombestrijding, bijvoorbeeld door toediening van morfine of toepassing van palliatieve sedatie. Sommige patiënten ervaren hun lijden in zo'n situatie als ondraaglijk en vragen hun arts om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de patiënt op diens verzoek. Bij hulp bij zelfdoding verschaft een ander de patiënt de middelen waarmee deze zelf zijn of haar leven kan beëindigen.

In 1990 werd voor het eerst grootschalig landelijk onderzoek uitgevoerd naar de praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde in Nederland. De aanleiding daartoe werd gevormd door de discussie over de mogelijkheden van wet- en regelgeving rond euthanasie en de behoefte aan informatie over het feitelijke voorkomen van euthanasie. In het onderzoek werd echter niet alleen gekeken naar de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Gezien de grote verwevenheid tussen beslissingen om een behandeling te staken of niet in te stellen, symptoombestrijding te intensiveren, al dan niet met levensverkorting als mogelijk neveneffect, en toediening van middelen met het doel het levenseinde te bespoedigen, werd ook de praktijk rond deze beslissingen onderzocht. Het onderzoek werd in deze brede opzet in 1995, 2001 en 2005 herhaald, en heeft een betrouwbare en in de wereld unieke reeks van gegevens opgeleverd. De daaraan ontleende inzichten hebben een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming van de in 2002 in werking getreden Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

De praktijk van medische besluitvorming rond het levenseinde speelt zich af op het grensvlak van het reguliere medische handelen, waar menselijke, medische en morele afwegingen nauw verweven zijn.

Deze praktijk is continu in ontwikkeling. Het is daarom van groot belang dat er regelmatig onderzoek naar wordt gedaan. In dit rapport wordt verslag gedaan van het vijfde onderzoek naar de omvang en aard van de praktijk van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland.

1.2 Doel

Doelstelling van het in dit rapport beschreven onderzoek was om de volgende vragen te beantwoorden:

- 1 Wat is de frequentie van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland in 2010?
- 2 Zijn er veranderingen opgetreden in de belangrijkste kenmerken van deze praktijk ten opzichte van eerdere jaren?
- 3 Welk deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt gemeld?

1.3 Onderzoekopzet

In het onderzoek is informatie verzameld over een representatieve steekproef van sterfgevallen in Nederland in het jaar 2010. Voor een betrouwbaar beeld van de ontwikkelingen in de tijd was het belangrijk dat de opzet van het onderzoek en de gebruikte vragenlijst waar nodig overeenkwamen met die van eerdere onderzoeken. Het onderzoek is daartoe, evenals de eerdere edities ervan, uitgevoerd in nauwe samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Het CBS heeft een steekproef van ruim 8 000 sterfgevallen getrokken uit alle sterfgevallen in de periode augustus tot en met november 2010. Deze steekproef was gestratificeerd op basis van de kans dat het betreffende overlijden werd voorafgegaan door een medische beslissing rond het levenseinde, en op basis van de leeftijd en de herkomst van de overledene. Uit de strata waarin de kans op een medische beslissing rond het levenseinde hoger was is een hogere fractie sterfgevallen getrokken dan uit de strata waarin die kans kleiner was. Hiervoor is uiteraard gecorrigeerd bij de analyses, evenals voor non-respons naar leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, woonregio, doodsoorzaak en plaats van overlijden. Hierdoor kunnen de gerapporteerde percentages niet direct worden afgeleid van de absolute aantallen waarnemingen.

De artsen die betrokken waren geweest bij een sterfgeval in de steekproef kregen een schriftelijke vragenlijst waarin in zo neutraal mogelijke bewoordingen werd nagevraagd of er medische beslissingen die (mogelijk) hadden geleid tot bespoediging van het levenseinde aan het desbetreffende overlijden waren voorafgegaan, en zo ja welke (zie kader). Indien er sprake was van een of meer beslissingen, werd doorggevraagd naar de geschatte mate van levensverkorting en naar kenmerken van het besluitvormingsproces. Artsen werd ook gevraagd wat de belangrijkste reden(en) voor de beslissing was(waren) geweest, welke term zij het beste vonden passen bij de door hen uitgevoerde handelwijze, en of zij het handelen hadden gemeld bij een regionale toetsingscommissie. In het laatste deel van de vragenlijst werden onder meer vragen gesteld over de toepassing van continue diepe sedatie, het gebruik van morfine, niet-ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging, en over door de patiënt zelf ondernomen levensbeëindigende handelwijzen.

Kader. Medische beslissingen rond het levenseinde

- Euthanasie: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens uitdrukkelijke verzoek
- Hulp bij zelfdoding: opzettelijk voorschrijven of verstrekken van middelen waarmee de betrokkene zelf het leven kan beëindigen
- Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene zonder dat de betrokkene daartoe zelf een uitdrukkelijk verzoek heeft gedaan
- Intensivering van pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk gevolg
- Niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling

Zoals gebruikelijk werd de grootst mogelijke zorgvuldigheid ten aanzien van de privacy van de respondenten en overledenen betracht. De respons bedroeg 74%. Het in dit onderzoek gehanteerde begrippenkader wordt toegelicht in bijlage A. Een uitgebreidere beschrijving van de onderzoeksopzet is te vinden in bijlage B. In bijlage C is de vragenlijst weergegeven.

2

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

2.1 Inleiding

In het sterfgevallenonderzoek is de frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding 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. Daartoe zijn de volgende vragen gesteld:

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

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

De termen euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in deze vragen niet gehanteerd, omdat niet uit te sluiten is dat deze nog altijd misverstanden oproepen. Als een arts beide vragen met 'ja' beantwoordde werd het handelen geclassificeerd als (1) euthanasie indien een ander dan de patiënt het middel had toegediend (eventueel samen met de patiënt), en als (2) hulp bij zelfdoding indien de patiënt het middel zelf had ingenomen.

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

Op basis van de in paragraaf 2.1 beschreven classificatie kan worden geschat dat in 2010 in 2,8% van het totaal aantal sterfgevallen euthanasie is uitgevoerd (zie tabel 2.1). Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2005, toen dit percentage 1,7% was. De daling in 2005, drie jaar na de inwerkingtreding van de euthanasiewet, is daarmee teniet gedaan, zodat het percentage euthanasiegevallen weer ongeveer gelijk is aan het percentage in 2001, vlak voor de inwerkingtreding van de wet. De frequentie van hulp bij zelfdoding was opnieuw laag in 2010 (0,1% van alle overledenen). In absolute aantallen betekenen deze percentages dat in 2010 sprake was van ongeveer 3 850 gevallen van euthanasie (in 2005: ongeveer 2 300 gevallen) en 200 gevallen van hulp bij zelfdoding (in 2005: ongeveer 100 gevallen).

Het totaal aantal overledenen dat voorafgaand aan het overlijden een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding had gedaan in 2010, was ongeveer 9 100 (6,6% van alle overledenen). Dit aantal is, evenals het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, niet alleen in absolute zin maar ook als percentage van het totaal aantal sterfgevallen, gestegen ten opzichte van 2005, toen ongeveer 6 500 overleden personen een verzoek hadden gedaan (4,8% van alle overledenen in 2005). In 2010 was niet alleen het aantal verzoeken hoger dan in 2005, verhoudingsgewijs zijn in 2010 ook meer verzoeken ingewilligd. Van de in totaal 9 100 verzoeken in 2010 zijn er 4 050 wel en 5 050 niet uitgevoerd (45% versus 55%), terwijl in 2005 van de in totaal 6 500 verzoeken er 2 400 wel en 4 100 niet zijn uitgevoerd (37% versus 63%).¹

Net als in de voorgaande jaren werd in 2010 het overgrote deel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen. Huisartsen kregen tevens het grootste aantal verzoeken en voerden ook verhoudingsgewijs het vaakst een verzoek uit: het percentage uitgevoerde verzoeken was voor huisartsen 49% (in 2005: 40%), voor medisch specialisten 35% (in 2005: 17%), en voor specialisten ouderengeneeskunde 15% (in 2005: 6%).

Tabel 2.1 Aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding en aantal niet uitgevoerde verzoeken¹

	2010				2005	2001	1995	1990
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderengeneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	% ³				% ⁴			
Euthanasie	88	9	3	2,8	1,7	2,6	2,4	1,7
Hulp bij zelfdoding	95	5	0	0,1	0,1	0,2	0,2	0,2
Niet-uitgevoerde verzoeken	71	13	15	3,7	3,4	2	2	2
Totaal aantal verzoeken	79	11	10	6,7	5,2	2	2	2

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Niet gevraagd in deze jaren

3 Rij-percentages

4 Percentages van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2010: 136 058; 2005: 136 402; 2001: 140 377; 1995: 135 675; 1990: 128 824)

2.3 Patiëntkenmerken

De verdelingen van de leeftijd, het geslacht en de hoofddiagnose van patiënten bij wie euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend zijn in de loop der jaren nauwelijks veranderd. Een derde van de patiënten bij wie in 2010 euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij

1 In de eerdere rapporten werd het aantal verzoeken om euthanasie en hulp zelfdoding berekend op basis van interviews met of vragenlijsten voor artsen. Het hier gevonden aantal is daarmee niet helemaal vergelijkbaar.

zelfdoding werd verleend was jonger dan 65 jaar, en een kwart was 80 jaar of ouder, terwijl van alle overledenen een op de vijf patiënten jonger dan 65 en de helft 80 jaar of ouder was. Euthanasie en hulp bij zelfdoding betroffen iets vaker mannen dan vrouwen. Kanker was in 2010 bij 31% van alle overledenen de doodsoorzaak, terwijl 79% van alle patiënten bij wie euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend kanker had. Euthanasie en hulp bij zelfdoding kwamen minder vaak voor bij overledenen met een niet-westerse achtergrond, ook wanneer rekening wordt gehouden met het kleine aandeel van deze groep in het totaal aantal overledenen.

Artsen schatten bij 41% van de patiënten bij wie zij euthanasie uitvoerden of aan wie zij hulp bij zelfdoding verleenden dat zij een levensverwachting van minder dan een week hadden op het moment van de uitvoering; 78% had een geschatte levensverwachting van minder dan een maand. In 21% van de gevallen bekortte uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding het leven met meer dan vier weken (tussen een en zes maanden: 18%, meer dan zes maanden: 3%). Dit percentage is wat groter dan de percentages uit vorige jaren. Patiënten met een levensverwachting van een maand of meer hadden relatief vaak andere hoofddiagnosen dan kanker: 55% had kanker, 7% een hart- of vaatziekte, en 38% een andere hoofddiagnose, waarvan 20% een neurologische aandoening.

Tabel 2.2 Kenmerken van patiënten bij wie euthanasie werd uitgevoerd of aan wie hulp bij zelfdoding werd verleend¹

	Alle sterf- gevallen 2010	Euthanasie en hulp bij zelfdoding				
		2010 N=496	2005 N=311	2001 N=335	1995 N=282	1990 N=159
%						
<i>Leeftijd</i>						
0-64 jaar	19	35	38	37	37	34
65-79 jaar	31	41	39	41	42	44
80 jaar of ouder	51	24	23	22	20	22
<i>Geslacht</i>						
Man	49	57	56	54	44	58
Vrouw	52	43	44	46	56	42
<i>Etniciteit²</i>				3	3	3
Niet-westerse allochtoon	3	1	2			
Autochtoon, westerse allochtoon	97	99	98			
<i>Hoofddiagnose⁴</i>						
Kanker	31	79	84	76	80	70
Hart- en vaatziekten	22	4	6	4	3	8
Anders/onbekend	47	17	10	20	17	22
<i>Levensverkorting</i>		5				
Minder dan een week		41	46	46	59	58
Een tot vier weken		38	46	39	32	25
Meer dan vier weken		21	8	15	9	16

1 Gewogen afgeronde percentages (deze hebben geen directe relatie met de ongewogen absolute aantallen die boven de kolommen staan vermeld).

2 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.

3 Niet gevraagd in deze jaren

4 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

5 Deze vraag was door zeven respondenten niet beantwoord.

2.4 Besluitvorming

De belangrijkste redenen voor artsen om tot uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding over te gaan zijn weergegeven in tabel 2.3. Het verzoek of de wens van de patiënt om euthanasie of hulp bij zelfdoding was met 85% de vaakst genoemde reden. Ook de constatering dat er geen uitzicht op verbetering van de situatie van de patiënt was (82%) of dat er geen zinvolle behandeling meer mogelijk was (73%) werden vaak genoemd. Pijn werd in 49% van de gevallen genoemd, andere symptomen in 63%. Verlies van waardigheid speelde ook in de meerderheid van de gevallen (61%) een rol. Het verwachte lijden van de patiënt werd in 50% van de gevallen genoemd.

Deze percentages zijn vrijwel gelijk aan die uit 2005. De vier meest genoemde redenen waren toen 'er was geen uitzicht op verbetering' (85%), 'verzoek of wens van de patiënt' (82%), 'verlies van waardigheid' (60%) en '(ernstige) symptomen (excl. pijn)' (58%). De optie 'geen zinvolle behandeling mogelijk' was niet opgenomen in de vragenlijst van 2005, waardoor de percentages niet helemaal vergelijkbaar zijn.

Tabel 2.3 Belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding^{1 2}

	Totaal 2010
	N=488 ³
	%
Verzoek of wens van de patiënt	85
Er was geen uitzicht op verbetering	82
Geen zinvolle behandeling mogelijk	73
(Ernstige) symptomen (excl. pijn)	63
Verlies van waardigheid	61
Verwacht lijden van de patiënt	50
(Ernstige) pijn	49
Verdere behandeling was te belastend	15
Verzoek of wens van de familie	14
Anders	3

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Een of meer antwoorden mogelijk

3 Deze vraag was door acht respondenten niet beantwoord.

In 94% van de gevallen had de arts de beslissing overlegd met een of meer collega-artsen (tabel 2.4). Specialisten ouderengeneeskunde overlegden minder vaak met een collega dan andere artsen. Dat geldt zeker voor formele consultatie, die in 84% van de door huisartsen uitgevoerde gevallen plaatsvond, in 50% van de door medisch specialisten uitgevoerde gevallen, en in 75% van de door specialisten ouderengeneeskunde uitgevoerde gevallen. In 80% van de gevallen waarin consultatie plaatsvond was een SCEN-arts² gevraagd de consultatie uit te voeren. De mate waarin overleg met andere artsen plaatsvond verschilt weinig van die in andere jaren.

Artsen overlegden hun beslissing om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen wat minder vaak met verpleegkundigen dan in eerdere jaren: in 1990 gebeurde dat in 38% van de gevallen, maar in 2010 nog maar in 21%, het vaakst in het ziekenhuis en het verpleeghuis. Huisartsen overlegden in slechts 13% van de gevallen met een verpleegkundige.

Met naasten werd in 2010 in 71% van de gevallen overlegd over de beslissing. Ook dat gebeurde in het ziekenhuis en het verpleeghuis vaker (89% respectievelijk 87%) dan in de thuissituatie (69%).

2 SCEN, Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland

Tabel 2.4 Overleg en consultatie over de uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding¹

	2010				2005	2001	1995	1990
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	N=446	N=16	N=29	N=491 ²	N=262	N=335	N=282	N=159
	%							
<i>Overlegd met:</i> ³								
Collega('s)	94	100	75	94	88	91	85	85
Consultatie SCEN-arts ⁴	84	50	75	80	75	5	5	5
Consultatie andere arts ⁴	4	3	0	4	7			
Verpleegkundige(n) of verzorgende(n)	13	77	83	21	24	30	34	38
Naasten	69	87	89	71	75	96	70	86
Niemand	3	0	0	3	4	0	4	3

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Deze vraag was door vijf respondenten niet beantwoord.

3 Een of meer antwoord mogelijk

4 Consultatie in het kader van de toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen op verzoek; de vraag naar consultatie was door zeven respondenten niet beantwoord.

5 In 2001 en 1995 werd alleen gevraagd of het overleg een consultatie betrof; dat was het geval in respectievelijk 75% en 76% van de gevallen. Deze gegevens zijn niet bekend voor 1990.

2.5 Middelen

Als zij euthanasie uitvoeren gebruiken artsen in toenemende mate de middelen die door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie worden geadviseerd, dat wil zeggen dat een spierverslappend middel wordt toegediend nadat de patiënt met behulp van een barbituraat in een coma is gebracht. In 2010 diende de arts in 76% van de gevallen van euthanasie spierverslappers toe, terwijl dat percentage in 1995 nog maar 51% was (tabel 2.5). Morfine wordt steeds minder gebruikt, vooral nog door medisch specialisten. Bij hulp bij zelfdoding werd in 78% van de gevallen gebruik gemaakt van barbituraten, terwijl de patiënt in de overige 22% benzodiazepinen innam, in 6% in combinatie met morfine.

Tabel 2.5 Middelen gebruikt bij euthanasie¹

	2010				2005	2001	1995
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	N=408	N=15	N=28	N=451 ²	N=245	N=310	N=257
	%						
Spierverslappers, alle combinaties	80	43	74	76	71	70	51
Barbituraten, alle combinaties excl. spierverslappers	5	3	0	4	3	6	8
Morfine, alle combinaties excl. spierverslappers en barbituraten	13	54	14	17	18	23	41
Benzodiazepinen, alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en morfine	2	0	12	2	7	0	0
Overige middelen	1	0	0	1	0	1	0

¹ Gewogen afgeronde percentages

² Deze vraag was door 22 respondenten niet beantwoord.

2.6 Verzoeken om levensbeëindiging die niet tot uitvoering hebben geleid

In paragraaf 2.2 werd al vermeld dat 55% van de in totaal 9 100 verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding van personen die in 2010 overleden niet is uitgevoerd. Gevraagd naar de redenen daarvoor gaf de arts in 44% van de gevallen aan dat de patiënt was overleden voordat het tot uitvoering kon komen (zie tabel 2.6). In 35% werd volgens de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan: daarbij ging het het vaakst om de ondraaglijkheid van het lijden en de weloverwogenheid van het verzoek. In 13% van de niet uitgevoerde verzoeken trok de patiënt het verzoek weer in, in 5% had de arts persoonlijke principiële bezwaren, en in 3% kwam het niet tot uitvoering vanwege het beleid van de instelling waar de patiënt verbleef. De redenen waarom het in 2010 niet tot uitvoering van een verzoek kwam zijn vergelijkbaar met die in 2005. Specialisten ouderengeneeskunde gaven wat vaker dan andere artsen aan dat zij niet tot uitvoering van een verzoek waren gekomen omdat zij van mening waren dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, en wat minder vaak dat de patiënt al was overleden voordat het tot uitvoering kon komen.

Tabel 2.6 Redenen waarom euthanasieverzoeken niet tot uitvoering hebben geleid^{1,2}

	2010				2005
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal	Totaal
	N=206	N=26	N=30	N=262 ³	N=222
	%				
Patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen	46	61	18	44	39
Niet aan zorgvuldigheidseisen voldaan volgens arts:	33	31	52	35	38
– geen weloverwogen verzoek	12	13	37	16	21
– lijden was niet ondraaglijk	24	27	23	24	19
– lijden was niet uitzichtloos	6	9	7	6	10
– geen vrijwillig verzoek	1	0	0	0	5
Patiënt trok verzoek in	15	4	13	13	6
Arts had persoonlijke principiële bezwaren	4	0	14	5	3
Vanwege instellingsbeleid	2	7	7	3	2
Anders	22	3	28	21	13

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Meer dan een antwoord mogelijk

3 Deze vraag was door acht respondenten niet beantwoord.

In tabel 2.7 worden de leeftijd, het geslacht en de hoofddiagnose van patiënten van wie het verzoek wel en patiënten van wie het verzoek niet tot uitvoering leidde vergeleken. Daaruit blijkt dat het bij ouderen vaker dan bij jongeren, en bij patiënten met andere diagnoses dan kanker vaker dan bij patiënten met kanker, niet tot uitvoering kwam.

In 30% van de gevallen waarin een verzoek om levensbeëindiging niet werd uitgevoerd was wel continue diepe sedatie toegepast. In iets meer dan 6% had de arts aanwijzingen dat de patiënt zelf, zonder hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt. Van deze patiënten was 5% gestopt met eten en drinken, 0,4% had zelf-gespaarde middelen ingenomen, en 0,9% had andere methoden gebruikt. In paragraaf 3.6 wordt nader ingegaan op de frequentie en belangrijkste achtergrondkenmerken van levensbeëindiging door de patiënt zelf.

Tabel 2.7 Kenmerken van euthanasieverzoeken die wel en niet tot uitvoering hebben geleid¹

		Verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding	
		Wel uitgevoerd	Niet uitgevoerd
		%	
<i>Leeftijd</i>			
0-64 jaar	N=272	56	44
65-79 jaar	N=296	47	53
80 jaar en ouder	N=198	32	68
<i>Geslacht²</i>			
Man	N=411	48	52
Vrouw	N=355	40	60
<i>Hoofddiagnose³</i>			
Kanker	N=618	51	49
Hart- en vaatziekten	N=31	22	78
Anders	N=117	32	68

1 Gewogen afgeronde rij-percentages

2 Het verschil tussen mannen en vrouwen is in een multivariate logistische regressieanalyse niet statistisch significant.

3 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

2.7 Slot

In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van de belangrijkste kenmerken van de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2010. De frequentie van euthanasie werd geschat op 2,8% (3 850 gevallen) van alle sterfgevallen, een percentage dat vergelijkbaar is met dat uit 2001. Hulp bij zelfdoding werd verleend in ongeveer 0,1% van alle sterfgevallen (200 gevallen). Er werden in 2010 meer verzoeken gedaan dan in 2005, en het kwam in een groter percentage van deze verzoeken tot uitvoering. Net als in de voorgaande jaren werden in 2010 de meeste gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen, bij patiënten jonger dan 80 jaar, en bij patiënten met kanker. Van deze patiënten had 78% had een geschatte levensverwachting van minder dan een maand. De belangrijkste redenen voor artsen om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen waren het verzoek van de patiënt, de constatering dat er geen uitzicht op verbetering of zinvolle behandeling meer mogelijk was, ernstige symptomen, en het verlies van waardigheid. Artsen overlegden hun beslissing in negen van de tien gevallen met een andere arts. Artsen overlegden hun beslissing om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen minder vaak met verpleegkundigen dan in eerdere jaren: huisartsen deden dat in 2010 nog maar in 13% van de gevallen. De reden om niet tot uitvoering van een verzoek over te gaan was in iets minder dan de helft van de gevallen dat de patiënt al was overleden voordat het tot inwilliging kon komen; in een derde van de gevallen was volgens de arts niet aan de zorgvuldigheidseisen voldaan. Ouderen en patiënten met andere hoofddiagnosen dan kanker hadden een grotere kans dan anderen dat hun verzoek niet werd uitgevoerd. In een op de 18 gevallen waarin een verzoek niet werd uitgevoerd had de patiënt zelf, zonder hulp van een arts, opzettelijk een einde aan zijn of haar leven had gemaakt, meestal door te stoppen met eten en drinken.

3

Andere medische beslissingen rond het levenseinde

3.1 Inleiding

Uit de eerder uitgevoerde sterfgevallenonderzoeken is gebleken dat artsen in circa vier van de 10 sterfgevallen beslissingen nemen die mogelijk leiden tot bespoediging van het levenseinde of tot het niet verder verlengen van het leven. In een klein deel van de gevallen gaat het om euthanasie of hulp bij zelfdoding, maar veel vaker om beslissingen om pijn- of symptoombestrijding te intensiveren of om een behandeling te staken of deze niet in te stellen. Soms wordt levensbeëindiging uitgevoerd zonder dat een patiënt daar zelf uitdrukkelijk om heeft gevraagd. In dit hoofdstuk worden de frequenties en belangrijkste achtergrondkenmerken van andere medische beslissingen rond het levenseinde dan euthanasie en hulp bij zelfdoding beschreven. Daarnaast wordt aandacht besteed aan palliatieve sedatie en opzettelijke levensbeëindiging door de patiënt zelf, zonder directe hulp van een arts.

Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase opzettelijk verlaagd, om anderszins niet behandelbaar lijden te verlichten. Palliatieve sedatie is volgens de richtlijn van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) niet bedoeld om het levenseinde te bespoedigen, en de kans daarop is klein als sedatie wordt toegepast volgens de aanwijzingen in deze richtlijn. In de praktijk is palliatieve sedatie niet altijd duidelijk te onderscheiden van andere medische beslissingen rond het levenseinde. In dit hoofdstuk wordt een specifieke vorm van palliatieve sedatie, continue diepe sedatie tot aan het overlijden, beschreven.

In 2007 werden voor het eerst onderzoeksresultaten gepubliceerd over het voorkomen van 'auto-euthanasie'.³ Daarmee werd bedoeld dat iemand zelfstandig, zonder directe hulp van een arts, zijn of haar leven beëindigt, na gesprekken met intimi of zorgverleners. De betrokkene neemt daartoe zelf-verzamelde medicatie in, of stopt met eten of drinken tot de dood erop volgt. Geschat werd dat doelbewust stoppen met eten en drinken circa 2 800 keer per jaar voorkwam, en het innemen van zelf-verzamelde medicatie 1 600 keer. In het sterfgevallenonderzoek 2010 is artsen voor het eerst ook gevraagd naar het voorkomen van opzettelijke levensbeëindiging door de patiënt zelf, zonder directe hulp van een arts.

3 Zie Chabot B. Auto-euthanasie, verborgen stervenswegen in gesprek met naasten. Uitgeverij Bert Bakker, 2007.

3.2 Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt

De frequentie van levensbeëindigend handelen door een arts zonder dat de patiënt zelf daar uitdrukkelijk om had verzocht is geschat op basis van de volgende combinatie van vragen:

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 leven te bespoedigen (of de patiënt zelf in staat te stellen het leven te beëindigen)?

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

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

De sinds het eerste onderzoek in 1990 waargenomen daling van het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek blijkt zich in 2010 verder te hebben voortgezet (tabel 3.1). De frequentie in 2010 wordt geschat op 0,2% van alle sterfgevallen, ofwel 300 gevallen. Bijna de helft daarvan werd uitgevoerd door medisch specialisten, een derde door huisartsen en 20% door specialisten ouderengeneeskunde.

Tabel 3.1 Aantal gevallen van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek¹

	2010				2005	2001	1995	1990
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderengeneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	% ²				% ³			
Levensbeëindiging zonder verzoek	33 (n=5)	47 (n=6)	20 (n=2)	0,2	0,4	0,7	0,7	0,8

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Rij-percentages, tussen haakjes het ongewogen absolute aantal waarnemingen

3 Percentage van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2010: 136 058; 2005: 136 402; 2001: 140 377; 1995: 135 675; 1990: 128 824)

Het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek in de steekproef was klein (slechts 13 gevallen), waardoor een beschrijving van de kenmerken van deze praktijk met grote voorzichtigheid geïnterpreteerd moet worden. Levensbeëindigend handelen zonder verzoek betreft patiënten uit alle leeftijdsgroepen, mannen en vrouwen, en patiënten met verschillende diagnoses (tabel 3.2). De mate van levensverkorting is in het overgrote deel van de gevallen minder dan een week. Er is geen duidelijke verschuiving in de tijd waar te nemen op deze punten.

De belangrijkste redenen voor artsen om levensbeëindigend te handelen zonder verzoek waren het aanwezig zijn van (ernstige) pijn (gewogen percentage 85%, genoemd door acht van de 10

respondenten die deze vraag hadden beantwoord), het ontbreken van uitzicht op verbetering van de toestand van de patiënt (77%, zeven van de 10), de aanwezigheid van andere (ernstige) symptomen dan pijn (58%, zes van de 10), en het feit dat geen zinvolle behandeling mogelijk was (55%, zes van de 10). In een minderheid van de gevallen werd een verzoek of wens van de familie van de patiënt als reden genoemd (40%, drie van de 10).

In deze gevallen was er weliswaar geen sprake van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, maar vaak (59%, in zes van de 10 gevallen waarvoor deze vraag beantwoord was) had de arts de beslissing wel met de patiënt besproken of had deze eerder een wens tot bespoediging van het levenseinde kenbaar gemaakt. In alle gevallen waarin niet met de patiënt was overlegd, achtte de arts de patiënt niet of niet volledig in staat om zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen. In de meeste gevallen (79%, zeven van de 10) vond overleg met de familie plaats en in ongeveer de helft (58%, 5 van de 10) had de arts de beslissing met een of meer andere artsen besproken. In een groot deel van de gevallen (89%, 11 van de 13) werd de levensbeëindiging uitgevoerd door toediening van morfine, soms in combinatie met benzodiazepinen (26%, vier van de 13), en een enkele keer door alleen benzodiazepinen (9%, een van de 13). In een van de gevallen in de steekproef (2%) werd een spierslapper gebruikt.

Tabel 3.2 Kenmerken van patiënten bij wie levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek was uitgevoerd¹

	Alle sterf- gevallen	Levensbeëindiging zonder verzoek				
		2010	2005	2001	1995	1990
	2010	N=13	N=24	N=60	N=64	N=47
	%					
<i>Leeftijd</i>						
0-64 jaar	19	20 (n=4)	47	31	34	43
65-79 jaar	31	39 (n=4)	28	22	31	23
80 jaar of ouder	51	41 (n=5)	25	47	36	34
<i>Geslacht</i>						
Man	49	52 (n=7)	49	47	49	69
Vrouw	52	48 (n=6)	51	53	51	31
<i>Etniciteit²</i>						
Niet-westerse allochtoon	3	0 (n=0)	4	3	3	3
Autochtoon, westerse allochtoon	97	100 (n=13)	96			
<i>Hoofddiagnose</i>						
Kanker	31	33 (n=6)	23	44	40	61
Hart- en vaatziekten	22	0 (n=0)	16	22	5	10
Anders/onbekend	47	67 (n=7)	61	34	55	29
<i>Levensverkorting</i>						
Minder dan een week		85 (n=11)	88	77	91	85
Een tot vier weken		9 (n=1)	7	9	3	6
Meer dan vier weken		0 (n=0)	6	9	6	8
Onbekend		6 (n=1)	0	5	0	0

1 Gewogen afgeronde percentages; in verband met de kleine aantallen is voor 2010 tussen haakjes het ongewogen absolute aantal waarnemingen vermeld (deze hebben geen directe relatie met de ongewogen absolute aantallen die boven de kolommen staan vermeld).

2 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.

3 Niet gevraagd in deze jaren.

3.3 Intensivering van pijn- of symptoombestrijding

Patiënten hebben in de laatste levensfase niet zelden last van ernstige pijn of andere symptomen. Artsen dienen dan soms medicamenten toe om pijn of andere symptomen te bestrijden, rekening houdend met de mogelijkheid dat daardoor het overlijden van de patiënt wordt bespoedigd. In de vragenlijst werd gevraagd of de arts *pijn- en/of symptoombestrijding door middel van een of meer middelen had geïntensiveerd, rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen*. Als daarvan sprake was werd gevraagd of *bespoediging van het levenseinde mede het doel was geweest*. Als een respondent de eerste en/of de

tweede vraag met 'ja' beantwoordde, werd het desbetreffende geval als 'intensivering van pijn- of symptoombestrijding' geclassificeerd.⁴

Tabel 3.3 Aantal gevallen van intensivering van pijn- of symptoombestrijding¹

	2010				2005	2001	1995	1990
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	% ²				% ³			
Totaal	42	26	32	36	25	21	19	19

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Rij-percentages

3 Percentage van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2010: 136 058; 2005: 136 402; 2001: 140 377; 1995: 135 675; 1990: 128 824)

Uit tabel 3.3 blijkt dat de frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding in 2010 fors was toegenomen ten opzichte van eerdere jaren. In totaal was deze handelwijze in 36% van alle sterfgevallen de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde, ofwel in ongeveer 49 600 gevallen: in 97% werd alleen rekening gehouden met bespoediging van het levenseinde, in 3% was bespoediging van het levenseinde mede het doel van het handelen. Intensivering van pijn- of symptoombestrijding werd frequent toegepast door alle groepen artsen.

De kenmerken van de patiënten bij wie intensivering van pijn- of symptoombestrijding plaatsvond zijn zeer vergelijkbaar met die in eerdere jaren (tabel 3.4): de frequentie was ongeveer gelijk in verschillende leeftijdscategorieën, voor mannen en vrouwen, en in verschillende diagnosegroepen. De mate waarin het leven werd verkort door deze handelwijze was in de meeste gevallen een week of minder: 59% van de artsen gaf aan dat, alhoewel zij dus rekening hielden met een levensverkortend effect, zij inschatten dat er in werkelijkheid geen levensverkorting had plaatsgevonden. Daarnaast was volgens 15% het leven verkort met minder dan 24 uur, en volgens 12% met een periode van een tot zeven dagen.

De meest genoemde redenen voor intensivering van pijn- of symptoombestrijding waren de aanwezigheid van ernstige pijn (51%), ernstige andere symptomen (52%), het ontbreken van uitzicht op verbetering (49%), en het feit dat er geen zinvolle behandeling meer mogelijk was (47%). Over de beslissing om de pijn- of symptoombestrijding te intensiveren met levensverkorting als mogelijk effect had de arts in 38% van de gevallen overleg gehad met de patiënt. Van de patiënten met wie niet was overlegd werd 76% door de arts niet (of niet volledig) in staat geacht zijn of haar situatie te overzien en daar op adequate wijze een besluit over te nemen. In 34% had de arts overlegd met collega-artsen, in 30% met verpleegkundigen, en in 58% met familie.

4 Mits daarbij niet tevens sprake was van een handelwijze (niet-instellen van een behandeling, staken van een behandeling, toedienen van een middel) waarbij bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel was.

Tabel 3.4 Kenmerken van patiënten bij wie intensivering van pijn- of symptoombestrijding werd toegepast¹

	Alle sterf- gevallen	Intensivering van pijn- of symptoombestrijding				
		2010	2005	2001	1995	1990
	2010	N=2202	N=1478	N=1312	N=1161	N=1166
	%					
<i>Leeftijd</i>						
0-64 jaar	19	15	17	19	22	23
65-79 jaar	31	30	33	35	38	40
80 jaar of ouder	51	55	50	46	40	37
<i>Geslacht</i>						
Man	49	46	47	46	50	48
Vrouw	52	54	53	54	51	52
<i>Etniciteit²</i>				3	3	3
Niet-westerse allochtoon	3	2	2			
Autochtoon, westerse allochtoon	97	98	98			
<i>Hoofddiagnose⁴</i>						
Kanker	31	41	43	47	54	55
Hart- en vaatziekten	22	13	18	14	12	15
Anders/onbekend	47	46	38	39	34	31
<i>Levensverkorting</i>						
Minder dan een week		86	81	76	81	80
Een tot vier weken		2	2	4	3	5
Meer dan vier weken		1	1	2	1	2
Onbekend		11	16	18	15	14

1 Gewogen afgeronde percentages

2 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

3 Niet gevraagd in deze jaren

4 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

3.4 Afzien van levensverlengende behandeling

Levensverlengende behandeling is niet altijd in het belang van de patiënt. Soms is zijn of haar kwaliteit van leven zo slecht, of is het risico van ernstige bijwerkingen zo groot in verhouding tot de opbrengst, dat van een behandeling wordt afgezien. Net als beslissingen om pijn- of symptoombestrijding te intensiveren worden dergelijke beslissingen veel vaker genomen dan beslissingen over euthanasie of hulp bij zelfdoding. In het onderzoek werd aan artsen de vraag gesteld *of zij (of een andere arts) een behandeling niet hadden ingesteld of deze hadden gestaakt, rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat daardoor het levenseinde van de patiënt zou worden bespoedigd*. Daarnaast werd gevraagd *of het overlijden het gevolg was van het niet-*

instellen of staken van een behandeling, waartoe was besloten met het uitdrukkelijke doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen. Als een respondent op een of beide vragen 'ja' antwoordde, werd het handelen als 'afzien van levensverlengende behandeling' geclassificeerd.⁵

In 2010 was in 18% van alle sterfgevallen (24 800 gevallen) een beslissing om een potentieel levensverlengende behandeling niet in te stellen of deze te staken de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde. In 8% werd daarbij alleen rekening gehouden met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat het levenseinde bespoedigd zou worden, in 10% was bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel. Het percentage beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling vertoont geen duidelijke trend over de jaren heen: het percentage in 2010 is gelijk aan het percentage in 1990. Deze beslissingen werden in bijna de helft van de gevallen door medisch specialisten genomen.

Tabel 3.5 Aantal gevallen waarin werd afgezien van levensverlengende behandeling¹

	2010				2005	2001	1995	1990
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal	Totaal
	% ²				% ³			
Totaal	26	47	27	18	16	20	20	18

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Rij-percentages

3 Percentage van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2010: 136 058; 2005: 136 402; 2001: 140 377; 1995: 135 675; 1990: 128 824)

De verdeling van patiëntkenmerken week ook voor deze categorie van beslissingen weinig af van die van de totale populatie van overledenen: het betrof het iets vaker ouderen dan jongeren en iets vaker patiënten met 'overige diagnoses' dan patiënten met kanker of hart- en vaatziekten. Er zijn geen duidelijke veranderingen ten opzichte van eerdere jaren waar te nemen: mogelijk is er een lichte trend naar een beperktere mate van levensverkorting, hetgeen zou betekenen dat niet-behandelbeslissingen in 2010 gemiddeld wat later in het ziekte-traject werden genomen dan in eerdere jaren. In 77% van de gevallen schatte de arts dat de beslissing om af te zien van behandeling het leven maximaal een week had verkort: daarvan zei 33% dat er waarschijnlijk geen levensverkorting was geweest, 18% dat het maximaal 24 uur was geweest, en 26% dat het leven naar schatting met een tot zeven dagen verkort was.

Artsen noemden als reden om af te zien van levensverlengende behandeling vooral dat er geen uitzicht op verbetering van de situatie van de patiënt was (72%) en dat er geen zinvolle behandeling meer mogelijk was (62%). De beslissing om af te zien van levensverlengende behandeling was in 44% van de gevallen overlegd met de patiënt en in 65% met familie.

⁵ Mits er geen sprake was van intensivering van pijn- of symptoombestrijding met een explicieter doel, of van overlijden als gevolg van de toediening van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen.

Tabel 3.6 Kenmerken van patiënten bij wie werd afgezien van levensverlengende behandeling¹

	Alle sterf- gevallen	Afzien van levensverlengende behandeling				
		2010	2005	2001	1995	1990
	2010	N=974	N=767	N=1210	N=1097	N=991
%						
<i>Leeftijd</i>						
0-64 jaar	19	14	16	16	14	16
65-79 jaar	31	29	30	32	31	32
80 jaar of ouder	51	57	54	52	55	53
<i>Geslacht</i>						
Man	49	46	44	44	42	46
Vrouw	52	54	56	56	58	55
<i>Etniciteit²</i>				3	3	3
Niet-westerse allochtoon	3	3	3			
Autochtoon, westerse allochtoon	97	97	97			
<i>Hoofddiagnose⁴</i>						
Kanker	31	22	22	24	24	30
Hart- en vaatziekten	22	21	31	14	16	19
Anders/onbekend	47	57	47	62	60	52
<i>Levensverkorting</i>						
Minder dan een week		77	73	70	70	69
Een tot vier weken		9	8	11	15	14
Meer dan vier weken		9	6	8	8	7
Onbekend		6	13	10	7	9

1 Gewogen afgeronde percentages

2 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.

3 Niet gevraagd in deze jaren

4 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

3.5 Palliatieve sedatie

Sinds 2001 is in het sterfgevallenonderzoek een vraag opgenomen over palliatieve sedatie. In 2010 en 2005 werd deze vraag gesteld bij alle sterfgevallen die niet plotseling en onverwacht hadden plaatsgevonden, maar in 2001 alleen bij sterfgevallen waarbij een medische beslissing rond het levenseinde was genomen. De vraag was daarnaast niet steeds exact hetzelfde geformuleerd waardoor de vergelijking tussen de percentages in verschillende jaren niet helemaal betrouwbaar is. In 2010 luidde de vraag:

Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie gehouden?⁶

Uit tabel 3.7 blijkt dat de frequentie van deze praktijk tussen 2001 en 2011 waarschijnlijk is toegenomen. In 2010 werd bij 12,5% van alle sterfgevallen continue diepe sedatie toegepast. Van alle gevallen werd 43% uitgevoerd door huisartsen, 38% door medisch specialisten en 19% door specialisten ouderengeneeskunde.

Tabel 3.7 Aantal gevallen van continue diepe sedatie tot aan het overlijden¹

	2010				2005	2001
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderengeneeskunde	Totaal	Totaal	Totaal
	% ²			% ³		
Totaal	43	38	19	12,5	8,2	
Continue diepe sedatie in combinatie met een medische beslissing rond het levenseinde	43	41	16	11,1	7,1	5,6

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Rij-percentages

3 Percentage van het totaal aantal sterfgevallen in het desbetreffende jaar (2010: 136 058; 2005: 136 402; 2001: 140 377; 1995: 135 675; 1990: 128 824)

De kenmerken van patiënten zijn niet veel veranderd tussen 2005 en 2010 (tabel 3.8). Specialisten ouderengeneeskunde pasten continue diepe sedatie vaker bij patiënten ouder dan 80 jaar toe dan huisartsen en medisch specialisten, en huisartsen pasten sedatie vooral toe bij patiënten met kanker.

In 93% van de gevallen werd continue diepe sedatie uitgevoerd door middel van toediening van benzodiazepinen, vaak in combinatie met morfine (tabel 3.9). Toediening van alleen morfine was afgenomen, van 15% van alle gevallen in 2005 naar 6% in 2010. Vooral medisch specialisten dienden nog wel eens uitsluitend morfine toe om een patiënt te sederen. In 97% van de gevallen was de patiënt binnen een week na de start van continue diepe sedatie overleden, en in 51% zelfs binnen een dag. Bij door huisartsen uitgevoerde sedaties kwam het het vaakst voor dat het enkele dagen duurde voordat de patiënt overleed.

In 21% van de gevallen kreeg de patiënt kunstmatig voeding of vocht toegediend tijdens het sedatieproces, wat een afname is ten opzichte van 2005 toen dat percentage nog 34% was (tabel 3.9). Het is opvallend dat medisch specialisten de patiënt in bijna de helft van de gevallen nog voeding of vocht toedienden. Van alle artsen paste 61% sedatie toe ervan uitgaande dat daarmee het levenseinde niet zou worden bespoedigd. Bij huisartsen was dat percentage wat lager (52%), bij

6 Formulering 2005: Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden?

Formulering 2001: Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in sedatie of coma gehouden d.m.v. medicamenten zoals benzodiazepinen of barbituraten?

specialisten ouderengeneeskunde wat hoger (79%). Van alle artsen hield 38% wel rekening met bespoediging van het levenseinde, maar dat was zelden een doel van continue diepe sedatie (2%).

Tabel 3.8 Kenmerken van patiënten bij wie continue diepe sedatie werd toegepast¹

	2010				2005
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderengeneeskunde	Totaal	Totaal
	N=400	N=260	N=129	N=789	N=521
	%				
<i>Leeftijd</i>					
0-64 jaar	27	21	5	21	26
65-79 jaar	37	42	37	39	38
80 jaar of ouder	35	37	58	40	36
<i>Geslacht</i>					
Man	49	57	37	50	53
Vrouw	51	43	63	50	47
<i>Etniciteit²</i>					
Niet-westerse allochtoon	1	3	0	2	
Autochtoon, westerse allochtoon	99	97	100	98	
<i>Hoofddiagnose³</i>					
Kanker	70	28	33	47	46
Hart- en vaatziekten	8	27	13	16	18
Anders/onbekend	21	45	55	37	36

1 Gewogen afgeronde percentages

2 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.

3 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

Tabel 3.9 De uitvoering van continue diepe sedatie¹

	2010				2005
	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal 2010	Totaal 2005
	N=400	N=260	N=129	N=789	N=521
	%				
<i>Gebruikte middelen</i>				2	
Benzodiazepinen in combinatie met morfine	48	58	49	52	51
Benzodiazepinen	50	27	47	41	32
Morfine	1	12	3	6	15
Ander middel	0	3	1	1	2
<i>Duur sedatie tot aan overlijden</i>				2	
0-24 uur	46	57	52	51	47
1-7 dagen	54	36	45	46	47
1-2 weken	0	4	2	2	4
Meer dan 2 weken	0	3	0	1	2
<i>Kunstmatige toediening van vocht of voeding</i>				3	
Ja	2	54	0	21	34
Nee	98	46	100	79	66
<i>Bespoediging van het levenseinde</i>				4	5
Ervan uitgaande dat hiermee het levenseinde niet zou worden bespoedigd	52	62	79	61	
Rekening gehouden met bespoediging van het levenseinde	47	36	21	38	
Met het doel het levenseinde te bespoedigen	2	2	0	2	

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Deze vraag was door 19 respondenten niet beantwoord.

3 Deze vraag was door 16 respondenten niet beantwoord.

4 Deze vraag was door 41 respondenten niet beantwoord.

5 Niet gevraagd in dit jaar

3.6 Levensbeëindiging door de patiënt zelf

In het sterfgevallenonderzoek 2010 werd voor het eerst de volgende vraag gesteld over levensbeëindiging door de patiënt zelf:

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

Deze vraag werd voor 1,7% van alle sterfgevallen met 'ja' beantwoord. Binnen deze groep was 0,4% gestopt met eten en drinken (naar schatting 600 personen in 2010); 0,2% had (zelfgespaarde) middelen ingenomen (275 personen); 0,9% had andere, veelal gewelddadige methoden toegepast (1275 personen); en van 0,1% (150 personen) is onbekend welke methode was toegepast. De kenmerken van de groep die zelf een einde aan het leven had gemaakt zijn weergegeven in tabel 3.10. Voor de groep die was gestopt met eten en drinken dienen de percentages gezien het kleine aantal waarnemingen met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Van degenen die waren gestopt met eten of drinken was driekwart 80 jaar of ouder, van degenen die middelen hadden ingenomen 45%, en van degenen die andere methoden hadden gebruikt was slechts 4% 80 jaar of ouder. Mannen en vrouwen waren ongeveer even vaak gestopt met eten of drinken en hadden ook even vaak middelen ingenomen, maar mannen hadden veel vaker dan vrouwen andere methoden gebruikt. Slechts een kleine minderheid van degenen die zelf een einde aan het leven hadden gemaakt had kanker. Het stoppen met eten of drinken was in de doodsoorzakenregistratie in geen enkel geval als suïcide geïdentificeerd, maar het innemen van middelen en de toepassing van andere methoden vaak wel. In totaal had 14% van degenen die zelf een einde aan het leven hadden gemaakt een euthanasieverzoek gedaan dat niet was ingewilligd: dit kwam vooral voor onder degenen die waren gestopt met eten en drinken.

Tabel 3.10 Kenmerken van patiënten die zelf opzettelijk een einde aan hun leven hebben gemaakt¹

	Gestopt met eten en drinken	Middelen ingenomen	Andere methode	Totaal
	N=18	N=47	N=267	N=358 ²
<i>Leeftijd</i>				
0-64 jaar	4	46	84	57
65-79 jaar	21	9	11	14
80 jaar of ouder	75	45	4	29
<i>Geslacht</i>				
Man	49	49	79	66
Vrouw	51	51	21	34
<i>Hoofddiagnose³</i>				
Kanker	15	0	0	4
Hart- en vaatziekten	14	15	4	7
Ziekten van het zenuwstelsel	16	0	0	4
Anders/onbekend	54	25	1	19
Suïcide	0	60	95	65
<i>Euthanasieverzoek gedaan dat niet is ingewilligd</i>				
Ja	43	8	3	14
Nee	57	92	97	86

1 Gewogen afgeronde percentages

2 Inclusief 26 gevallen waarbij de methode onbekend is

3 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

3.7 Slot

Opvallende bevindingen ten aanzien van andere medische beslissingen rond het levenseinde dan euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2010 zijn dat de frequentie van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek verder was gedaald (0,2% van alle sterfgevallen in 2010, ofwel 300 gevallen), terwijl de frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect sterk was toegenomen (36% van alle sterfgevallen in 2010, ofwel 49 600 gevallen). Daarbij is het belangrijk dat in ruim de helft van de gevallen de arts aangaf dat deze handelwijze in werkelijkheid waarschijnlijk geen levensverkortend effect had gehad. De frequentie van het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling blijkt wat te fluctueren over de jaren heen: in 2010 was de geschatte frequentie 18%, ofwel 24 800 gevallen.

De kenmerken van de patiënten bij wie deze beslissingen worden genomen zijn over de jaren zeer vergelijkbaar. Anders dan euthanasie en hulp bij zelfdoding, betroffen deze beslissingen ouderen en jongeren en patiënten met diverse hoofddiagnosen in min of meer gelijke mate, en werden ze genomen door zowel huisartsen, medisch specialisten als specialisten ouderengeneeskunde. Er vond niet altijd overleg met de patiënt plaats (38% tot 59%), wat vaker werd overlegd met familie (58% tot 79%).

In 2010 werd bij 12,5% van alle sterfgevallen continue diepe sedatie toegepast, het vaakst door huisartsen. Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2005 en 2001. Patiënten overleden vrijwel altijd binnen een week na de start van de sedatie. Artsen gaven in vier op de 10 gevallen aan dat zij bij de toepassing van continue diepe sedatie rekening hadden gehouden met een mogelijk levensverkortend effect, maar bespoediging van het levenseinde was vrijwel nooit het doel van continue diepe sedatie.

Bij 1,7% van alle sterfgevallen in 2010 had de arts aanwijzingen dat de patiënt zelf een einde aan zijn of haar leven had gemaakt. Van hen was 0,4% gestopt met eten of drinken (600 personen) en had 0,2% zelf-gespaarde middelen ingenomen (275 personen); in de overige gevallen (0,9%, ofwel 1 275 personen) waren veelal gewelddadige methoden gebruikt. Driekwart van degenen die waren gestopt met eten of drinken was 80 jaar of ouder, en bijna de helft had een verzoek om euthanasie gedaan dat niet was ingestemd. Deze bevindingen dienen gezien het kleine aantal waarnemingen met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

4

De afbakening van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde nader bekeken

4.1 Inleiding

Medische beslissingen rond het levenseinde worden in dit onderzoek geordend aan de hand van de volgende overwegingen:

- 1 Wat doet de arts?
- 2 Met welke intentie doet de arts dat?
- 3 Wat is het effect van die handelwijze?
- 4 Heeft de patiënt om die handelwijze gevraagd?

Als elk van deze vragen duidelijk is te beantwoorden is het mogelijk de desbetreffende medische beslissing rond het levenseinde te classificeren als euthanasie, hulp bij zelfdoding, levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, intensivering van pijn- of symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect, of staken of niet-instellen van een mogelijk levensverlengende behandeling. In de eerste twee sterfgevallenonderzoeken, die plaatsvonden in 1990 en 1995, is de validiteit van dit classificatiesysteem onderzocht. Daaruit bleek dat bevestigende antwoorden op 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 zelf in staat te stellen het leven te beëindigen)?'* naar het oordeel van de respondent niet zonder meer mochten worden geïnterpreteerd als euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek. Soms vonden zij dat er veeleer sprake was van intensieve symptoombestrijding. Het ging daarbij bijvoorbeeld om gevallen waarin alleen morfine werd toegediend en waarbij het leven van een stervende patiënt in zeer geringe mate werd bekort. Artsen zijn in dergelijke situaties niet altijd in staat hun eigen intenties scherp te definiëren en kunnen het effect van hun handelen ook niet altijd goed inschatten.

In 2001 werd voor het eerst onderzoek gedaan naar de praktijk van palliatieve sedatie. Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase opzettelijk verlaagd, om anderszins niet behandelbaar lijden te verlichten. De grens tussen palliatieve sedatie enerzijds en levensbeëindigend handelen of intensivering van symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect anderzijds bleek ook niet altijd scherp te trekken.

In het onderzoek van 2005 werd nader onderzoek gedaan naar dit afgrenzingsvraagstuk, door artsen te vragen welke term zij het beste vonden passen bij de door hen uitgevoerde handelwijze. Daaruit bleek dat er een sterke samenhang was tussen het benoemen van een handelwijze en de intentie van de arts, het gebruikte middel, en de meldingsbereidheid. Artsen benoemden vooral die handelwijzen als 'levensbeëindigend handelen' waarbij er een intentie tot bespoediging van het levenseinde is en er gebruik wordt gemaakt van spierverslappende medicatie, en waren in dergelijke gevallen vrijwel altijd bereid tot melding van het handelen bij een toetsingscommissie.

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de afbakening van euthanasie en hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging zonder verzoek en intensieve vormen van symptoombestrijding.

4.2 Hoe benoemen artsen hun handelen?

In tabel 4.1 is weergegeven welke term artsen het beste vonden passen bij de handelwijzen die volgens het in het onderzoek gehanteerde classificatieschema in de categorieën euthanasie of hulp bij zelfdoding, levensbeëindigend handelen zonder verzoek en intensivering van pijn- of symptoombestrijding vielen. Voor de situaties waarin het volgens de onderzoeksclassificatie ging om euthanasie en hulp bij zelfdoding, koos 77% van de respondenten ook voor die term, en 2% voor 'levensbeëindiging'. In 18% van de gevallen vond de arts 'palliatieve of terminale sedatie' een betere term en in 2% werd gekozen voor de term 'symptoombestrijding'. Levensbeëindiging zonder verzoek werd nooit als zodanig benoemd door de arts: in 52% koos men voor 'palliatieve of terminale sedatie', in 41% voor 'symptoombestrijding', en in 2% voor 'niet-behandelbeslissing'. Intensivering van pijn- of symptoombestrijding werd in geen enkel geval als een vorm van levensbeëindigend handelen benoemd; 20% koos voor de term 'palliatieve of terminale sedatie', 58% voor 'symptoombestrijding', en 8% voor 'niet-behandelbeslissing'.

Tabel 4.1 Meest passende term voor de handelwijze van de arts¹

	Classificatie op basis van het onderzoek ²		
	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	Levensbeëindiging zonder verzoek	Intensivering pijn- of symptoombestrijding
	N=496	N=13 ³	N=2 202
	%		
<i>Meest passende term volgens de arts</i>			
Euthanasie of hulp bij zelfdoding	77	0 (n=0)	0
Levensbeëindiging	2	0 (n=0)	0
Palliatieve of terminale sedatie	18	52 (n=7)	20
Symptoombestrijding	2	41 (n=4)	58
Niet-behandelbeslissing	0	2 (n=1)	8
Onbekend	2	5 (n=1)	14

1 Gewogen afgeronde percentages (deze hebben geen directe relatie met de ongewogen absolute aantallen die boven de kolommen staan vermeld).

2 In het onderzoek werden deze handelwijzen geclassificeerd op basis van de aard van de handelwijze, de intentie ten aanzien van mogelijke bespoediging van het levenseinde, het effect van de handelwijze, en het verzoek van de patiënt (zie bijlage A).

3 In verband met het kleine aantal is tussen haakjes het ongewogen absolute aantal waarnemingen vermeld.

4.3 Gebruikte middelen

Ook wat betreft de gebruikte middelen zijn er duidelijke verschillen tussen de drie handelwijzen (tabel 4.2). Bij euthanasie en hulp bij zelfdoding werd in 76% van de gevallen gebruik gemaakt van spierslappers en barbituraten, en in 16% van morfine. Bij levensbeëindiging zonder verzoek en pijn- of symptoombestrijding werd vrijwel altijd gebruik gemaakt van morfine.

Als artsen hun handelwijze zelf 'euthanasie of hulp bij zelfdoding' noemden waren in 96% van de gevallen spierslappers en barbituraten gebruikt, en in slechts 1% morfine. Handelwijzen waar de term 'levensbeëindiging' voor werd gekozen bestonden in 40% van de gevallen uit toediening van spierslappers en barbituraten, in 40% uit toediening van morfine, en in 20% uit toediening van benzodiazepinen. Bij handelwijzen die werden gelabeld als 'symptoombestrijding' of 'palliatieve of terminale sedatie' werd vrijwel altijd morfine gebruikt (96% en 90%), al dan niet in combinatie met benzodiazepinen.

In het onderzoek is ook gevraagd of de patiënt in de laatste 24 uur voor het overlijden morfine had gekregen, los van de vraag of daarbij rekening was gehouden met een eventueel levensverkortend effect (tabel 4.2). Dat bleek bij 59% van alle sterfgevallen het geval geweest te zijn. In het geval van euthanasie en hulp bij zelfdoding was dit percentage 71%, bij levensbeëindiging zonder verzoek 97% en bij intensivering van pijn- of symptoombestrijding 94%. Bij levensbeëindiging zonder verzoek gaf de arts in 42% aan dat morfine in een hogere dosering dan nodig was om pijn of andere symptomen te bestrijden was gegeven. Bij euthanasie of hulp bij zelfdoding en intensivering van pijn- of symptoombestrijding was daar volgens de arts vrijwel nooit sprake van geweest.

Tabel 4.2 Gebruikte middelen¹

	Classificatie op basis van het onderzoek ²		
	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	Levensbeëindiging zonder verzoek	Intensivering pijn- of symptoombestrijding
	N=496	N=13 ³	N=2202
	%		
<i>Gebruikte middelen</i>			
Spierverslappers en barbituraten (alle combinaties)	76	2 (n=1)	0 ⁴
Morfine (alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en benzodiazepinen)	16	89 (n=11)	91
Andere middelen	1	9 (n=1)	6
Onbekend	7	0 (n=0)	3
<i>Kreeg de patiënt gedurende de laatste 24 uur voor het overlijden morfine?</i>			
Ja	71	97 (n=11)	94
Hogere dosering gegeven dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden	3	42 (n=4)	2
Nee	27	0 (n=0)	5
Onbekend	2	3 (n=2)	2

1 Gewogen afgeronde percentages

2 In het onderzoek werden deze handelwijzen geclassificeerd op basis van de aard van de handelwijze, de intentie ten aanzien van mogelijke bespoediging van het levenseinde, het effect van de handelwijze, en het verzoek van de patiënt (zie bijlage A).

3 In verband met het kleine aantal is tussen haakjes het ongewogen absolute aantal waarnemingen vermeld.

4 Deze antwoordmogelijkheid werd niet aangeboden.

4.4 Levensverkorting

De mate van levensverkorting werd voor de drie hier besproken handelwijzen duidelijk verschillend ingeschat (tabel 4.3). Voor euthanasie en hulp bij zelfdoding geldt dat er in 91% van de gevallen naar schatting sprake was van levensverkorting van een dag of meer, in 58% van een week of meer, en in 23% van een maand of meer. Bij levensbeëindiging zonder verzoek was de geschatte mate van levensverkorting in 76% van de gevallen een dag of meer, maar in slechts 9% kwam men uit op een week of meer, en in geen van de gevallen op meer dan een maand. Intensivering van pijn- of symptoombestrijding leidde veel minder vaak tot meer dan een dag levensverkorting, namelijk in 15% van de gevallen. In 3% schatte de arts dat het leven met een week of meer was verkort, en in 1% met een maand of meer. Bij pijn- of symptoombestrijding hadden artsen overigens ook het vaakst moeite om de mate van levensverkorting te schatten: 11% kon de desbetreffende vraag niet beantwoorden.

Tabel 4.3 Geschatte mate van levensverkorting¹

	Classificatie op basis van het onderzoek ²		
	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	Levensbeëindiging zonder verzoek	Intensivering pijn- of symptoombestrijding
	N=496	N=13 ³	N=2 202
	%		
Waarschijnlijk geen levensverkorting of minder 24 uur	8	18 (n=3)	74
Een tot zeven dagen	33	67 (n=8)	12
Een tot vier weken	38	9 (n=1)	2
Een maand of meer	21	0 (n=0)	1
Onbekend	1	6 (n=1)	11

1 Gewogen afgeronde percentages

2 In het onderzoek werden deze handelwijzen geëvalueerd op basis van de aard van de handelwijze, de intentie ten aanzien van mogelijke bespoediging van het levenseinde, het effect van de handelwijze, en het verzoek van de patiënt (zie bijlage A).

3 In verband met het kleine aantal is tussen haakjes het ongewogen absolute aantal waarnemingen vermeld

4.5 Slot

Euthanasie en hulp bij zelfdoding waren in de meeste gevallen duidelijk te onderscheiden van levensbeëindiging zonder verzoek en intensivering van pijn- of symptoombestrijding. Als de arts aangaf dat het overlijden van een patiënt het gevolg was van toediening van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, was er naar zijn of haar oordeel echter niet altijd sprake van euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging. Dat gold vooral als er morfine was toegediend en betrof iets meer dan 20% van alle gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Als er morfine was toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde van een patiënt te bespoedigen, wil dat ook niet altijd zeggen dat artsen van mening waren dat de dosering van morfine hoger was dan nodig om pijn of symptomen te bestrijden. Het doel van effectieve pijn- of symptoombestrijding door morfine bij patiënten die al in de stervensfase verkeren en de verwachting of hoop dat het lijden van de patiënt daarmee tevens niet onnodig lang duurt, zijn in deze gevallen waarschijnlijk nauw verbonden en niet goed van elkaar te onderscheiden.

5

Melden van euthanasie en hulp bij zelfdoding

5.1 Inleiding

De regionale toetsingscommissies euthanasie doen sinds 1998 jaarlijks verslag van het aantal meldingen dat zij binnen krijgen. Vóór de instelling van de toetsingscommissies kon het aantal meldingen berekend worden op basis van de dossiers van het Openbaar Ministerie. Voor de jaren waarin het sterfgevallenonderzoek is uitgevoerd kan worden nagegaan welke percentage van het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt gemeld en of dat percentage in de loop der jaren verandert. Voor 1990 werd op deze manier vastgesteld dat 18% van het totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding door artsen werd gemeld. In 1995, toen er meer duidelijkheid was ontstaan over de criteria waaraan artsen zich dienden te houden, was het meldingspercentage gestegen tot 41%. In 2001, na de instelling van de regionale toetsingscommissies, was het percentage verder gestegen tot 54%, en in 2005, na de inwerkingtreding van de euthanasiewet, was het percentage 80%. In dat jaar gaf de overgrote meerderheid van de artsen aan altijd te melden, en niet-melden niet denkbaar te vinden. De 20% niet-gemelde gevallen bleek dan ook voornamelijk te bestaan uit gevallen die door de arts zelf niet als euthanasie werden gelabeld, ondanks het feit dat zij 'ja' hadden geantwoord op de vraag of het overlijden in het betreffende geval het gevolg was geweest van *het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen (of de patiënt zelf in staat te stellen het leven te beëindigen)*, en 'ja' op de vraag of deze beslissing was genomen *op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt*. In deze niet-gemelde gevallen werd vrijwel altijd morfine gebruikt in plaats van de reguliere euthanatica.

5.2 Aantal meldingen en meldingspercentage in 2010

In 2010 ontvingen de regionale toetsingscommissies 3 136 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het geschatte totale aantal gevallen op basis van het sterfgevallenonderzoek is 4 050 (95%-betrouwbaarheidsinterval: 3 400 – 4 350), waarmee het meldingspercentage uitkomt op 77% (95%-betrouwbaarheidsinterval: 72% - 92%) (zie tabel 5.1). Dit betekent dat het meldingspercentage niet verder is gestegen en vrijwel gelijk is aan het percentage in 2005. Evenals in eerdere jaren was in 2010 het meldingspercentage het hoogst onder specialisten ouderengeneeskunde, die 92% van de door hen uitgevoerde gevallen meldden, gevolgd door huisartsen met 79%. Het percentage gemelde gevallen was met 54% het laagst onder medisch specialisten. In 2005 werd verondersteld dat het relatief hoge meldingspercentage voor medisch specialisten van 76% in dat jaar een toevalsfluctuatie

was; dat lijkt te worden bevestigd door het lagere percentage dat voor 2010 werd gevonden. Medisch specialisten zijn daarmee duidelijk de minst meldende beroepsgroep.

In figuur 5.1 is de verhouding tussen het aantal uitgevoerde en gemelde gevallen sinds 1990 grafisch weergegeven. De toename van het aantal gemelde gevallen sinds 2005 is dus toe te schrijven aan de toename in het aantal uitgevoerde gevallen.

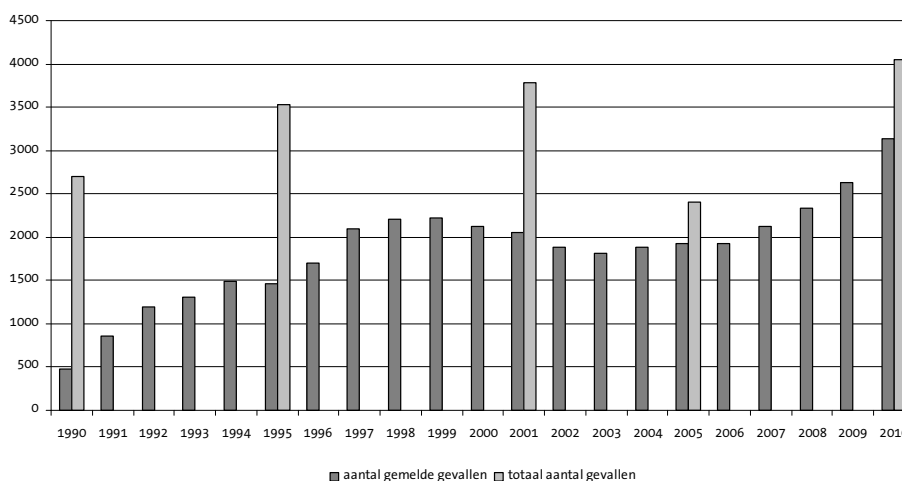
Tabel 5.1 Totaal aantal en gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding

	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal
1990 ¹				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	-	-	-	2 700
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	-	-	-	486
Meldingspercentage ²	-	-	-	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 ²	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 ²	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 ²	80	76	88	80
2010				
Totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	3 575	375	125	4 050
Aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding	2 819	202	115	3 136
Meldingspercentage ²	79	54	92	77

1 Niet beschikbaar voor huisartsen, specialisten en verpleeghuisartsen apart

2 95%-betrouwbaarheidsintervallen meldingspercentage: 1990 16%-23%; 1995 35%-49%; 2001 50%-67%; 2005 72%-90%; 2010 72-92%

Figuur 5.1 Aantal gemelde gevallen en totaal aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding sinds 1990



5.3 Melden en niet-melden

In de vragenlijst voor het sterfgevallenonderzoek werd voor elk geval waarbij sprake was van een medische beslissing rond het levenseinde gevraagd of arts het desbetreffende sterfgeval had gemeld bij een regionale toetsingscommissie. Als er volgens de in het onderzoek gehanteerde classificatie sprake was van euthanasie of hulp bij zelfdoding, antwoordde 80% van de artsen deze vraag met 'ja'. Dit percentage komt goed overeen met het percentage van 77% dat is berekend op basis van het werkelijke aantal gemelde gevallen. Als de vraag naar melding met 'nee' werd beantwoord, werd gevraagd waarom geen melding had plaatsgevonden. In 98% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding gaf de arts aan dat het 'geen levensbeëindigend handelen' betrof; in 2% ging het om de 'rompslomp van het melden'; en in 4% had de arts 'andere redenen', die er meestal ook op neerkwamen dat er volgens de arts geen sprake was van euthanasie op hulp bij zelfdoding. Het gegeven dat er mogelijk niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan werd door geen enkele arts als reden genoemd om niet te melden. In 2005 gaf de arts in 79% van de niet-gemelde gevallen aan dat er geen sprake was geweest van levensbeëindigend handelen, 10% dat er mogelijk niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, in 10% dat men op zag tegen mogelijke juridische consequenties, en in 3% dat levensbeëindiging een zaak tussen arts en patiënt is. Deze percentages dienen vanwege de kleine aantallen niet-gemelde gevallen in de steekproef met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

In tabel 5.2 wordt een vergelijking weergegeven van kenmerken van het handelen bij gemelde en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Daaruit blijkt dat gevallen waarin de arts zelf de term 'euthanasie of hulp bij zelfdoding' het meest passend vond voor de uitgevoerde handelwijze altijd waren gemeld. Als de term 'levensbeëindiging' het meest passend gevonden werd was het handelen niet altijd gemeld, maar dat kwam niet vaak voor. Als de arts de term 'symptoombestrijding' of 'palliatieve of terminale sedatie' het meest passend vond was het handelen vrijwel nooit gemeld. Er is ook een sterke relatie tussen de gebruikte middelen en het al of niet

melden. Bij gebruik van spierverslappers en barbituraten waren euthanasie en hulp bij zelfdoding altijd gemeld, bij gebruik van morfine of benzodiazepinen was geen enkel geval gemeld. Als er een SCEN-arts was geconsulteerd werd 97% van de gevallen gemeld, en als een andere arts de consultatie had uitgevoerd, wat niet vaak voorkwam, werd slechts 5% van de gevallen gemeld.

Wat betreft de kenmerken van de patiënten bij wel- en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding (tabel 5.3) valt op dat bij de niet-gemelde gevallen patiënten gemiddeld wat ouder waren en vaker een andere hoofddiagnose dan kanker hadden, en dat de mate van levensverkorting in niet-gemelde gevallen vaker beperkt was tot een week of minder.

Tabel 5.2 Kenmerken van het handelen bij gemelde en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding^{1 2}

		Wel gemeld	Niet gemeld
		%	
<i>Meest passende term volgens de arts</i>			
Euthanasie of hulp bij zelfdoding	N=433	100	0
Levensbeëindiging	N=9	64	36
Symptoombestrijding / palliatieve of terminale sedatie	N=46	1	99
<i>Gebruikte middelen</i>			
Spierverslappers en barbituraten, alle combinaties	N=424	100	0
Morfine, alle combinaties excl. spierverslappers en barbituraten	N=33	0	100
Benzodiazepinen, alle combinaties excl. spierverslappers, barbituraten en morfine	N=7	0	100
Overige middelen / onbekend	N=24	31	69
<i>Consultatie in het kader van de toetsingsprocedure</i>			
SCEN-arts	N=440	97	3
Andere arts	N=11	5	95
Geen consultatie	N=37	7	93

1 Gewogen afgeronde rij-percentages (deze hebben geen directe relatie met de ongewogen absolute aantallen die boven de kolommen staan vermeld).

2 De vraag of het handelen was gemeld was door acht respondenten niet beantwoord.

Tabel 5.3 Patiëntkenmerken bij gemelde en niet-gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding^{1 2}

	Wel gemeld	Niet gemeld
	N=443	N=45
	%	
<i>Leeftijd patiënt</i>		
0-64 jaar	38	21
65-79 jaar	39	47
80 jaar of ouder	22	32
<i>Geslacht patiënt</i>		
Man	58	54
Vrouw	42	46
<i>Hoofddiagnose³</i>		
Kanker	83	63
Hart- en vaatziekten	3	10
Anders/onbekend	14	27
<i>Levensverkorting</i>		
Minder dan een week	28	90
Een week of meer	71	10
Onbekend	1	0

1 Gewogen afgeronde percentages

2 De vraag of het handelen was gemeld was door acht respondenten niet beantwoord.

3 Betreft doodsoorzaak zoals vermeld in de doodsoorzakenregistratie

5.4 Slot

Het meldingspercentage voor euthanasie en hulp bij zelfdoding was in 2010 naar schatting 77% en is vergelijkbaar met 2005, toen het percentage 80% was. De toename gedurende de laatste jaren van het aantal bij de toetsingscommissies gemelde gevallen is dan ook toe te schrijven aan een toename in het aantal uitgevoerde gevallen, en niet aan een toegenomen meldingsbereidheid van artsen. De reden om euthanasie of hulp bij zelfdoding niet te melden was vrijwel altijd dat de arts de desbetreffende handelwijze niet zag als een vorm van levensbeëindiging. Het kwam nog maar zelden voor dat artsen om andere redenen afzagen van melding. Niet-gemelde gevallen onderscheidden zich van wel-gemelde gevallen doordat er gebruik werd gemaakt van morfine of benzodiazepinen in plaats van de reguliere euthanatica. Deze gevallen deden zich het vaakst voor bij medisch specialisten en leken qua patiëntkenmerken veelal op gevallen van intensivering van pijn- of symptoombestrijding: patiënten waren vaak wat ouder dan bij wel-gemelde euthanasie of hulp bij zelfdoding, hadden vaker andere hoofddiagnosen dan kanker, en hadden een levensverwachting die meestal beperkt was tot een week of minder.

6

Beschouwing

6.1 Belangrijkste bevindingen

De schattingen van de frequenties van de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde in 2010 en de trends over de tijd worden samengevat in tabel 6.1.

In 2010 werd naar schatting bij 2,8% van alle overledenen (3 850 personen) euthanasie uitgevoerd. Aan 0,1% van alle overledenen (200 personen) werd hulp bij zelfdoding verleend. Van alle in 2010 overleden personen hadden er 9 100 hun arts verzocht om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij 5050 van hen kwam het niet tot uitvoering, in bijna de helft van de gevallen omdat de desbetreffende persoon al was overleden voordat het tot uitvoering kon komen, en in een derde omdat de arts vond dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Net als in de voorgaande jaren werden in 2010 de meeste gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd door huisartsen, bij patiënten jonger dan 80 jaar, en bij patiënten met kanker. Van deze patiënten had de grote meerderheid een geschatte levensverwachting van minder dan een maand. Ouderen en patiënten met andere hoofddiagnosen dan kanker hadden een grotere kans dan anderen dat hun verzoek niet werd uitgevoerd.

Het meldingspercentage voor euthanasie en hulp bij zelfdoding was in 2010 naar schatting 77%; in 2005 was het meldingspercentage 80%. De toename van het aantal bij de regionale toetsingscommissies gemelde gevallen sinds 2005 is dus toe te schrijven aan een toename in het aantal uitgevoerde gevallen, en niet aan een toename van het meldingspercentage. De reden om een geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding niet te melden was in 2010 vrijwel altijd dat de arts de desbetreffende handelwijze niet zag als een vorm van levensbeëindiging. Het kwam nog maar zelden voor dat artsen om andere redenen afzagen van melding. Niet-gemelde gevallen onderscheidden zich van wel-gemelde gevallen doordat gebruik werd gemaakt van andere middelen dan de reguliere euthanatica, vooral morfine en benzodiazepinen. Deze gevallen deden zich het vaakst voor bij medisch specialisten. De patiënten waren vaak wat ouder dan bij wel-gemelde euthanasie of hulp bij zelfdoding, hadden vaker andere hoofddiagnosen dan kanker, en hadden meestal een levensverwachting van een week of minder.

Opvallende bevindingen ten aanzien van andere medische beslissingen rond het levenseinde dan euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2010 zijn dat de frequentie van levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek verder was gedaald (0,2% van alle overledenen in 2010, 300 personen), terwijl de

frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding waarbij rekening werd gehouden met een levensverkortend effect sterk was toegenomen (36% van alle overledenen in 2010, 49 600 personen). Daarbij is het belangrijk dat in ruim de helft van de gevallen de arts aangaf dat deze handelwijze in werkelijkheid waarschijnlijk geen levensverkortend effect had gehad. De frequentie van het niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling was iets toegenomen (18% van alle overledenen in 2010, 24 800) ten opzichte van 2005, toen het percentage overigens wat lager was dan in de voorgaande jaren.

In 2010 was bij 12,5% van alle overledenen (16 800 personen) continue diepe sedatie toegepast, het vaakst door huisartsen. Dit is een duidelijke stijging ten opzichte van 2005. Patiënten overleden vrijwel altijd binnen een week na de start van de sedatie.

De frequentie van levensbeëindiging door de patiënt zelf, zonder directe hulp van een arts, wordt op basis van het sterfgevallenonderzoek geschat op 1,7% van alle overledenen in 2010: in 0,4% van de gevallen (600 personen) was de patiënt gestopt met eten en drinken, in 0,2% van de gevallen (275 personen) waren zelfgespaarde middelen ingenomen, en in de overige gevallen waren veelal gewelddadige methoden gebruikt.

Tabel 6.1 Frequenties van medische beslissingen rond het levenseinde, continue diepe sedatie en levensbeëindiging door de patiënt zelf

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

6.2 Betrouwbaarheid van de gegevens

Het sterfgevallenonderzoek is uitgevoerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek. De identiteit van de overledenen in de steekproef was niet bekend bij de onderzoekers en de persoonsgegevens van de aangeschreven artsen werden vernietigd zodra de betreffende vragenlijst was terugontvangen. De respons was met 74% behoorlijk hoog en vergelijkbaar met die van de eerdere sterfgevallenonderzoeken. De formulering van de belangrijkste vragen was identiek aan die in eerdere onderzoeken, waardoor de vergelijkbaarheid goed is. Bij de toewijzing van sterfgevallen aan de diverse strata is er in 2010 voor gekozen minder gevallen te plaatsen in de strata van plotselinge en onverwachte sterfgevallen waarbij een medische beslissing onmogelijk was. De omvang van de categorie plotselinge en onverwachte sterfgevallen is waarschijnlijk deels daardoor afgenomen. De schattingen van het voorkomen van medische beslissingen rond het levenseinde met een duidelijke impact bij patiënten bij wie het overlijden verwacht werd zijn hierdoor waarschijnlijk niet beïnvloed, maar die van minder ingrijpende beslissingen bij patiënten die relatief plotseling en onverwacht overleden mogelijk wel.

6.3 Gestegen frequentie van euthanasie

In het onderzoek van 2005, drie jaar na de inwerkingtreding van de euthanasiewet, werd een daling van de frequentie van euthanasie gevonden ten opzichte van 2001. Dit was een verrassende bevinding, omdat de indruk bestond dat de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding in die periode was gestabiliseerd doordat in de daaraan voorafgaande jaren duidelijkheid was ontstaan over de voorwaarden waaronder artsen euthanasie konden uitvoeren of hulp bij zelfdoding konden verlenen zonder risico te lopen op strafrechtelijke gevolgen. In 2010 was de frequentie van euthanasie weer ongeveer gelijk aan het niveau van 2001. De daling van de frequentie in 2005 was kennelijk van tijdelijke aard. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat artsen moesten wennen aan de inwerkingtreding van de wet en zich aanvankelijk terughoudend hebben opgesteld. Zij leken soms te kiezen voor palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie. In 2005 werd daarnaast in een focusgroeponderzoek onder artsen aandacht gevraagd voor de druk die sommige patiënten en hun familie uitoefenden om gehoor te geven aan verzoeken om levensbeëindiging.⁷ Mogelijk waren artsen ook daardoor wat terughoudender geworden. De bevinding dat het percentage ingewilligde verzoeken in 2001 was gestegen in vergelijking met 2005 is een aanwijzing dat artsen na 2005 bereidwilliger zijn geworden verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding in te willigen, ofwel dat verzoeken vaker voldeden aan de zorgvuldigheidscriteria.

Overigens is niet alleen het percentage ingewilligde verzoeken, maar ook het totaal aantal verzoeken gestegen tussen 2005 en 2010. Kennelijk is de bekendheid van patiënten met de mogelijkheid van euthanasie en hun behoefte eraan ook toegenomen. Dat neemt niet weg dat de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding nog steeds vooral patiënten met kanker en een korte levensverwachting betreft. Er is vooralsnog geen sprake van een duidelijke uitbreiding van de praktijk naar andere patiëntgroepen, zoals patiënten met dementie of ouderen zonder medisch grondlijden.

⁷ Zie Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag, ZonMw, mei 2007.

Mogelijk gaat dat de komende jaren, onder invloed van de vergrijzing en het maatschappelijke debat over de grenzen van zelfbeschikking aan het einde van het leven, veranderen.

6.4 Meldingsbereidheid en het ‘grensgebied’

In het onderzoek van 2010 werden bevindingen uit eerder onderzoek ten aanzien van de bereidheid van artsen om levensbeëindigend handelen te melden bij een regionale toetsingscommissie bevestigd. De meldingsbereidheid is groot, en doelbewust niet melden, bijvoorbeeld omdat men bang is dat niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan of omdat men bezwaren heeft tegen melding, kwam nauwelijks meer voor. Niet-melden bleek in 2010 in nog sterkere mate dan eerder verklaard te kunnen worden doordat de constatering van een arts dat het overlijden van een patiënt *het gevolg was van middelen die op verzoek van de betrokkene werden toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen*, niet wil zeggen dat er volgens hem of haar sprake was van euthanasie. In dergelijke situaties wordt meestal geen gebruik gemaakt van reguliere euthanatica, maar van morfine en/of benzodiazepinen, wat het moeilijk maakt om vast te stellen of het overlijden daadwerkelijk het gevolg was van de toediening van middelen. Bovendien gaat het vaak om patiënten met een zeer korte levensverwachting, die waarschijnlijk ook zonder de toediening van middelen binnen enkele dagen of zelfs uren overleden zouden zijn. Het is opvallend dat deze praktijk zich vooral onder medisch specialisten voordeed: zij meldden in ongeveer de helft van de gevallen, terwijl huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde 80% tot 90% van de door hen uitgevoerde gevallen meldden.

Volgens sommigen is een hoger meldingspercentage niet haalbaar, doordat de in het sterfgevallenonderzoek gehanteerde definitie van euthanasie en hulp bij zelfdoding te ruim is.⁸ De intentie van de arts weegt daarin zwaar mee, terwijl deze niet altijd duidelijk is vast te stellen, ook niet door de betrokkene zelf. Het feitelijke handelen van de arts en de gevolgen daarvan zouden doorslaggevend moeten zijn. Het classificatiesysteem in het onderzoek is gebaseerd op de notie dat het feitelijke handelen en de gevolgen daarvan cruciaal zijn, maar dat daarnaast de intentie van de arts ook van belang is, onder meer om overlijden als onbedoeld gevolg van de toediening van bepaalde medicatie buiten de categorie levensbeëindigend handelen te kunnen houden. In de definitie van euthanasie wordt bovendien verwezen naar *doelbewust* handelen van de arts.⁹ In specifieke gevallen is beantwoording van de vraag of toediening van middelen daadwerkelijk het overlijden van een patiënt tot gevolg heeft gehad van groot belang voor het oordeel of het om levensbeëindigend handelen ging. In het onderzoek wordt de beantwoording van deze vraag overgelaten aan de responderende arts. Of het toedienen van middelen daadwerkelijk heeft geleid tot het overlijden van de patiënt is, zeker bij middelen waarvan het levensverkortende effect onzeker is en sterk afhankelijk van de situatie van de patiënt, voor de arts die het handelen uitvoert al niet of nauwelijks vaststelbaar, laat staan voor buitenstaanders zonder gedetailleerde kennis van de situatie.¹⁰ Detailvragen over de toegediende doseringen morfine zijn in het sterfgevallenonderzoek van 2010 dan ook achterwege gelaten, ook al omdat die een behoorlijke inspanning vragen van de respondenten. Het moge duidelijk zijn dat de in het onderzoek gehanteerde classificatie tot gevolg

8 Zie Den Hartogh G. Mysterieuze cijfers: meldingspercentage kan niet meer stijgen. *Medisch Contact* 2003;58:1063-1066.

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

10 Dit geldt overigens ook voor de intentie van de arts.

heeft dat de omvang van de praktijk van levensbeëindigend handelen in ieder geval niet wordt onderschat, en dat het meldingspercentage niet wordt overschat. Wel is het mogelijk om grensgebieden waarin niet zeker is dat er werkelijk sprake is van levensbeëindigend handelen nader in kaart te brengen

In de rapporten over de eerste twee landelijke onderzoeken naar medische beslissingen rond het levenseinde in 1990 en 1995 werd ook al vastgesteld dat de in het sterfgevallenonderzoek gehanteerde classificatie van euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde niet in alle gevallen overeenkomt met de manier waarop artsen hun handelwijzen beleven. Op grond van uitgebreide interviews met artsen werd toen geschat dat de omvang van het 'grensgebied', waarin niet zonder meer is vast te stellen of een handelwijze als levensbeëindigend handelen of als intensieve symptoombestrijding moet worden opgevat, ongeveer 2% van het totale aantal sterfgevallen was. In de classificatie in het sterfgevallenonderzoek viel dit grensgebied in de categorie intensivering van pijn- of symptoombestrijding.

Kwantificering van de omvang in 2010 van het grensgebied binnen de categorieën euthanasie en hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, en intensivering van pijn- of symptoombestrijding, lijkt mogelijk op grond van gegevens uit het sterfgevallenonderzoek. Daartoe kunnen we kijken naar de combinaties van antwoorden op de vraag of het overlijden het gevolg was van middelen die werden toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, de vraag welke middelen daarbij werden gebruikt, en de vraag of morfine werd toegediend in een hogere dosering dan nodig was om pijn of andere symptomen te bestrijden. Binnen de categorieën euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindigend handelen zonder verzoek is de vraag of het overlijden het gevolg was van een middel dat werd toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen altijd met 'ja' beantwoord. Als daarbij reguliere euthanatica (spierverlappers en barbituraten) worden toegediend valt het handelen zeker niet in het grensgebied. Als in deze situatie geen reguliere euthanatica worden gebruikt, maar wel morfine in een hogere dosering dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden, valt het handelen ook niet in het grensgebied. Als er andere middelen dan de reguliere euthanatica worden gebruikt én er geen sprake is van een hogere dosering morfine dan nodig, dan valt het handelen wel in het grensgebied. Voor intensivering van pijn- of symptoombestrijding geldt dat de vraag of toediening van een middel met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen de oorzaak van het overlijden was altijd met 'nee' is beantwoord. Als echter morfine wordt toegediend in een hogere dosering dan nodig om symptomen te bestrijden, valt het handelen in het grensgebied van de categorie intensivering van pijn- of symptoombestrijding.

In tabel 6.2 is weergegeven wat de op deze wijze berekende omvang van het grensgebied in 2010 is. Binnen de categorie euthanasie en hulp bij zelfdoding valt 16% van alle gevallen in het grensgebied, binnen de categorie levensbeëindiging zonder verzoek 56%, en binnen de categorie intensivering van pijn- en symptoombestrijding 1,7%. In totaal gaat het naar schatting om 1,2% van alle sterfgevallen. Uiteraard dienen deze schattingen met de nodige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd, met name die in de categorie levensbeëindiging zonder verzoek waarin het aantal waarnemingen erg klein is. Als we de meldingen in 2010 alleen betrekken op gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding die niet in het grensgebied vallen is het meldingspercentage 92%.

Tabel 6.2 Grensgebieden binnen de categorieën euthanasie en hulp bij zelfdoding, levensbeëindigend handelen zonder verzoek en intensivering van symptoombestrijding¹

	Euthanasie en hulp bij zelfdoding		Levensbeëindiging zonder verzoek		Intensivering pijn- of symptoombestrijding		Alle sterfgevallen 2010	
	N=469		N=12		N=2 129			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bespoediging levenseinde uitdrukkelijke doel, reguliere euthanatica	3 295	81,4	5	1,6			3 300	2,4
Bespoediging levenseinde uitdrukkelijke doel, morfine in een hogere dosering dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden	125	3,1	125	42,2			250	0,2
Bespoediging levenseinde uitdrukkelijke doel, andere middelen	630	15,5	170	56,2			800	0,6
Bespoediging levenseinde niet uitdrukkelijke doel, morfine in een hogere dosering dan nodig om pijn of andere symptomen te bestrijden					840	1,7	840	0,6
Bespoediging levenseinde niet uitdrukkelijke doel, morfine niet in een hogere dosering dan nodig om symptomen te bestrijden					48 760	98,3	48 760	35,9
Totaal	4 050	100	300	100	49 600	100		

¹ Gewogen afgeronde absolute aantallen en percentages; gevallen waarvoor een of meer waarnemingen misten zijn buiten beschouwing gelaten (deze hebben geen directe relatie met de ongewogen absolute aantallen die boven de kolommen staan vermeld).

6.5 Overige bevindingen

In 2010 overlegden artsen hun beslissing om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen minder vaak met verpleegkundigen of verzorgenden dan in eerdere jaren. Medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde deden dat nog steeds in de grote meerderheid van de gevallen, maar huisartsen in nog maar 13%. Het is onbekend hoe vaak verpleegkundigen of verzorgenden betrokken waren bij de zorg voor patiënten in de thuissituatie, maar als daar sprake van is is goede samenwerking met de huisarts van belang, zeker als het gaat om ingrijpende handelwijzen zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding. Mogelijk is de dalende frequentie van overleg te verklaren door veranderingen in de organisatie van de verpleegkundige thuiszorg in de afgelopen jaren, waardoor de afstand tussen de huisarts en verpleegkundigen is vergroot. Of de mate van overleg weer toeneemt door aanpassingen die na 2010 hebben plaatsgevonden moet afgewacht worden.

De frequentie van pijn- en symptoombestrijding rekening houdend met een mogelijk levensverkortend effect is sterk toegenomen, evenals de toepassing van palliatieve sedatie. Beide handelwijzen, die overigens voor een deel overlappen, betreffen in het overgrote deel van de gevallen ernstig zieke patiënten met een zeer korte levensverwachting. Dat geldt ook voor levensbeëindigend handelen zonder verzoek, waarvan de frequentie echter is afgenomen. Dat laatste mag als een positieve ontwikkeling worden gekenschetst. Het is niet ondenkbaar dat levensbeëindigend handelen zonder verzoek niet helemaal vermijdbaar is, omdat zich altijd noodsituaties kunnen voordoen waarin een terminale patiënt ernstig lijdt zonder dat hij of zij kan aangeven welke behandeling hij of zij wenselijk vindt, en waarin de arts, bij voorkeur samen met de familie, van mening is dat de enige behandeling die het belang van de patiënt dient levensbeëindiging is. Door goed en tijdig te communiceren met patiënten over het te verwachten beloop van een ernstige ziekte en hun behandelwensen, kan deze praktijk evenwel tot een minimum worden beperkt. De discussie over de voorwaarden waaronder euthanasie toelaatbaar is in Nederland en het belang van het weloverwogen en vrijwillige verzoek daarbij, heeft waarschijnlijk bijgedragen aan de afname van de frequentie van levensbeëindiging zonder verzoek.¹¹

Het lijkt niet waarschijnlijk dat de sterk toegenomen frequentie van intensivering van symptoombestrijding en palliatieve sedatie is te verklaren doordat de ernst van de symptomen van stervende patiënten is toegenomen. Wel zou er sprake kunnen zijn van verder toegenomen kennis over en aandacht voor goede symptoombestrijding in de laatste levensfase. Artsen dienen vaak morfine toe rekening houdend met de mogelijkheid dat daardoor het levenseinde wordt bespoedigd, maar geven tegelijkertijd aan dat zij, waarschijnlijk terecht, denken dat het levensverkortende effect in de praktijk vaak miniem of afwezig is. Beide handelwijzen vallen weliswaar meestal binnen het domein van het normale medische handelen, maar zijn daarmee nog niet uitgesloten van ethische vraagstukken. Het is bijvoorbeeld opvallend dat artsen die menen dat intensieve symptoombestrijding mogelijk een levensverkortend effect heeft dit lang niet altijd bespreken met de patiënt of diens naasten. Ook het buiten bewustzijn brengen van patiënten opdat zij het lijden in de stervensfase niet langer bewust hoeven mee te maken, is een ingrijpende handelwijze, die zorgvuldige bespreking en communicatie met betrokkenen vergt. Het is daarom van belang om de ontwikkelingen rond intensivering van pijn- of symptoombestrijding en palliatieve sedatie zorgvuldig verder te volgen.

Beslissingen over het al of niet inzetten van potentieel levensverlengende medische behandelingen bij ernstig zieke patiënten in de laatste levensfase kunnen ook ethische dilemma's oproepen. Onderzoek heeft uitgewezen dat zowel patiënten, familie als artsen vinden dat er vaak te lang wordt doorbehandeld. De frequentie van beslissingen om af te zien van potentieel levensverlengende behandeling is in de loop der jaren redelijk stabiel gebleven, en betrof ook in 2010 ongeveer een op de vijf sterfgevallen. Het grootste deel van deze beslissingen komt voor rekening van medisch specialisten. Ook deze beslissingen worden slechts in een minderheid van de gevallen met patiënten besproken. Besluitvorming over de doelen van zorg en het medische beleid in de laatste levensfase vindt kennelijk ook heden ten dage nog lang niet altijd expliciet en transparant plaats, in overleg met de patiënt en andere betrokkenen.

11 Over de bevindingen ten aanzien van levensbeëindiging bij pasgeborenen, een deelgebied van levensbeëindigend handelen zonder verzoek, zal separaat worden gerapporteerd.

Artsen gaven voor 1,7% van de in 2010 overleden personen aan dat zij aanwijzingen hadden dat deze een einde aan hun leven hadden gemaakt. Onder hen waren 600, veelal oudere, personen gestopt met eten en drinken, terwijl 275 personen (zelf-gespaarde) middelen hadden ingenomen. Deze schattingen zijn veel lager dan de frequenties die in een eerder onderzoek werden gevonden.¹² Daarbij dient in ogenschouw te worden genomen dat beide onderzoeken niet goed vergelijkbaar zijn. In het eerder gepubliceerde onderzoek werd aan een steekproef uit de Nederlandse bevolking gevraagd of zij nauw betrokken waren geweest bij iemand die het leven 'in eigen beheer' had beëindigd. Op basis van een uitgebreide vragenlijst en een complexe statistische analyse werd geschat dat doelbewust stoppen met eten en drinken, in overleg met intimi of zorgverleners, ongeveer 2 800 keer per jaar voorkwam, en het innemen van zelf-verzamelde medicatie 1 600 keer. Een steekproef van sterfgevallen, zoals in het sterfgevallenonderzoek, is in principe geschikter om frequentieschatting te berekenen. Echter, een beperking van ons onderzoek is dat artsen mogelijk niet altijd op de hoogte zijn van de levensbeëindigende handelingen van hun patiënten. Aan de andere kant kan familie mogelijk niet altijd goed inschatten welke handelingen hebben geleid tot het overlijden van hun naaste. Opvallend is wel dat in beide onderzoeken gevonden werd dat in ongeveer de helft van gevallen waarin de patiënt doelbewust gestopt was met eten en drinken, de patiënt eerder een euthanasieverzoek had gedaan. In totaal had 14% van degenen die zelf een einde aan het leven hadden gemaakt een euthanasieverzoek gedaan dat niet was ingewilligd. Dit betekent dat in ongeveer 6% van de gevallen waarin een verzoek om euthanasie niet was uitgevoerd, de patiënt ervoor koos zelf het leven te beëindigen.

6.6 Slot

Het onderzoek waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan beperkt zich tot een beschrijving van de stand van zaken op hoofdlijnen van de praktijk van euthanasie, hulp bij zelfdoding en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Over het functioneren van de Wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding kunnen op grond van alleen dit onderzoek geen verstrekkende uitspraken worden gedaan. Ook de kwaliteit van het medische handelen in de laatste levensfase werd niet onderzocht. Wat het onderzoek wel duidelijk maakt is dat het terrein van medische zorg en besluitvorming voor patiënten in de laatste levensfase nog steeds in beweging is en blijvende aandacht van onderzoek en beleid verdient.

12 Zie Chabot B. Auto-euthanasie, verborgen stervenswegen in gesprek met naasten. Uitgeverij Bert Bakker, 2007.

A

Begrippenkader

1 Inleiding

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' worden in dit rapport alle beslissingen over medische handelwijzen bedoeld 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?
- 2 Met welke intentie doet de arts dat?
- 3 Wat is het effect van die handelwijze?
- 4 Heeft de patiënt om die handelwijze gevraagd?

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 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 soms 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:

- een beslissing wordt genomen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen;
- een beslissing wordt genomen mede met doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen;
- 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.

4 Het effect van de handelwijze van de arts

Het effect van een medische handelwijze in termen van levensverkorting 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 spierverlappend curarepreparaat, hetgeen doorgaans vrij kort na toediening resulteert in het overlijden van de patiënt (voor zover toediening plaatsvindt buiten de context van anesthesie ten 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 tot het directe overlijden van de betreffende persoon, terwijl na het afzien van chemotherapie bij een kankerpatiënt deze 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 verkort wordt als gevolg van een dergelijke beslissing. In dit onderzoek is het effect van een handelwijze gebaseerd op de inschatting van de arts die verantwoordelijk was voor de desbetreffende beslissing. De in de vragenlijst verzamelde gegevens geven niet voldoende specifieke informatie over de individuele situatie van patiënten om daar als onderzoekers een eigen oordeel over te kunnen vormen.

5 De wens van de patiënt

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland handelwijzen die per definitie alleen op verzoek van de patiënt plaatsvinden. Volgens de Wet toetsing levensbeëindigend op verzoek en hulp bij zelfdoding moet het verzoek vrijwillig en weloverwogen zijn. De KNMG spreekt 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 of er overleg is geweest met de patiënt (of diens vertegenwoordigers) over de beslissing.

6 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: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens uitdrukkelijke verzoek
- Hulp bij zelfdoding: opzettelijk voorschrijven of verstrekken van middelen waarmee de betrokkene zelf het leven kan beëindigen
- Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt: opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene zonder dat de betrokkene daartoe zelf een uitdrukkelijk verzoek heeft gedaan
- Intensivering van pijn- of symptoombestrijding met bespoediging van het levenseinde als mogelijk gevolg
- Niet-instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling.

B

Onderzoeksopzet

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) ontvangt voor alle sterfgevallen die in Nederland plaatsvinden 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 verrat, het nummer van de akte van overlijden heeft geplaatst, stuurt deze het formulier door naar het CBS.

Tabel 1 Toewijzing aan strata

Stratum	
1	Medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder
2	Medische beslissing rond het levenseinde onwaarschijnlijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder
3	Medische beslissing rond het levenseinde mogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder
4	Medische beslissing rond het levenseinde waarschijnlijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder
5	Concrete aanwijzing op het B-formulier voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, Nederlanders en westerse allochtonen, 17 jaar en ouder
6	Medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 0-16 jaar
7	Medische beslissing rond het levenseinde mogelijk, Nederlanders en westerse allochtonen, 0-16 jaar
8	Medische beslissing rond het levenseinde onmogelijk, niet-westerse allochtonen, alle leeftijden
9	Medische beslissing rond het levenseinde mogelijk, niet-westerse allochtonen, alle leeftijden
10	Concrete aanwijzing op het B-formulier voor suïcide

Voor het sterfgevallenonderzoek is een steekproef getrokken uit de doodsoorzaakverklaringen over de periode augustus tot en met november 2010. Het betrof dezelfde periode in het jaar als de

sterfgevallenonderzoeken die werden uitgevoerd in 2005, 2001, 1995 en 1990, zodat vergelijking daarmee mogelijk is. Uit doelmatigheidsoverwegingen werd een gestratificeerde steekproef getrokken. De doodsoorzaakverklaringen zijn in 10 vooraf gedefinieerde groepen of strata verdeeld (tabel 1). Toewijzing van een sterfgeval aan een stratum geschiedde op basis van de op de doodsoorzaakverklaring opgegeven oorzaak van overlijden en de daarmee samenhangende 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 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 kinderen van nul tot en met 16 jaar en personen met een niet-westerse achtergrond werden in hun geheel in de steekproef opgenomen. Ten aanzien van de overige sterfgevallen gold voor de hoger genummerde strata een hogere trekkingskans (tabel 2).

Tabel 2. Aantal overledenen en respons per stratum

	Aantal overledenen in 2010	Aantal overledenen in onderzoeksperiode	Aantal in steekproef	Aantal waarvoor respons	Responspercentage
Stratum 1	553	157	12	-	-
Stratum 2	29 348	9 202	715	499	69%
Stratum 3	57 600	17 884	2 218	1 621	73%
Stratum 4	39 268	13 035	3 231	2 480	77%
Stratum 5	3 021	1 051	519	434	84%
Stratum 6	15	8	8	-	-
Stratum 7	803	266	243	194	80%
Stratum 8	31	9	9	-	-
Stratum 9	3 819	1 278	1 041	666	64%
Stratum 10	1 600	547	529	369	70%
Totaal niet-uitgezonden strata (1, 6, 8)	599	174	29	29	-
Totaal uitgezonden strata (2-5, 7, 9 en 11)	135 459	43 263	8 496	6 263	74%

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 2005, 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 volledige vragenlijst is opgenomen als bijlage C.

Van de in totaal 8 496 verzonden vragenlijsten werden er 6263 teruggestuurd, een respons van 74% (zie tabel 2). 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 werd toegepast om te corrigeren voor de verschillende steekproef fracties en voor verschillen in respons. In eerste instantie werd de respons per stratum vermenigvuldigd met het omgekeerde van de steekproef fractie. Voor elke combinatie van geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, regio, doodsoorzaak en plaats van overlijden werd vervolgens een correctiefactor berekend zo dat zo goed mogelijk werd aangesloten bij de aantallen overledenen volgens de CBS-doodsoorzakenstatistiek 2010.

C

Vragenlijst

contactpersoon Mevr. dr. C. Penning
doorkiesnummer (070) 337 55 25, e-mail: sterfgevallenonderzoek@cbs.nl
correspondentienummer
ons kenmerk PDV-2010-3-H0371
onderwerp Sterfgevallenonderzoek 2010
bijzonderheden

Geachte mevrouw, mijnheer,

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) vraagt uw medewerking aan het Sterfgevallenonderzoek. Het Sterfgevallenonderzoek is onderdeel van het onderzoek 'Evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'. Het doel van het Sterfgevallenonderzoek is het geven van een nauwkeurige statistische beschrijving van het medisch handelen rond het levenseinde. Daartoe wordt er een steekproef getrokken uit de doodsoorzaakverklaringen van mensen die in augustus–november 2010 zijn overleden. Voor een van de overledenen in de steekproef bent u de behandelend arts en/of de eigen huisarts, of heeft u de doodsoorzaak-verklaring ondertekend. Wij willen u daarom vragen bijgaande vragenlijst in te vullen.

Van de overleden patiënt zijn bij het CBS de volgende gegevens bekend:

Geslacht
Geboortedatum
Overlijdensdatum
Nummer overlijdensakte
Woongemeente
Gemeente van overlijden
Steekproefvolgnummer
Burgerservicenummer (BSN)

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 nummer van de overlijdensakte of het burgerservicenummer de naam te achterhalen. Ook kunt u het CBS vragen dit voor u te doen. U kunt hiertoe contact opnemen met mevr. dr. C. Penning (tel. (070) 337 55 25, e-mail sterfgevallenonderzoek@cbs.nl).

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.

CBS-Heerlen
Postbus 4481
6401 CZ Heerlen

Z.O.Z. →

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 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

Indien u nadere informatie wenst met betrekking tot de onderzoeksopzet of het wettelijk kader, of indien u andere vragen heeft, kunt u contact opnemen met mevr. dr. C. Penning (tel. (070) 337 55 25, e-mail: sterfgevallenonderzoek@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 of mogelijk de behandelend arts bent geweest. Wij stellen het zeer op prijs als u dan opnieuw wilt meewerken.

Ik dank u bij voorbaat voor uw medewerking.

Hoogachtend,
Manager Dataverzameling



(drs. H.J.C.M. Hermans)

Herengat
Richtaanwijzing

Retour zenden van de vragenlijst

Om de geheimhouding van de door u verstrekte gegevens te waarborgen, kunt u de aanschrijfbrief met uw adresgegevens losscheuren. U hoeft alleen de vragenlijst te retourneren aan het CBS.

Ook als u niet alle vragen heeft kunnen beantwoorden, de vragenlijst a.u.b. retourneren!

Invulinstructie

Deze vragenlijst wordt geautomatiseerd verwerkt. Daarom is het belangrijk dat u:

- de vragenlijst niet kreukt;
- de vragenlijst invult met **zwarte** of **blauwe** pen (**géén** rode pen en **géén** viltstift);
- duidelijk schrijft, zonder gebruik van komma's en/of punten;
- een duidelijk kruisje zet in het vak van uw keuze;
- de vakken op de juiste manier invult nl.:

is juist ingevuld is niet juist ingevuld.

- als per ongeluk het foute vakje is aangekruist, dan moet het goede vakje helemaal ingekleurd worden.



Centraal Bureau voor de Statistiek

Dataverzameling Den Haag
Postbus 24500, 2490 HA Den Haag

Contactpersoon:
Mw. dr. C. Penning

Telefoon:
(070) 337 55 25

E-mail
sterfgevallenonderzoek@cbs.nl

Medische beslissingen rond
het levenseinde

RZ3554

2010

Steekproefvolgnummer



Gaarne terugzenden voor
in bijgevoegde portvrije retourenvelop.
Wilt u controleren of de code in het venster
zichtbaar is?



Algemeen

	Wilt u de hokjes bij de door u gekozen antwoorden aankruisen.
1. Was u met betrekking tot dit sterfgeval werkzaam als:*	<input type="checkbox"/> huisarts
	<input type="checkbox"/> medisch specialist
	<input type="checkbox"/> specialist ouderengeneeskunde
	<input type="checkbox"/> in een andere functie
2. Van wanneer dateerde uw eerste contact met de patiënt?	<input type="checkbox"/> vóór of tijdens het overlijden → door naar vraag 3
	<input type="checkbox"/> na het overlijden → door naar vraag 30
3. Ging het om een plotseling en geheel onverwacht overlijden?	<input type="checkbox"/> ja → door naar vraag 27
	<input type="checkbox"/> 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***?

ja

nee

Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?

4b. het staken van een behandeling***?

ja

nee

Indien ja, welke behandeling(en) betrof dit?

4c. het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding d.m.v. één of meer middelen?

ja

nee → door naar vraag 6

morfine of morfine-achtig middel

benzodiazepine(n)

ander middel

Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit?
(één of meer antwoorden aankruisen)

5. Was het bespoedigen van het levenseinde *mede het doel* van de bij vraag 4c aangegeven handelwijze?

ja

nee

* Inclusief assistent-geneeskundigen, al dan niet in opleiding voor het betreffende specialisme.

** 'Het levenseinde te bespoedigen' of 'het leven niet te verlengen'.

*** In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.

RZ3554



Medische beslissingen (slot)

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?

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

- ja
 nee → door naar vraag 8

Indien ja, door wie is dit middel toegediend (= in het lichaam gebracht)?
(één of meer antwoorden aankruisen)

- patiënt zelf
 u of een andere arts
 verpleegkundige of verzorgende
 ander
 spierverlapper (curare-achtig middel)
 barbituraat
 benzodiazepine(n)
 morfine of morfine-achtig middel
 ander middel

Indien ja, welk(e) middel(en) betrof dit?
(één of meer antwoorden aankruisen)

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 laatstgegeven '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 11

10. Achte u de patiënt ten tijde van dit overleg in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?

- ja, → door naar vraag 13
 nee, niet volledig in staat → door naar vraag 13
 nee, helemaal niet in staat → door naar vraag 13

* 'Het levenseinde te bespoedigen' of 'het leven niet te verlengen'.

** In dit onderzoek wordt onder behandeling ook kunstmatige toediening van voeding of vocht verstaan.

▼ **Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze (vervolg)**

11. Achte u de patiënt in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?
- ja
 nee, niet volledig in staat
 nee, helemaal niet in staat
12. Waarom is over de (mogelijke) bespoediging van het levenseinde door de laatstgenoemde handelwijze geen overleg met de patiënt gepleegd? **(één of meer antwoorden aankruisen)**
- patiënt was te jong
 de laatstgenoemde handelwijze was duidelijk het beste voor de patiënt
 overleg zou de 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 30 toelichten
13. Is de beslissing over de laatstgenoemde handelwijze op grond van een *uitdrukkelijk verzoek* van de patiënt genomen?
- ja, op grond van een mondeling verzoek
 ja, op grond van een schriftelijk verzoek
 ja, op grond van een mondeling én schriftelijk verzoek
 nee → door naar vraag 15
14. Achte u de patiënt ten tijde van het verzoek in staat zijn of haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?
- ja
 nee, niet volledig in staat
 nee, helemaal niet in staat
15. Had de patiënt, 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)**
- ja, met één of meer andere artsen
 ja, met één of meer verpleegkundigen of verzorgenden
 ja, met de partner en/of familie van de patiënt
 ja, met anderen
 nee
- Indien is overlegd met één 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

▼ **Besluitvorming over de laatstgenoemde handelwijze (slot)** ▼

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
 - geen zinvolle behandeling mogelijk
 - 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 te veel rompslomp
 - er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan
 - anders:

Zorg en behandeling

20. Is de patiënt tijdens de *laatste maand* vóór het overlijden opgenomen geweest in het ziekenhuis?
- ja, gedurende dagen
 - nee
21. Is de patiënt opgenomen geweest in een instelling of afdeling gespecialiseerd in palliatieve zorg, zoals een hospice, palliatieve zorg unit, of bijna-thuis huis?
- ja, en patiënt is daar ook overleden
 - ja, maar patiënt is daar niet overleden
 - nee

Zorg en behandeling (vervolg)

22. Was de behandeling van de patiënt vóór het overlijden (vooral gericht op genezing/levensverlenging of op comfort/palliatie?)

op genezing/levensverlenging

op comfort/palliatie, gedurende de laatste (aankruisen):

uren

dagen

weken

maanden

23. Welke zorgverleners waren in de laatste maand vóór het overlijden betrokken bij de zorg voor de patiënt? (één of meer antwoorden aankruisen)

palliatieve consulent of palliatief consultatieteam

specialist pijnbestrijding

psychiater of psycholoog

geestelijk verzorger

anders:

24. Heeft u of een andere arts bij de patiënt de diagnose dementieel syndroom vastgesteld?

ja

nee

25. Werd de patiënt tot aan het overlijden continu in diepe sedatie gehouden?

ja

nee → door naar vraag 26

Welk(e) middel(en) werd(en) daartoe gebruikt? (één of meer antwoorden aankruisen)

midazolam

andere benzodiazepine(n)

morfine of een morfine-achtig middel

ander middel

Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het continu sederen van de patiënt?

uren dagen weken

Kreeg de patiënt daarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend?

ja

nee

Deze wijze van sederen, al dan niet in combinatie met vocht of voeding, werd uitgevoerd ...

ervan uitgaande dat daarmee het levenseinde niet zou worden bespoedigd

rekening houdend met bespoediging van het levenseinde

met het doel het levenseinde te bespoedigen

26. Heeft de patiënt morfine of een morfine-achtig middel gekregen gedurende de laatste 24 uur vóór het overlijden?

ja

nee → door naar vraag 27

Is een hogere dosering gegeven dan nodig was om pijn en/of andere symptomen te bestrijden?

ja

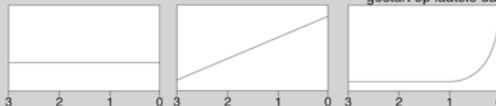
nee

Zorg en behandeling (slot)

Hoe lang vóór het overlijden werd gestart met het toedienen van morfine of een morfine-achtig middel?
 Welke figuur geeft *het beste* het verloop van de dosering van morfine of een morfine-achtig middel weer in de laatste 3 dagen voor het overlijden van de patiënt?

uren dagen weken

Geen verhoging Geleidelijke verhoging Sterke verhoging/
gestart op laatste dag



27. Heeft u of een andere arts vooraf duidelijk afgesproken dat bij een eventuele hartstilstand en/of ademstilstand geen poging tot reanimatie van deze patiënt zou worden ondernomen? (een zgn. 'niet-reanimeer-beslissing')?
(één of meer antwoorden aankruisen)

- ja, met patiënt
- ja, met partner/familie
- ja, met andere behandelaars/zorgverleners
- niet expliciet bij deze patiënt; wel impliciet, op grond van de afspraak dat in onze instelling in het algemeen niet wordt gereanimeerd
- nee

28. Heeft de patiënt een uitdrukkelijk verzoek om levensbeëindiging gedaan dat niet werd ingewilligd?

- ja
- nee → door naar vraag 29

Waarom werd dit verzoek niet ingewilligd?
(één of meer antwoorden aankruisen)

- patiënt overleed voordat het tot inwilliging kon komen
- lijden was niet ondraaglijk
- lijden was niet uitzichtloos
- er was geen weloverwogen verzoek van de patiënt
- er was geen vrijwillig verzoek van de patiënt
- vanwege instellingsbeleid
- vanwege persoonlijke principiële bezwaren
- patiënt trok het verzoek weer in
- anders, desgewenst bij vraag 30 toelichten

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

- ja
- nee → door naar vraag 30

Welke methode is daarbij gebruikt?
(één of meer antwoorden aankruisen)

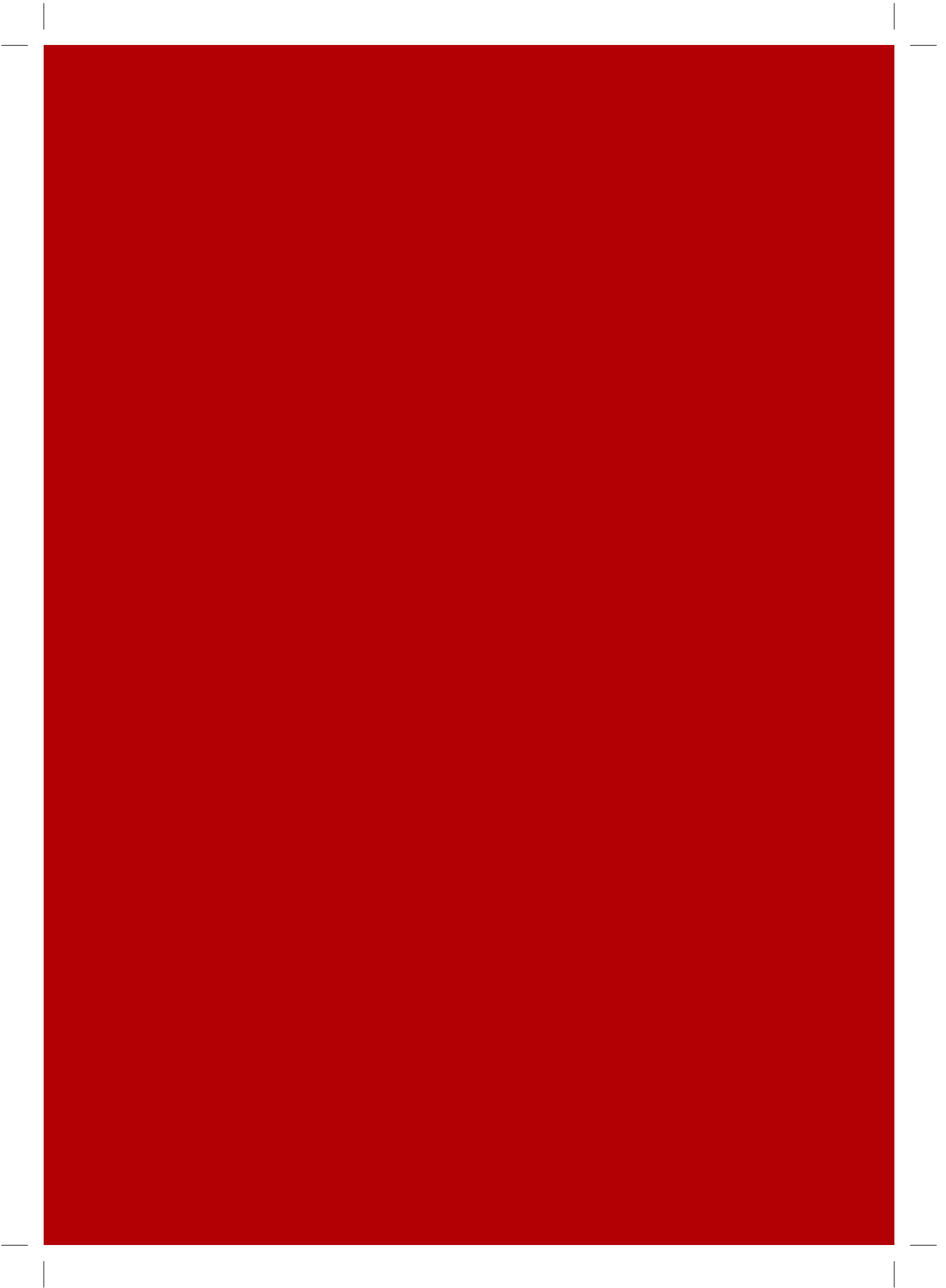
- gestopt met eten en drinken, al dan niet met begeleiding van een arts
- (gespaarde) middelen ingenomen
- anders:

Tot slot

30. Wanneer uw beantwoording van de vragen naar uw oordeel enige verduidelijking behoeft, wordt u vriendelijk verzocht die hier te geven.

EINDE VRAGENLIJST

HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN



ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl