

Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven **Het KOPPEL-onderzoek**

J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers, D.G. van Tol (red.)

Programma Ethiek en Gezondheid

Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven **Het KOPPEL-onderzoek**

J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers, D.G. van Tol (red.)

Onderzoeksteam

Prof dr J.J.M. van Delden¹

Dr A. van der Heide²

Drs P.S.C. Kouwenhoven¹

Drs N.J.H. Raijmakers²

Dr J.A.C. Rietjens²

Dr M. Schermer³

Dr G.J.M.W. van Thiel¹

Dr D.G. van Tol⁴

Prof dr M. Trappenburg⁵

Dr S. van de Vathorst³

Dr B.J. van der Vegt⁴

Dr C. Vezzoni^{4,6}

Dr H.A.M. Weyers^{4,7}

¹ Afdeling Medische Ethiek, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC Utrecht

² Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

³ Afdeling Medische Ethiek, Erasmus MC, Rotterdam

⁴ Afdeling Metamedica, Gezondheidswetenschappen, Faculteit Medische Wetenschappen/ UMCG, Rijksuniversiteit Groningen

⁵ Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschappen (UU) en Aias (UvA)

⁶ Department of Sociology and Social Research, University of Trento, Italy

⁷ Faculteit Rechtsgeleerdheid, Vakgroep Rechtstheorie, Rijksuniversiteit Groningen

Voorwoord 7

Leeswijzer 8

Deel I: Achtergronden en methoden

1	Achtergrond 14
1.1	Inleiding 14
1.2	Wet- en regelgeving 15
1.3	Kennis en opvattingen van burgers en professionals 17
1.4	Doel- en vraagstellingen van dit onderzoek 17
1.5	Onderzoeksmethoden 18
1.6	Opzet van dit rapport 19

Deel II: Publiek

2	Ervaringen, kennis en opvattingen van burgers: bevindingen kwantitatief onderzoek 22
2.1	Inleiding 22
2.2	Ervaringen van burgers 22
2.3	Kennis en opvattingen van burgers 24
2.4	Vignetten 26
2.5	Ondraaglijk lijden 30
2.6	Slot 32
3	Interviewonderzoek onder burgers 34
3.1	Inleiding 34
3.2	Euthanasie 34
3.2.1	Een sprekend voorbeeld van een ervaring 35
3.2.2	Euthanasie: kennis en opvattingen 36
3.2.3	De interpretatie van het lijdenscriterium 39
3.2.4	Euthanasie: knelpunten 42
3.3	Palliatieve sedatie 42
3.3.1	Inleiding 42
3.3.2	Palliatieve sedatie: kennis en opvattingen 43
3.3.3	Palliatieve sedatie: ervaringen 46
3.3.4	Onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie 46
3.4	Schriftelijke wilsverklaringen 47
3.4.1	Inleiding 47
3.4.2	Opvattingen: wilsverklaring versus de wil van de familie 47
3.4.3	Kennis ten aanzien van juridische status van schriftelijke behandelweigeringen 48
3.4.4	Euthanasieverklaring 49
3.5	Slot 50
4	Integratie: burgers en de wet 53
4.1	Wat denken burgers over euthanasie? 53
4.1.1	Wat weten burgers over euthanasie en de Wtl? 53
4.1.2	Wat vinden burgers van euthanasie en de Wtl? 53
4.2	Wat denken burgers over palliatieve sedatie? 55
4.2.1	Wat weten burgers van palliatieve sedatie en de richtlijn? 55
4.2.2	Wat vinden burgers van palliatieve sedatie? 55
4.3	Onderscheid euthanasie en palliatieve sedatie 55
4.4	Wat denken burgers over ondraaglijk lijden? 56
4.5	Tegen welke problemen lopen burgers aan? 56
4.6	Wat weten burgers over schriftelijke wilsverklaringen? 56

Deel III: Professionals

5	Ervaringen, kennis en opvattingen van professionals: bevindingen kwantitatief onderzoek	60
5.1	Inleiding	60
5.2	Ervaringen	60
5.2.1	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	60
5.2.2	Palliatieve sedatie	64
5.2.3	Symptoombestrijding	67
5.2.4	Schriftelijke wilsverklaringen	67
5.3	Kennis en opvattingen	70
5.3.1	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	70
5.3.2	Palliatieve sedatie	74
5.3.3	Palliatieve zorg	75
5.3.4	Schriftelijke wilsverklaringen	77
5.3.5	Vignetten	78
5.4	Slot	85
6	Interviewonderzoek onder verpleegkundigen en verzorgenden	89
6.1	Inleiding	89
6.2	Euthanasie	89
6.2.1	Inleiding	89
6.2.2	Kennis en opvattingen	91
6.2.3	De interpretatie van het lijdenscriterium	96
6.2.4	Ervaringen	98
6.3	Palliatieve sedatie	100
6.3.1	Inleiding	100
6.3.2	Palliatieve sedatie: kennis en opvattingen	101
6.3.3	Reacties op het vignet Avezaath	106
6.3.4	Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie	109
6.3.5	Palliatieve sedatie: ervaringen	110
6.4	Schriftelijke wilsverklaringen	113
6.4.1	Inleiding	113
6.4.2	Schriftelijke behandelweigeringen	114
6.4.3	Euthanasieverklaring	116
6.5	Slot	118
7	Interviewonderzoek onder artsen	122
7.1	Inleiding	122
7.2	Euthanasie	122
7.2.1	Inleiding	122
7.2.2	Euthanasie: kennis en opvattingen	124
7.2.3	De interpretatie van het lijdenscriterium	130
7.2.4	Euthanasie: ervaringen	134
7.3	Palliatieve sedatie	137
7.3.1	Inleiding	137
7.3.2	Palliatieve sedatie: kennis en opvattingen	138
7.3.3	Reacties op het vignet Avezaath	144
7.3.4	Palliatieve sedatie: ervaringen	147
7.3.5	Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie	149
7.4	Schriftelijke wilsverklaringen	150
7.4.1	Inleiding	150
7.4.2	Opvattingen: wilsverklaring versus de wil van de familie?	151
7.4.3	Kennis ten aanzien van juridische bepalingen ten aanzien van wilsverklaringen	152
7.4.4	Rol van de familie	154
7.4.5	Euthanasieverklaring	156
7.5	Slot	157

8	Integratie: professionals en de wet	161
8.1	Inleiding	161
8.2	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	161
8.2.1	Te ruime interpretatie van de Wtl?	161
8.2.2	Te krappe interpretatie van de Wtl?	162
8.2.3	Zorgvuldigheidseisen	163
8.2.4	Wat vindt men van de Wtl?	163
8.3	Palliatieve sedatie	164
8.3.1	Kent men de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie?	164
8.3.2	Wat vindt men van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie?	164
8.4	Schriftelijke wilsverklaringen	165
8.4.1	Kent men de wet?	165
8.4.2	Wat vindt men van de wet?	166

Deel IV: Overige deelstudies

9	Niet-ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging	170
9.1	Inleiding	170
9.1.1	Eerder onderzoek	170
9.1.2	Doelstelling en methode	171
9.2	Resultaten	171
9.2.1	Opvattingen over euthanasie en de goede dood	171
9.2.2	Redenen voor het niet inwilligen van verzoeken	173
9.2.3	Geweten en de wet	173
9.2.4	Geen echt verzoek	174
9.2.5	Timing, tijd en de relatie	175
9.2.6	Uitzichtloos lijden en aanwezigheid van alternatieven	177
9.2.7	Ondraaglijk lijden en invoelbaarheid	177
9.2.8	Palliatieve sedatie als alternatief?	179
9.2.9	Belasting van euthanasie	180
9.2.10	Druk van patiënt of familie	181
9.3	Slot	182
10	Berichtgeving over euthanasie en andere medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde in Nederlandse dagbladen	184
10.1	Inleiding	184
10.2	Begripsanalyse: gebruik van de term 'euthanasie' in Nederlandse dagbladen	185
10.3	Kenmerken van artikelen over euthanasie en andere medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde	187
10.4	Argumenten voor en tegen euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil	190
10.5	De Wtl in Nederlandse dagbladen	193
10.6	Slot	195

Deel V: Conclusie

11	Samenvatting en conclusie	198
11.1	Inleiding	198
11.2	Beantwoording van de onderzoeksvragen	199
11.3	Slot	205

Deel VI: Bijlagen

A Onderzoeksopzet

A1 Kwantitatief 212

A1.1 Onderzoeksopzet kwantitatieve onderzoek onder burgers 212

A1.2 Onderzoeksopzet kwantitatieve onderzoek onder professionals 216

A2 Kwalitatief 222

A2.1 Onderzoeksopzet kwalitatieve onderzoek 222

A2.2 Onderzoeksopzet niet-ingewilligde verzoeken 229

A3 Media analyse 232

B Onderzoeksinstrumenten

B1 Vragenlijsten 236

B1.1 Vragenlijst verpleegkundigen en verzorgenden 236

B1.2 Vragenlijst artsen 261

B2 Topiclijsten 278

B2.1 Leidraad bij de kwalitatieve interviews 278

B2.2 Topiclijst niet-ingewilligde verzoeken 286

B3 Extractieformulier media analyse 288

Voorwoord

Dit rapport bevat de resultaten van het onderzoek naar Kennis en Opvattingen van Publiek en Professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het Einde van het Leven, het KOPPEL-onderzoek. Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van het UMC Utrecht, het Erasmus MC Rotterdam en het UMC Groningen in de periode van 1 september 2009 tot 1 mei 2011. Het onderzoek bestaat uit twee grote studies: een kwantitatief onderzoek waaraan 1960 burgers, 793 artsen en 1243 verpleegkundigen of verzorgenden deelnamen en een kwalitatief onderzoek waaraan 16 burgers, 49 artsen en 18 verpleegkundigen of verzorgenden deelnamen. Daarnaast zijn nog twee kleinere studies uitgevoerd, één naar niet-uitgevoerde verzoeken om levensbeëindiging en één naar berichtgeving over medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde in de media.

Uit deze korte beschrijving blijkt al dat het KOPPEL-onderzoek in werkelijkheid uit een grote hoeveelheid deelstudies bestond. Die zijn onder grote tijdsdruk uitgevoerd door een grote groep onderzoekers die soms al wel eerder met elkaar hadden samengewerkt maar soms ook niet. Dankzij de grote bereidheid van alle onderzoekers om juist van die multiculturaliteit te leren en andere tradities te respecteren is dit een project geworden waarvan het resultaat meer is dan de som der delen. Dat alleen al is een belangrijk resultaat van dit project.

Naast de onderzoekers hebben zeer velen bijgedragen aan het welslagen van dit project. Zonder de bereidwilligheid van de respondenten, burgers, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, was dit project onmogelijk geweest. Alle personen die op enigerlei wijze een rol hebben gespeeld willen wij op deze plaats hartelijk danken.

In het bijzonder danken wij de volgende mensen die aan de opzet van het onderzoek, de gegevensverzameling of – verwerking hebben bijgedragen: Ernst Beun, Annemieke Brouwers, Hilde Buiting, Sjef Gevers, John Griffiths, Joop van Holsteyn, Joost de Jeu, Wouter Lasut, Caspar Looman, Heinie Meegdes, Joke Mintjes, Marije Oudejans, Annelies van der Ree, Marleen Vallinga en Marian Verkerk.

De volgende organisaties verleenden medewerking bij het trekken van de steekproeven of bij het benaderen van de respondenten: KNMG, NIVEL, Verenso, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Nursing, Landelijke Beroepsvereniging Verzorging en Zorgprojecten (Sting), Agora, Bijzijn.nl. Wij zijn hen daarvoor erkentelijk.

Tot slot lijkt het ons goed nog eens te wijzen op het bijzondere feit dat in Nederland zo openlijk, zorgvuldig en uitvoerig over besluitvorming en behandeling rond het levenseinde kan worden gesproken, zowel door professionals als door publiek. Ook dit rapport zal aan die discussie geen einde maken. En dat is maar goed ook.

Utrecht/Rotterdam/Groningen, mei 2011
Namens de onderzoekers,
Hans van Delden

Leeswijzer

Algemeen

Hij/zij

Voor professionals in de gezondheidszorg wordt zij/haar gebruikt, voor burgers en patiënten hij/ zijn.

Missende waarden

Als in het vragenlijstonderzoek het antwoord op een vraag in minder 5% van de gevallen ten onrechte ontbreekt wordt dat niet vermeld in de beschrijving van de resultaten.

Afronden

Alle percentages worden afgerond op twee betekenisvolle cijfers (bijvoorbeeld 36%, 5,6%).

Definities

Euthanasie

Opzettelijke levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek.

Hulp bij zelfdoding

Verstrekken of voorschrijven van middelen waarmee betrokkene een einde aan diens leven kan maken.

Palliatieve sedatie

Opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.

Afkortingen

KNMG

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst.

WtI

Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Wgbo

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

Vignetten

Onderstaande patiëntbeschrijvingen werden in het vragenlijstonderzoek aan respondenten voorgelegd om na te gaan hoe zij kennis toepassen op concrete situaties en wat hun opvattingen over de beschreven handelwijzen zijn. De verschillende versies van de vignetten werden verdeeld over de respondenten. De hier weergegeven vignetten vormden onderdeel van de vragenlijst voor burgers; in de versies voor professionals zijn enkele details gewijzigd, maar was de inhoud onveranderd. Nadere uitleg over de methodologie is opgenomen in bijlagen A en B. Vignet 1 (b), 4 (d) en 5 (b) werden tevens gebruikt in het interviewonderzoek.

Vignet 1 Palliatieve sedatie

- a De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met ongeneeslijke darmkanker. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen **een week** zal overlijden. De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen tot het overlijden, **zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn**. Hij kan dan niet meer zelf eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.
- b Als a, maar de arts verwacht het overlijden nu binnen **een maand**.
- c Als a, maar de arts verwacht het overlijden nu binnen **een maand** en brengt de patiënt in slaap **zodat hij zo snel mogelijk zal overlijden**.

Vignet 2 Rol van familie

- a Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft mevrouw de Vries nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat zij het vreselijk vinden hun moeder zo in bed te zien liggen. **Zij kunnen het niet langer aanzien**. Na overleg met de familie brengt de arts mevrouw de Vries **in diepe slaap**. **Mevrouw de Vries overlijdt een week later**.
- b Als a, maar nu **zegt de familie dat patiënte zelf deze situatie nooit zo gewild zou hebben**.
- c Als a, maar nu geeft de arts de patiënte **een spuitje waarna zij binnen enkele minuten overlijdt**.
- d Als a, maar nu **zegt de familie dat patiënte zelf deze situatie nooit zo gewild zou hebben** en geeft de arts de patiënte **een spuitje waarna zij binnen enkele minuten overlijdt**.

Vignet 3 Gebruik van morfine

- a Mevrouw Jansen (69 jaar) heeft ongeneeslijke botkanker. Zij heeft waarschijnlijk nog enkele dagen te leven. Zij heeft ernstige pijnklachten en krijgt hiervoor morfine, maar dit helpt nog niet voldoende. Na overleg met mevrouw Jansen verhoogt de arts de dosis morfine **om de pijn te verlichten**. De pijn is hierna onder controle. Mevrouw Jansen overlijdt **enkele dagen later**.
- b Als a, maar nu verhoogt de arts de dosis morfine **om het levenseinde te bespoedigen**.
- c Als a, maar nu overlijdt patiënte **binnen een dag**.
- d Als a, maar nu verhoogt de arts de dosis morfine **om het levenseinde te bespoedigen** en overlijdt patiënte **binnen een dag**.

Vignet 4 Schriftelijke wilsverklaring

- a De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke **euthanasieverklaring** opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat zijn leven beëindigd moet worden als hij dement zou zijn. **De familie is het hier mee eens.** De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd en **voert de euthanasie uit.**
- b Als a, maar nu is de **familie het er niet mee eens.**
- c Als a, maar nu heeft patiënt een schriftelijke **wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier niet onnodig lang gerekt wordt. Hij krijgt een longontsteking en de arts besluit hem geen antibiotica te geven, waarna hij overlijdt.**
- d Als a, maar nu heeft patiënt een schriftelijke **wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier niet onnodig lang gerekt wordt. Hij krijgt een longontsteking en de arts besluit hem geen antibiotica te geven, waarna hij overlijdt.** De familie is het hier **niet mee eens.**

Vignet 5 Ondraaglijk lijden

- a *Kanker en regieverlies, met ernstige pijnklachten*
Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Zij heeft ernstige pijn, die niet goed te verlichten is. Daarnaast voelt zij dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.
- b *Kanker en regieverlies, zonder lichamelijke klachten*
Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.
- c *Levensmoe*
De heer de Bruyn is 86 jaar. Vroeger was hij professor aan de universiteit. Toen had hij plezier in zijn leven. Nu is hij oud en veel van zijn vrienden zijn dood. Hij is nooit getrouwd en heeft geen kinderen. Hij voelt zich vaak eenzaam. Hij is in goede lichamelijke en geestelijke conditie. De heer de Bruyn kan nog jaren leven. Maar hij ziet daar erg tegenop. Hij wil liever dood zijn. Dat heeft hij ook al vele malen tegen zijn huisarts gezegd. De heer de Bruyn vraagt de huisarts een drankje om een einde te kunnen maken aan zijn leven. De huisarts besluit hem het drankje te geven.
- d *Chronische depressie*
Mevrouw Langezaal is van middelbare leeftijd. Ze is lichamelijk gezond, maar geestelijk ziek. Ze is al jaren zeer depressief en de behandeling van de psychiater heeft niet geholpen. Ze zegt regelmatig tegen haar artsen dat ze dood wil. Ze heeft al eens geprobeerd zelfmoord te plegen, maar dat is mislukt. Mevrouw Langezaal gaat naar haar psychiater en vraagt om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken. De psychiater besluit haar het drankje te geven.

e **Beginnende dementie, met angst voor de toekomst**

Mevrouw de Koning is 65 jaar. Zij heeft last van beginnende dementie en is af en toe vergeetachtig. Zij is erg bang voor wat komen gaat. Zij vreest het verdere geheugenverlies en het moment dat zij haar omgeving niet meer zal herkennen. Zij heeft meegemaakt dat haar moeder zwaar dement was en zij wil dit proces zelf absoluut niet meemaken. Mevrouw de Koning vraagt haar huisarts een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Deel I

Achtergr en meth

onden
oden

Hoofdstuk 1 Achtergrond

Agnes van der Heide, Hans van Delden, Suzanne van de Vathorst, Heleen Weyers, Donald van Tol

1.1 Inleiding

Sinds 2002 is de praktijk van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland gereguleerd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI). Euthanasie wordt daarbij opgevat als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de betrokkene.¹ Bij hulp bij zelfdoding verstrekt een arts de betrokkene middelen waarmee deze zelf een einde aan zijn leven kan maken. De WtI heeft tot doel de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te vergroten en biedt artsen een wettelijk kader om verantwoording af te leggen over dat handelen. De wet vormde voor een belangrijk deel de codificatie van een al langer bestaande praktijk en jurisprudentie. Op basis van de eerste evaluatie van de wet in 2005 werd geconcludeerd dat de doelbereiking van de wet over het geheel genomen goed was en dat er geen aanleiding was voor wezenlijke veranderingen in regelgeving of beleid.² Het debat over de toelaatbaarheid van en grenzen voor levensbeëindigend handelen is na de inwerkingtreding van de wet echter niet verstomd. Integendeel, de invulling en grenzen van de wet worden vaak ter discussie gesteld en daarvan wordt regelmatig verslag gedaan in de media en in professionele vakbladen. Burgers vinden soms dat artsen te terughoudend zijn bij de toepassing van euthanasie of dat de wet te restrictief is. Een in het oog springend voorbeeld daarvan is het recente burgerinitiatief Uit Vrije Wil, dat tot doel heeft de strafbaarheid op te heffen van stervenshulpverlening aan ouderen die hun leven voltooid achten.³ Ook de toelaatbaarheid van euthanasie bij wilsonbekwame mensen met dementie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring heeft de laatste jaren veel discussie opgeroepen. De WtI staat de uitvoering van euthanasie in een dergelijke situatie weliswaar toe als daarbij aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, maar de moeilijkheid van het vaststellen van de actuele wensen van mensen met dementie en de mate waarin zij lijden maken toepassing van deze mogelijkheid complex. Over de vraag of en onder welke voorwaarden de huidige wetgeving levensbeëindiging in deze en andere delicate situaties toelaat is het laatste woord dan ook nog niet gesproken.

De ontwikkelingen in de regelgeving ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland vonden gedurende de laatste 15 tot 20 jaar plaats tegen de achtergrond van toenemende aandacht voor de kwaliteit van de zorg voor mensen in de laatste levensfase. Goede kwaliteit van de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten is een absolute voorwaarde voor elke regelgeving op het gebied van euthanasie. Een belangrijke verworvenheid van het tot op heden verrichte onderzoek naar de praktijk van medische zorg en besluitvorming rond het levenseinde in Nederland is het inzicht in de plaats die euthanasie inneemt in het spectrum van medische behandeling en zorg rond het levenseinde. Daarbij is duidelijk geworden dat euthanasie soms een duidelijk classificeerbare handeling met heldere kenmerken is, maar ook kan grenzen aan of overlappen met andere vormen van medische zorg, zoals intensieve pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie.⁴ De kwaliteit van medische besluitvorming en behandeling voor mensen in de laatste levensfase is gebaat bij regelmatige bezinning en discussie. Inzicht in de kennis en opvattingen van burgers en professionals in de gezondheidszorg over de mogelijkheden en onmogelijkheden op dit gebied is daarbij van belang, evenals inzicht in de manier waarop wet- en regelgeving worden geïnterpreteerd en toegepast in de praktijk, en de knelpunten die zich daarbij voordoen. In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar kennis en opvattingen van de Nederlandse bevolking en professionals in de gezondheidszorg over de wet- en regelgeving met betrekking tot medische

besluitvorming en behandeling rond het levenseinde. Dit onderzoek werd uitgevoerd door onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, de Universiteit Utrecht, het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Erasmus MC in Rotterdam, in opdracht van de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie ZonMw. De onderzoeksopdracht is opgenomen als bijlage A.

1.2 Wet- en regelgeving

De praktijk van medische besluitvorming en behandeling in de laatste levensfase is in Nederland ingekaderd in diverse wetten en regels. De belangrijkste daarvan zijn de Wtl, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en de richtlijn van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) voor de toepassing van palliatieve sedatie.

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

De Wtl verplicht artsen om de toepassing van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding te melden aan de gemeentelijk lijkschouwer. Een van vijf regionale toetsingscommissies beoordeelt vervolgens of daarbij aan de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen is voldaan (zie kader 1.1). In 2009 ontvingen de regionale toetsingscommissies 2636 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding.⁵ Ten opzichte van 2008 was het aantal met 13% gestegen, een voorzetting van een sinds 2006 bestaande trend. De oorzaak van het stijgende aantal meldingen is niet duidelijk. Evenals in de voorgaande jaren was het aantal gevallen waarin een de commissies oordeelden dat de arts niet had voldaan aan de zorgvuldigheidseisen relatief klein: in 2009 betrof dit negen meldingen.

Kader 1.1 Zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding

- a De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.
- b De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.
- c De arts heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten.
- d De arts is met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was.
- e De arts heeft tenminste één andere, onafhankelijk arts geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen bedoeld onder a tot en met d.
- f De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd.

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

De Wgbo regelt de relatie tussen een patiënt en een hulpverlener, zoals een arts, een verpleegkundige of een verzorgende (zie kader 1.2). De Wgbo bepaalt dat voor ieder medisch onderzoek en voor iedere medische behandeling toestemming nodig is van de patiënt. De patiënt beslist uiteindelijk of er wel of niet behandeld wordt, niet de arts. De arts is echter niet verplicht om in te gaan op een wens tot behandeling van de patiënt, als zij van mening is dat die behandeling medisch gezien niet zinvol is. De patiënt mag een medische behandeling ten allen tijde weigeren. Patiënten leggen hun wensen ten aanzien van medische behandeling in de laatste levensfase soms vast in een schriftelijke wilsverklaring. Als een inmiddels wilsonbekwame patiënt beschikt over een schriftelijke wilsverklaring waarin hij een bepaalde verrichting of behandeling weigert (een 'negatieve wilsverklaring'), mag de arts daar alleen van afwijken als zij daarvoor gegronde redenen heeft. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als er twijfel is aan de echtheid van het document of als er tegengestelde wilsuitingen bekend zijn van de patiënt. Aan een schriftelijke verzoek tot levensbeëindiging (een 'positieve wilsverklaring') ofwel euthanasie kan een arts alleen gehoor geven als aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Wanneer er zo'n verklaring is en de patiënt is niet meer aanspreekbaar, dan kan de beoordeling van de zorgvuldigheidseisen niet op dezelfde manier plaatsvinden als bij een wilsbekwame patiënt. De vereiste overtuiging ten aanzien van het verzoek en het lijden zal de arts dan moeten krijgen op basis van haar eigen beoordeling en door overleg met andere hulpverleners, familie en naasten. Het is geen wettelijk vereiste dat de arts de verklaring tevoren met de patiënt heeft besproken.

Kader 1.2 Belangrijkste rechten en plichten van hulpverleners en patiënten volgens de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst⁶

Plichten van hulpverleners

Een hulpverlener heeft de plicht de patiënt te informeren over diens gezondheidstoestand en vooruitzichten; de aard, het doel en de te verwachten gevolgen en de risico's van het onderzoek en de behandeling; en andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen.

Een op schrift gestelde weigering van toestemming voor een bepaalde behandeling, afkomstig van een patiënt van 16 jaar of ouder, moet door de hulpverlener worden gerespecteerd tenzij er gegronde redenen zijn daarvan af te wijken.

Rechten en plichten van patiënten

De patiënt heeft recht op duidelijke informatie over diens gezondheidstoestand; om te beslissen of hij toestemming geeft voor onderzoek of behandeling; op een second opinion (tweede mening) van een andere deskundige dan de behandelend arts; op inzage van het medisch dossier.

De patiënt moet de hulpverlener duidelijk en volledig informeren; zoveel mogelijk meewerken aan onderzoek en behandeling door de adviezen en voorschriften op te volgen die de hulpverlener u geeft.

Informatieverstrekking door hulpverlener

De hulpverlener geeft de informatie over het onderzoek en de behandeling aan de patiënt zelf als hij 16 jaar of ouder is; aan de patiënt en de ouders/verzorgers als de patiënt tussen de 12 en 16 jaar is; aan de (wettelijke) vertegenwoordiger (ouder, familie, gemachtigde, mentor) bij wilsonbekwaamheid (als iemand op grond van zijn leeftijd of verstandelijke vermogens niet zelf in staat is beslissingen te nemen).

De KNMG richtlijn palliatieve sedatie

Als het lijden van patiënten in de laatste levensfase niet voldoende verlicht kan worden door reguliere pijnbestrijding of andere behandelingsmethoden, wordt soms palliatieve sedatie toegepast. Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Dit gebeurt om ondraaglijk lijden, bijvoorbeeld bij pijn, te verlichten wanneer er geen andere behandelmogelijkheden meer zijn. De patiënt eerder laten sterven is in principe geen doel of effect, en daarom is palliatieve sedatie een medische handeling die niet valt onder de euthanasiewetgeving. Een arts hoeft palliatieve sedatie dus niet te melden of te laten toetsen. In de KNMG richtlijn palliatieve sedatie wordt aangegeven onder welke voorwaarden palliatieve sedatie als een gewone medische behandeling kan worden opgevat.⁷ De belangrijkste elementen van deze richtlijn zijn samengevat in kader 1.3.

Kader 1.3 De KNMG richtlijn palliatieve sedatie

- Er worden twee vormen van palliatieve sedatie onderscheiden: continu sederen tot het moment van overlijden; en kortdurend of intermitterend sederen. Palliatieve sedatie kan oppervlakkig of diep worden toegepast. Continue sedatie vindt altijd plaats in de context van de laatste levensfase. Het gaat om patiënten die stervende zijn en ondraaglijk lijden.
- De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen), welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. Een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.
- Naast de indicatie is het een voorwaarde voor continue sedatie dat het overlijden op redelijk korte termijn, dat wil zeggen binnen één tot twee weken wordt verwacht. Er wordt bij continue sedatie in principe geen vocht kunstmatig toegediend.
- Wanneer een arts twijfels heeft over zijn eigen deskundigheid of problemen ervaart bij de afwegingen om continue sedatie te starten (indicatie, de levensverwachting en zorgvuldige uitvoering), dan is het de professionele norm om tijdig de juiste deskundige te consulteren.
- Als regel geldt dat de arts bij de aanvang van continue sedatie zelf aanwezig moet zijn.
- De behandelend arts bezoekt minimaal éénmaal daags de patiënt.
- Het gebruik van morfine als sedativum wordt als een kunstfout beschouwd. Morfine dient alleen te worden gegeven c.q. te worden gecontinueerd (naast de toediening van sedativa) ter bestrijding van symptomen.
- Continu en diep sederen onderscheidt zich van euthanasie doordat continu en diep sederen niet gericht is op het bekorten van het leven. Er zijn geen aanwijzingen dat lege artis toegepaste continue en diepe sedatie het leven bekort. Dit betekent dat continue en diepe sedatie en euthanasie duidelijk van elkaar moeten worden onderscheiden.

1.3 Kennis en opvattingen van burgers en professionals

Onderzoek heeft laten zien dat de kennis van burgers en professionals in de gezondheidszorg over de geldende wet- en regelgeving op het gebied van bijvoorbeeld euthanasie, hulp bij zelfdoding en palliatieve sedatie niet optimaal is.⁸ Sommige patiënten denken bijvoorbeeld dat het voldoende is een arts een euthanasieverklaring te geven om euthanasie te krijgen;⁹ verpleegkundigen menen soms dat de ‘verlengde arm constructie’¹⁰ van toepassing is bij euthanasie;¹¹ en er zijn artsen die ervan overtuigd zijn dat de terminale fase een vereiste is voor toelaatbare euthanasie.¹² Ook werd in eerder onderzoek aangetoond dat burgers en artsen verschillen in hun opvattingen over de aanvaardbaarheid van euthanasie bij patiënten met verschillende soorten aandoeningen.¹³ Kennis van wet- en regelgeving is bepalend voor de effectiviteit ervan. Artsen en verpleegkundigen moeten op de hoogte zijn van de voorwaarden waaronder bijvoorbeeld euthanasie en palliatieve sedatie kunnen worden toegepast. Zij dienen verschillende vormen van medisch handelen rond het levenseinde te kunnen onderscheiden om te kunnen bepalen welke wet of richtlijn van toepassing is. Kennis beperkt zich hierbij niet tot het kunnen reproduceren van een regel. De effectiviteit van regels wordt ook bepaald door de wijze waarop de regel wordt geïnterpreteerd. Toepassen van regels impliceert classificeren: het definiëren van een categorie en het benoemen van een verschijnsel als wel of niet behorend tot die categorie. Daarbij hangt de wijze van classificeren vaak samen met de specifieke praktijk waar de gebruiker van de regel mee verbonden is. Zo bleek uit onderzoek van Van Tol dat huisartsen, officieren van justitie en gemeentelijk lijkschouwers de belangrijkste regels en begrippen ten aanzien van medisch handelen rond het levenseinde weliswaar ‘kennen’, maar dat zij soms heel verschillend denken over hoe deze begrippen in concrete situaties moeten worden toegepast.¹⁴ Van Tol spreekt van het ontbreken van ‘cognitieve solidariteit’ tussen artsen en juristen. Dit bracht een nieuwe verklaring voor het niet-melden van euthanasie door artsen aan het licht: artsen melden soms niet, omdat zij hun handeling niet als euthanasie beschouwen.¹⁵ Naast kennis en interpretatie van de regels kunnen ook de opvattingen en overtuigingen van personen in de situaties waar de regels betrekking op hebben een rol spelen bij de toepassing van de regels in de praktijk. Zo vond Vezzoni niet alleen dat de kennis over schriftelijke wilsverklaringen betreffende behandelweigeringen onder huis- en verpleeghuisartsen gering was, maar ook dat artsen sterk geneigd zijn schriftelijke wilsverklaringen te negeren wanneer hetgeen daarin staat afwijkt van hun medisch oordeel.¹⁶ Kennis en opvattingen kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden en hangen bovendien samen met persoonlijke kenmerken en ervaringen, en met maatschappelijke factoren, waaronder berichtgeving in de media. In de verschillende media wordt regelmatig aandacht besteed aan onderwerpen op het terrein van medische besluitvorming en behandeling in de laatste levensfase. De belangrijkste functies van de media zijn informeren en opiniëren.¹⁷ Aan opiniërende mediaberichten kunnen verschillende normatieve waardeoordelen ten grondslag liggen. De media fungeren daarbij veelal als poortwachter: dominante ideeën worden gecirculeerd, minder dominante ideeën krijgen minder aandacht.

1.4 Doel- en vraagstelling van dit onderzoek

Doel van het in dit rapport beschreven onderzoek was om na te gaan wat de kennis en opvattingen zijn van Nederlandse burgers en professionals in de gezondheidszorg met betrekking tot de wet- en regelgeving over euthanasie, hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen. Ook is aandacht besteed aan praktijkervaringen en -problemen, aan het niet-inwilligen van verzoeken om euthanasie, en aan berichtgeving in de media. Het onderzoek is uitgevoerd op geleide van de volgende onderzoeksvragen:

- 1 Wat denken burgers over de verschillende vormen van medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde? Wat denken de artsen en andere professionals in de zorg hierover? Door welke overtuigingen laten artsen en burgers zich leiden?
- 2 Hoe denken burgers en professionals over het verschil tussen euthanasie, palliatieve sedatie en palliatieve zorg? Kennen zij dit verschil?
- 3 In hoeverre kennen burgers en professionals de eisen die aan een wilsverklaring worden gesteld? Wat weten burgers en professionals over de omstandigheden waaronder en het moment waarop een beroep kan worden gedaan op een geldige wilsverklaring?
- 4 Wat denken burgers, patiënten en professionals over ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Zijn zij op de hoogte van de reikwijdte van deze begrippen? Wat verstaan zij eronder?

- 5 Weten burgers überhaupt hoe hun arts, specialist of naasten tegenover euthanasie en palliatieve sedatie staan? Hebben ze het wel eens met de arts of specialist of met hun naasten besproken?
- 6 Tegen welke problemen lopen burgers en professionals aan ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde? Wat zijn de achtergronden van deze problemen?
- 7 Waar vinden burgers en professionals in de zorg hun informatie als zij iets willen weten over euthanasie/palliatieve sedatie? Wat is hierbij de rol van de media?
- 8 Wat zijn de kenmerken van de berichtgeving over medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde in de schriftelijke media?

1.5 Onderzoeksmethoden

Het onderzoek bestond uit een aantal deelonderzoeken: een kwantitatief vragenlijstonderzoek onder burgers, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden; een kwalitatief interviewonderzoek onder burgers, artsen en verpleegkundigen en verzorgenden; een kwalitatief interviewonderzoek over niet-ingewilligde euthanasieverzoeken; en een onderzoek naar berichtgeving in de media. De opzet van elk deelonderzoek wordt hier kort besproken; uitgebreidere informatie is te vinden in bijlagen A en bijlagen B.

Kwantitatief vragenlijstonderzoek

Voor het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder burgers werd gebruik gemaakt van het CentERpanel van de Universiteit van Tilburg. Het CentERpanel bestaat uit huishoudens en is qua samenstelling een afspiegeling van de Nederlandse bevolking. Het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder artsen werd uitgevoerd onder steekproeven van huisartsen (via het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel)), medisch specialisten (via de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)), en specialisten ouderengeneeskunde (via Verenso). Het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder verpleegkundigen en verzorgenden werd niet uitgezet onder een steekproef van respondenten uit deze groep, omdat daarvoor geen geschikt steekproefkader voorhanden is. Daarom werd deze doelgroep open geworven door zoveel mogelijk bekendheid te geven aan het onderzoek via bijvoorbeeld diverse sites op het internet.

De leden van het burgerpanel en de verpleegkundigen en verzorgenden kregen een online vragenlijst voorgelegd, artsen konden kiezen tussen een schriftelijke of een online vragenlijst. Alle drie de doelgroepen werden bevraagd over persoonlijke ervaringen met medische beslissingen en handelingen rond het levenseinde, en over hun kennis en opvattingen over dit onderwerp. Daarbij werden aan de respondenten verschillende stellingen voorgelegd met de vraag in hoeverre men het ermee eens of oneens was. Daarnaast werd de respondenten gevraagd hun kennis toe te passen door enkele vragen te beantwoorden over een aantal beschrijvingen van diverse patiënten in verschillende situaties. Deze patiëntbeschrijvingen (vignettes) zijn opgenomen in de leeswijzer aan het einde van dit hoofdstuk. Alvorens de vragenlijst aan de respondenten voor te leggen werd deze getest op begrijpelijkheid.

De vragenlijst voor burgers is in de periode december 2009 – januari 2010 uitgezet. De respons onder de 2503 actieve panelleden was na het verzenden van twee herinneringen uiteindelijk 78% ($n=1960$). In totaal ontvingen 1955 artsen de vragenlijst. Artsen kregen ook twee herinneringen en in deze groep was de totale respons uiteindelijk 41% ($n=793$). De open oproep aan verpleegkundigen en verzorgenden om de vragenlijst in te vullen leverde in totaal 1243 bruikbare vragenlijsten op. De gegevens uit de kwantitatieve vragenlijstonderzoeken werden geanalyseerd met behulp van het statistische programma SPSS. Als het antwoord op een vraag in minder 5% van de gevallen ten onrechte ontbreekt wordt dat niet vermeld in de beschrijving van de resultaten.

Kwalitatief interviewonderzoek

Voor het kwalitatieve interviewonderzoek zijn burgers, artsen, en verpleegkundigen en verzorgenden geselecteerd die hadden deelgenomen aan de vragenlijststudie. Daarbij is in alle groepen gestreefd naar variatie onder de respondenten in demografische kenmerken zoals leeftijd en geslacht, en wat betreft ervaringen en attitudes op het gebied van handelingen rond het levenseinde. Alle interviews werden gehouden door interviewers die daarvoor een eendaagse training hadden ontvangen. Er werd gebruik gemaakt van een leidraad om voldoende uniformiteit in de structuur

en inhoud van de interviews te verkrijgen. In deze leidraad werden ook enkele patiëntbeschrijvingen uit het vragenlijstonderzoek gebruikt. Tijdens de periode waarin interviews werden gehouden vond regelmatig overleg tussen de interviewers plaats. Op het moment dat kon worden vastgesteld dat nieuwe interviews naar alle waarschijnlijkheid weinig tot geen nieuwe informatie zouden opleveren werden geen nieuwe respondenten meer benaderd. In totaal werden 16 interviews gehouden met burgers, 49 met artsen en 18 met verpleegkundigen of verzorgenden. In een separaat kwalitatief deelonderzoek werden huisartsen geïnterviewd over het niet inwilligen van verzoeken om levensbeëindiging. Respondenten voor deze interviews werden geworven via de 'sneeuwbalmethode'. Ook bij deze interviews werd gebruik gemaakt van een leidraad. Alle interviews werden opgenomen en uitgetypt. Analyse vond plaats met behulp van het programma Atlas/ti.

Onderzoek naar berichtgeving in de media

Het mediaonderzoek was gericht op de berichtgeving over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse dagbladen. Daartoe werden 363 artikelen bekeken die werden gepubliceerd in de periode januari 2009 tot en met april 2010 in een van zeven landelijke dagbladen. Eerst is nagegaan hoe in deze artikelen het begrip 'euthanasie' werd gebruikt en in hoeverre dit gebruik overeenkomt met de in de Nederlandse regelgeving gebruikelijke definitie van euthanasie. Vervolgens is dieper ingegaan op artikelen die argumenten voor en/of tegen euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil bevatten. Tot slot is gekeken hoe in de geselecteerde artikelen werd gerefereerd aan de WtI en hoe de hoofdboodschap zich verhiel tot de WtI: pleitte het artikel voor verruiming of beperking van de WtI of ondersteunde het artikel de WtI in haar huidige vorm?

1.6 Opzet van dit rapport

In dit rapport wordt achtereenvolgens verslag gedaan van de resultaten van het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder burgers (hoofdstuk 2), het kwalitatieve interviewonderzoek onder burgers (hoofdstuk 3), een integratie van beide deelonderzoeken onder burgers (hoofdstuk 4), het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder professionals (hoofdstuk 5), het kwalitatieve interviewonderzoek onder verpleegkundigen en verzorgenden (hoofdstuk 6), het kwalitatieve interviewonderzoek onder artsen (hoofdstuk 7), een integratie van de deelonderzoeken onder professionals (hoofdstuk 8), het kwalitatieve interviewonderzoek over niet-ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging (hoofdstuk 9), en het mediaonderzoek (hoofdstuk 10). In hoofdstuk 11 worden de resultaten samengevat en de onderzoeksvragen beantwoord.

- 1 Zie Rapport Van De Staatscommissie Euthanasie. Den Haag: Staatsuitgeverij; 1985.
- 2 Zie Onwuteaka-Philipsen B, Gevers JKM, van der Heide A, et al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2007.
- 3 Zie bijv. www.uitvrijewil.nu.
- 4 Zie noot 2.
- 5 Zie www.euthanasiecommissie.nl/doc/pdf/Jaarverslag%20RTE%202009_def_23203.pdf
- 6 Bron: www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/hoe-zijn-de-rechten-en-plichten-van-de-arts-en-de-patient-geregeld.html
- 7 Zie: knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-richtlijn-palliatieve-sedatie-herzien-1.htm
- 8 Zie noot 2.
- 9 Zie Overbeek R van. Tussen wens en werkelijkheid. Een onderzoek naar het proces van omgaan met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Utrecht: Verwey-Jonker instituut, 1996.
- 10 Dat wil zeggen dat de handelingen van een verpleegkundige volledig onder de verantwoordelijkheid van de arts vallen.
- 11 Zie Bruchem-van de Scheur A van, et al. De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde, Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom, 2004.
- 12 Zie noot 2.
- 13 Zie Rietjens JA, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas PJ van der, Wal G van der. A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: Survey among the Dutch general public and physicians. Soc Sci Med 2005;61:1723-32.
- 14 Zie Tol DG van. Grensgechillen: een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde. Groningen: proefschrift RUG, 2005.
- 15 Zie ook noot 2.
- 16 Zie Vezzoni C. Advance treatment directives and autonomy for incompetent patients in law and practice. Ceredigion: Edwin Mellen Press, 2008.
- 17 Zie Bardeol J & Bierhoff J (red). Communicatie: werking, invloed. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1993; en Zoonen L van. Media, cultuur en burgerschap: een inleiding. Amsterdam: Aksant, 2000.

Deel II

Publiek

Hoofdstuk 2 Ervaringen, kennis en opvattingen van burgers: bevindingen kwantitatief onderzoek

Natasja Raijmakers, Judith Rietjens, Agnes van der Heide

2.1 Inleiding

Doel van het deelonderzoek dat in dit hoofdstuk wordt beschreven was om inzicht krijgen in de ervaringen, kennis en opvattingen van Nederlandse burgers op het gebied van medische zorg en behandeling in de laatste levensfase. Een steekproef van burgers in Nederland heeft daartoe een vragenlijst ontvangen. Er is daarbij gebruik gemaakt van het CentERpanel dat is samengesteld op basis van een aselechte steekproef van postadressen in Nederland. In totaal vulden 1960 respondenten de vragenlijst in, een respons van 78%. In deze vragenlijst is in het bijzonder aandacht besteed aan euthanasie en hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie, palliatieve zorg en schriftelijke wilsverklaringen. In dit hoofdstuk worden eerste de ervaringen van burgers met medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde van naasten beschreven. Vervolgens zijn resultaten weergegeven van de kennis en opvattingen vragen en van de verschillende vignetten, inclusief ondraaglijk lijden. De methode is uitgebreid beschreven in bijlage A. De vragenlijst is opgenomen in bijlage B.

2.2 Ervaringen van burgers

Aan de respondenten (n=1960) werd gevraagd of zij ervaringen hadden met euthanasie en palliatieve sedatie in hun nabije omgeving in de afgelopen vijf jaar. Daarnaast is aandacht besteed aan de mate waarin mensen hun wensen ten aanzien van zorg rond het eigen levenseinde bespreken met hun naasten en met artsen. Vervolgens werd gevraagd of men deze wensen heeft vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring.

Tabel 2.1 Ervaring met euthanasie en palliatieve sedatie in de nabije omgeving in de afgelopen vijf jaar

	Respondenten (n=1960) %
Ervaring met een euthanasieverzoek in de nabije omgeving	13
Ervaring met een ingewilligd euthanasieverzoek	8
Ervaring met een afwijzing van een euthanasieverzoek	6
Ervaring met het door een arts in diepe slaap brengen van een naaste tot aan het overlijden in de nabije omgeving	16

Van de respondenten had 13% in de afgelopen vijf jaar meegemaakt dat een persoon in de nabije omgeving een arts om euthanasie vroeg (tabel 2.1). Acht procent van de respondenten had meegemaakt dat een dergelijk verzoek werd ingewilligd en zes procent dat het verzoek werd afgewezen. Ervan uitgaande dat het begrip palliatieve sedatie niet bij iedereen bekend is, werd aan de respondenten gevraagd of zij in de afgelopen vijf jaar hadden meegemaakt dat een van hun naasten 'door een arts in een diepe slaap werd gebracht tot aan het overlijden'. 16% gaf aan dit te hebben meegemaakt.

In totaal gaf 71% van de respondenten aan dat zij wel eens hadden nagedacht over medische behandeling en besluitvorming in de laatste levensfase (tabel 2.2). De respondenten gaven vaker aan dat zij een van deze onderwerpen met hun naasten hadden besproken (41%) dan dat zij dit met hun arts hadden gedaan (4%). Van de respondenten die hadden nagedacht over euthanasie had 62% daar met naasten over gesproken en zes procent met een arts. Daarnaast gaf zeven procent aan een schriftelijke wilsverklaring te hebben. Hierin waren de wensen vastgelegd met betrekking tot de medische behandeling die men wel of niet zou willen ontvangen in de laatste levensfase, wensen met betrekking tot reanimatie of euthanasie, of voorkeuren over wie beslissingen zou moeten nemen wanneer de respondent dat zelf niet meer zou kunnen. Daarnaast noemde men ook andere onderwerpen, zoals donorregistratie, de uitvaart, het testament en de plaats waar iemand zou willen verblijven in de laatste levensfase.

Tabel 2.2 Ervaring met wilsverklaringen

	Respondenten (n=1960) %
Heeft wel eens nagedacht over een van onderstaande onderwerpen	71
– Medische behandeling wel/niet willen in laatste levensfase	57
– Reanimatie	48
– Euthanasie	55
– Wie voor u beslist	53
Heeft wel eens gesproken over bovenstaande onderwerpen	
– Met naasten	41
– Met arts	4
Heeft wensen op papier vastgelegd over	7
– Medische behandeling in laatste levensfase	4
– Reanimatie	4
– Euthanasie	3
– Wie voor u beslist	4
– Andere ideeën/wensen?	1

In tabel 2.3 is het aantal respondenten weergegeven dat aangaf behoefte te hebben aan meer informatie over onderwerpen zoals medische zorg en behandeling in de laatste levensfase, euthanasie of wilsverklaringen. Een op de vijf respondenten gaf aan hier behoefte aan te hebben. Deze behoefte aan informatie verschilde per leeftijdscategorie: mensen ouder dan 55 jaar hadden vaker behoefte aan informatie. De meerderheid van de mensen met behoefte aan informatie zou de huisarts raadplegen voor meer informatie (68%), gevolgd door zoeken op internet (55%). Een derde zou naasten of een medisch specialist raadplegen.

Tabel 2.3 Informatiebehoefte ten aanzien van medische zorg en behandeling in de laatste levensfase

	Respondenten (n=1960) %
Heeft regelmatig of soms behoefte aan informatie betreffende medische zorg en behandeling in de laatste levensfase	21
Bronnen die men zou raadplegen voor meer informatie	
– Huisarts	68
– Internet	55
– Specialist	26
– Familie/vrienden	35

2.3 Kennis en opvattingen van burgers

In de vragenlijst is op verschillende manieren gevraagd naar kennis. Eerst werd de respondenten gevraagd of zij bekend waren met een aantal begrippen (tabel 2.4): 95% van de respondenten gaf aan op de hoogte te zijn van het bestaan van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Ook was de meerderheid (75%) bekend met het begrip euthanasie. 43% van de respondenten gaf aan (enigszins) te weten wat het begrip palliatieve sedatie inhoudt. Met het begrip palliatieve zorg was ruim de helft van de respondenten bekend. 93% van de respondenten was bekend met het begrip schriftelijke wilsverklaring. Oudere, vrouwelijke en hoog opgeleide respondenten waren vaker bekend met deze begrippen dan anderen. Ook de respondenten met ervaring met een euthanasieverzoek of palliatieve sedatie in de naaste omgeving wisten vaker wat deze begrippen inhouden.

Tabel 2.4 Bekendheid met de Wtl en begrippen

	Respondenten (n=1960) %		
	Ja	Ja, enigszins	Nee
Bent u op de hoogte van het bestaan van de euthanasiewet ¹ ?	95	–	6
Weet u wat het begrip euthanasie inhoudt?	75	23	1
Weet u wat het begrip palliatieve sedatie inhoudt?	22	21	57
Weet u wat het begrip palliatieve zorg inhoudt?	28	26	47
Weet u wat een schriftelijke wilsverklaring is?	64	29	7

¹ Onder euthanasiewet wordt de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) verstaan

In tabel 2.5 wordt de kennis van de respondenten over enkele aspecten van de Wtl weergegeven. 80% van de respondenten wist dat er in Nederland geen wettelijk recht bestaat op euthanasie en 83% gaf correct aan dat euthanasie alleen mag worden uitgevoerd bij een patiënt die daar zelf om vraagt. Daarnaast meende 53% terecht dat euthanasie niet beperkt is tot patiënten die nog maar enkele weken te leven hebben. In totaal beantwoordde 38% van de respondenten alle kennisvragen uit tabel 2.5 correct; 45% beantwoordde minimaal twee vragen juist, terwijl 17% een of geen vragen correct beantwoordde. Respondenten met een hoog opleidingsniveau gaven vaker een correct antwoord.

Tabel 2.5 Bekendheid met euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland

	Respondenten (n=1960) %
<i>Wettelijk gezien...</i>	
Heeft iedereen recht op euthanasie	
– Juist	17
– Onjuist*	80
– Weet ik niet	3
Mag euthanasie alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die daar zelf om vraagt	
– Juist*	83
– Onjuist	13
– Weet ik niet	4
Mag euthanasie alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft	
– Juist	41
– Onjuist*	53
– Weet ik niet	6

* Dit is het correcte antwoord.

De tabel 2.6 laat zien dat niet alle respondenten het eens zijn met de bepalingen in de WtI. Van alle respondenten was 5% in alle gevallen tegen euthanasie. Iets meer dan de helft van de respondenten vond dat iedereen recht zou moeten hebben op euthanasie en dat mensen het recht zouden moeten hebben om zelf te beschikken over leven en dood. Een meerderheid van 64% was het eens met de bepaling dat euthanasie alleen mag worden uitgevoerd bij een patiënt die daar zelf om vraagt. 27% vond dat euthanasie beperkt zou moeten blijven tot patiënten die nog maar enkele weken te leven hebben. 21% van alle respondenten was het eens met de stelling dat euthanasie toegestaan zou moeten zijn voor mensen die niet meer verder willen leven zonder dat zij aan een ernstige ziekte lijden. 36% vond dat hoogbejaarden medicijnen zouden moeten kunnen krijgen waarmee zij, als zij dat willen, een einde aan hun leven kunnen maken.

Tabel 2.6 Opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding

	Respondenten (n=1960) %
Ik ben in alle gevallen tegen euthanasie	
– (Volledig) eens	5
– Neutraal	10
– (Volledig) oneens	85
Ik vind dat iedereen recht heeft op euthanasie	
– (Volledig) eens	57
– Neutraal	20
– (Volledig) oneens	23
Ik vind dat ieder mens het recht heeft om zelf te beschikken over zijn eigen leven en dood.	
– (Volledig) eens	53
– Neutraal	25
– (Volledig) oneens	22
Ik vind dat euthanasie alleen mag worden uitgevoerd bij een patiënt die daar zelf om vraagt.	
– (Volledig) eens	64
– Neutraal	21
– (Volledig) oneens	16
Ik vind dat euthanasie alleen mag worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft.	
– (Volledig) eens	27
– Neutraal	25
– (Volledig) oneens	48

Respondenten
(n=1960)
%

Ik vind dat euthanasie toegestaan moet zijn bij mensen die niet meer verder willen leven, zonder dat zij lijden aan een ernstige ziekte.

– (Volledig) eens	21
– Neutraal	27
– (Volledig) oneens	52

Ik vind dat hoogbejaarden medicijnen moeten kunnen krijgen waarmee zij, als zij dat willen, een einde aan hun leven kunnen maken.

– (Volledig) eens	36
– Neutraal	35
– (Volledig) oneens	30

Tabel 2.7 laat zien dat 70% van de respondenten vertrouwen had in de wijze waarop artsen met euthanasieverzoeken omgaan. Daarnaast meende 17% te weten hoe de eigen huisarts denkt over euthanasie. Van deze respondenten gaf 45% aan dat de eigen huisarts open staat voor euthanasie, 47% dat de huisarts terughoudend is en 8% dat de huisarts tegen euthanasie is.

Tabel 2.7 Vertrouwen en inzicht in de opvattingen van eigen huisarts ten aanzien van euthanasie

Respondenten
(n=1960)
%

Mate van vertrouwen in wijze waarop artsen omgaan met euthanasieverzoeken

– Zeer/tamelijk veel vertrouwen	70
– Niet veel/geen enkel vertrouwen	21
– Weet niet	9

Weet hoe de huisarts denkt over euthanasie

17

Indien respondent weet hoe de huisarts denkt over euthanasie;

(n=337)

– Mijn huisarts staat open voor euthanasie	45
– Mijn huisarts is terughoudend met euthanasie	47
– Mijn huisarts is tegen euthanasie	8

2.4 Vignetten

In aanvulling op de in de voorgaande paragrafen beschreven vragen over kennis en opvattingen kregen de respondenten een aantal vignetten voorgelegd waarin verschillende patiënten werden beschreven. Bij deze patiënten werd onder andere palliatieve sedatie, actieve levensbeëindiging of pijnbestrijding met morfine uitgevoerd en/of was er sprake van een patiënt met dementie die een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld. Voor elk van deze thema's is een aantal vignetten geformuleerd, met daarin variaties volgens een vast patroon om na te gaan of er specifieke kenmerken zijn die van invloed zijn op de opvattingen van de respondenten. Iedere respondent kreeg over elk thema één vignet voorgelegd. Gevraagd werd of de respondenten dachten dat het handelen van de arts in de betreffende gevalsbeschrijving wettelijk toegestaan is in Nederland, of zij dit handelen persoonlijk juist vonden en hoe zij dit handelen zouden noemen.

Het eerste vignet betrof een patiënt die palliatieve sedatie ontving volgens de bepalingen in de KNMG richtlijn palliatieve sedatie (2009). Tabel 2.8 laat zien dat de meerderheid van de respondenten die dit vignet voorgelegd kregen meende dat in deze situatie palliatieve sedatie inderdaad wettelijk is toegestaan (76%). 81% gaf aan dit handelen persoonlijk juist te vinden. 44% van de respondenten classificeerde het handelen van de arts in dit geval (terecht) als 'palliatieve sedatie', maar 20% dacht dat hier 'euthanasie' betrof.

Tabel 2.8 Aantal respondenten dat het handelen van de arts wettelijk toegestaan en persoonlijk juist acht, vignet palliatieve sedatie

Vignet 1

De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met ongeneeslijke darmkanker. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een week zal overlijden. De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen tot het overlijden, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer zelf eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en na een week overlijdt.

	Respondenten (n=974)		
	%		
	Ja	Nee	Weet ik niet
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	76	10	14
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	81	11	7
Hoe zou u het bovenstaande handelen van de arts noemen?	%		
– Palliatieve sedatie	44		
– Euthanasie	20		
– Pijn- en of symptoombestrijding	18		
– Overig ¹	18		

1 Staken van behandeling, levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt, anders

Bij een deel van de respondenten was in dit vignet de levensverwachting veranderd: de arts verwachtte nu dat de patiënt binnen 'een maand' in plaats van binnen 'een week' zou overlijden. Daarnaast werd bij een deel van de respondenten het doel van het handelen van de arts veranderd: de patiënt werd nu in slaap gebracht 'om het levenseinde te bespoedigen' in plaats van 'zodat hij geen last meer heeft van de pijn'. In beide gevallen is door deze wijziging het handelen van de arts niet meer conform de KNMG richtlijn palliatieve sedatie. Het percentage respondenten dat aangaf dat het in diepe slaap brengen van de patiënt wettelijk toelaatbaar is, veranderde niet door de variatie die werd aangebracht in de levensverwachting van de patiënt en het doel van het handelen van de arts. Het doel van het handelen maakte ook voor de persoonlijke waardering van het handelen geen verschil. Wel was het aantal respondenten dat het in diepe slaap brengen van de heer Avezaath persoonlijk juist vond iets lager bij een levensverwachting van een maand versus een week, namelijk 74% versus 81% ($p < 0.01$).

Bij het tweede vignet over de rol van de familie was er sprake van het in diepe slaap brengen van een patiënte bij wie volgens de arts geen sprake was van ondraaglijk en onbehandelbaar lijden. De reden voor palliatieve sedatie was in dit vignet dat de familieleden aangaven dat zij het vreselijk vonden hun moeder zo in bed te zien liggen en het niet langer aan te kunnen zien. Volgens de KNMG richtlijn palliatieve sedatie is dit geen indicatie voor palliatieve sedatie. 54% van de respondenten meende dat palliatieve sedatie in deze situatie wettelijk is toegestaan (tabel 2.9). 67% van de respondenten vond dit handelen persoonlijk juist. Respondenten classificeerden dit handelen als 'levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt' (32%), 'palliatieve sedatie' (20%) of 'euthanasie' (15%).

Tabel 2.9 Aantal respondenten dat het handelen van de arts wettelijk toegestaan en persoonlijk juist acht, vignet rol van familie

Vignet 2

Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft mevrouw de Vries nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat zij het vreselijk vinden hun moeder zo in bed te zien liggen. Zij kunnen het niet langer aanzien. Na overleg met de familie brengt de arts mevrouw de Vries in diepe slaap. Mevrouw de Vries overlijdt een week later.

	Respondenten (n=475)		
	%		
	Ja	Nee	Weet ik niet
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	54	29	18
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	67	24	8
Hoe zou u het bovenstaande handelen van de arts noemen?			
– Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt	32		
– Palliatieve sedatie	20		
– Euthanasie	15		
– Overig ¹	33		

1 Staken van behandeling, pijn- en symptoombestrijding, anders

Bij een deel van de respondenten was in dit vignet de inbreng van de familie veranderd in 'Haar familieleden geven aan dat hun moeder het vreselijk zou vinden zo in bed te moeten liggen en dat zij deze situatie zelf nooit zo gewild zou hebben'. Ook was voor een deel van de respondenten de handeling veranderd in 'levensbeëindiging door middel van een injectie' in plaats van 'in diepe slaap brengen'. Het percentage respondenten dat aangaf het handelen wettelijk toelaatbaar dan wel persoonlijk juist te vinden veranderde niet door de verandering in de inbreng van de familie. Wel was het aantal respondenten dat (in dit geval ten onrechte) meende dat de handeling is toegestaan duidelijk lager als het ging om levensbeëindiging door middel van een injectie, zowel bij het vignet waarin de familie het niet kon aanzien (54% versus 22%, $p < 0.001$) als bij het vignet waarbij de familie aangaf dat de patiënte het zelf zo niet gewild zou hebben (49% versus 27%, $p < 0.001$). Ook het percentage respondenten dat het handelen persoonlijk juist vond was voor het in diepe slaap brengen van de patiënte significant hoger dan voor levensbeëindiging door middel van een injectie (67% versus 44%, $p < 0.001$, resp. 68% versus 50%, $p < 0.001$). Respondenten classificeerden levensbeëindiging door middel van een injectie in dit vignet meestal als 'levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt' (51%) of 'euthanasie' (37%).

Het derde vignet betrof het gebruik van morfine in de laatste dagen van het leven (tabel 2.10). 91% van de respondenten meende (terecht) dat het ophogen van de morfine met als doel symptoombestrijding is toegestaan in Nederland. Ook vonden bijna alle respondenten (96%) dit handelen persoonlijk juist. De meerderheid classificeerde het handelen in dit vignet als 'pijn- en symptoombestrijding' (63%) of 'palliatieve sedatie' (25%).

Tabel 2.10 Aantal respondenten dat het handelen van de arts wettelijk toegestaan en persoonlijk juist acht, vignet morfine

Vignet 3

Mevrouw Jansen (69 jaar) heeft ongeneeslijke botkanker. Zij heeft waarschijnlijk nog enkele dagen te leven. Zij heeft ernstige pijnklachten en krijgt hiervoor morfine, maar dit helpt nog niet voldoende. Na overleg met mevrouw Jansen verhoogt de arts de dosis morfine om de pijn te verlichten. De pijn is hierna onder controle. Mevrouw Jansen overlijdt enkele dagen later.

	Respondenten (n=502)		
	%		
	Ja	Nee	Weet ik niet
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	91	3	6
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	96	1	3
Hoe zou u het bovenstaande handelen van de arts noemen?			
– Pijn- en symptoombestrijding	63		
– Palliatieve sedatie	25		
– Euthanasie	4		
– Overig ¹	8		

1 Staken van behandeling, levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt, anders

Bij een deel van de respondenten was het doel van de morfine toediening veranderd van 'verlichten van de pijn' in 'bespoediging van het levenseinde'. Ook werd de snelheid van het overlijden veranderd in 'een dag' in plaats van 'enkele dagen' na verhoging van de dosering morfine. De meerderheid van de respondenten meende dat het ophogen van morfine met als doel het bespoedigen van het levenseinde wettelijk is toegestaan, alhoewel het percentage wel lager was dan bij het ophogen van morfine met als doel symptoombestrijding. Dit gold zowel voor het vignet waarin de patiënt na enkele dagen overleed (91% versus 79%, $p < 0.001$) als voor het vignet waarin de patiënt na een dag overleed (89% versus 78%, $p < 0.001$). Een grote meerderheid vond het ophogen van morfine met als doel het bespoedigen van het levenseinde persoonlijk juist (96% versus 92%, $p < 0.001$ voor overlijden na enkele dagen, 96% versus 92%, $p < 0.05$ voor overlijden na een dag). Het vierde vignet ging over een schriftelijke behandelweigering van een persoon met dementie waar de familie achter stond. 70% de respondenten meende terecht dat het in Nederland voor een arts is toegestaan deze schriftelijke behandelweigering op te volgen. 85% van de respondenten gaf aan het opvolgen van een behandelweigering bij dementie persoonlijk juist te vinden (tabel 2.11).

Tabel 2.11 Aantal respondenten dat het handelen van de arts wettelijk toegestaan en persoonlijk juist acht, vignet schriftelijke wilsverklaring

Vignet 4

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier niet onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier mee eens. De heer Smit krijgt longontsteking. De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd en geeft hem geen antibiotica, waarna hij overlijdt.

	Respondenten (n=461)		
	%		
	Ja	Nee	Weet ik niet
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	70	13	17
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	85	9	6

Ook het vierde vignet werd voor een deel van de respondenten aangepast. Hierbij werd het *type schriftelijke verklaring* veranderd van een behandelweigerings wat betreft antibiotica bij een longontsteking in een euthanasieverklaring waarin de heer Smit, kort voordat hij dement werd, vastgelegd dat zijn leven beëindigd moet worden als hij dement zou zijn. Ook werd de *mening van de familie* veranderd in 'de familie is het hier niet mee eens', in plaats van 'de familie is het hier mee eens'. Het percentage respondenten dat meende dat het opvolgen van de schriftelijke wilsverklaring wettelijk is toegestaan was lager bij een euthanasieverklaring dan bij een behandelweigerings (50% versus 70%, $p < 0.001$). Ook het aantal respondenten dat het handelen persoonlijk juist vond was lager bij een euthanasieverklaring dan bij een behandelweigerings (77% versus 85%, $p < 0.01$). Het opvolgen van de euthanasieverklaring vonden minder respondenten persoonlijk juist wanneer de familie het hier niet mee eens was (77% versus 85%, $p < 0.001$). Bij de beoordeling van het opvolgen van de schriftelijke behandelweigerings speelde de mening van de familie geen rol.

2.5 Ondraaglijk lijden

Een van de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding is dat de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. De wet geeft niet aan bij welke vormen van lijden dat het geval zou kunnen zijn. De regionale toetsingscommissies beoordelen achteraf of een arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen en geven daarmee een nadere invulling aan deze en de andere eisen. Om na te gaan of de respondenten op de hoogte zijn van deze invulling en hoe zij daar zelf over denken werd aan hen een aantal vignetten over verschillende vormen van lijden voorgelegd. Daarover werd gevraagd of zij het lijden van de patiënt zoals beschreven in het vignet ondraaglijk vonden, of ze hulp bij zelfdoding door de (huis)arts in het betreffende geval persoonlijk juist achtten, en of ze dachten dat hulp bij zelfdoding in de betreffende situatie is toegestaan in Nederland. De verschillende vormen van lijden betroffen 'kanker en regieverlies, met ernstige pijnklachten', 'kanker en regieverlies, zonder lichamelijk lijden', 'levensmoeheid', 'chronische depressie' en 'beginnende dementie met angst voor de toekomst', zie kader 2.1.

Kader 2.1 Vignetten met verschillende vormen van lijden

Kanker en regieverlies, met ernstige pijnklachten

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Zij heeft ernstige pijn, die niet goed te verlichten is. Daarnaast voelt zij dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Kanker en regieverlies, zonder lichamelijk lijden

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Levensmoe

De heer de Bruyn is 86 jaar. Vroeger was hij professor aan de universiteit. Toen had hij plezier in zijn leven. Nu is hij oud en veel van zijn vrienden zijn dood. Hij is nooit getrouwd en heeft geen kinderen. Hij voelt zich vaak eenzaam. Hij is in goede lichamelijke en geestelijke conditie. De heer de Bruyn kan nog jaren leven. Maar hij ziet daar erg tegenop. Hij wil liever dood zijn. Dat heeft hij ook al vele malen tegen zijn huisarts gezegd. De heer de Bruyn vraagt de huisarts een drankje om een einde te kunnen maken aan zijn leven. De huisarts besluit hem het drankje te geven.

Chronische depressie

Mevrouw Langezaal is van middelbare leeftijd. Ze is lichamelijk gezond, maar geestelijk ziek. Ze is al jaren zeer depressief en de behandeling van de psychiater heeft niet geholpen. Ze zegt regelmatig tegen haar artsen dat ze dood wil. Ze heeft al eens geprobeerd zelfmoord te plegen, maar dat is mislukt. Mevrouw Langezaal gaat naar haar psychiater en vraagt om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken. De psychiater besluit haar het drankje te geven.

Beginnende dementie met angst voor de toekomst

Mevrouw de Koning is 65 jaar. Zij heeft last van beginnende dementie en is af en toe vergeetachtig. Zij is erg bang voor wat komen gaat. Zij vreest het verdere geheugenverlies en het moment dat zij haar omgeving niet meer zal herkennen. Zij heeft meegemaakt dat haar moeder zwaar dement was en zij wil dit proces zelf absoluut niet meemaken. Mevrouw de Koning vraagt haar huisarts een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

In het geval van de patiënt met kanker die leed onder regieverlies en ernstige pijnklachten, gaf tweederde van de respondenten aan dit lijden ondraaglijk en hulp bij zelfdoding persoonlijk juist te vinden (tabel 2.12). Een derde van de respondenten meende dat hulp bij zelfdoding in een dergelijke situatie is toegestaan in Nederland. Bij lijden veroorzaakt door kanker en regieverlies waarbij geen sprake was van lichamelijke symptomen gaf 26% van de respondenten aan dit lijden ondraaglijk te vinden en 39% hulp bij zelfdoding persoonlijk juist te vinden. 16% van de respondenten meende dat hulp bij zelfdoding in dit geval wettelijk is toegestaan. Levensmoeheid werd door 20% van de respondenten als ondraaglijk lijden gezien en 26% vond hulp bij zelfdoding in dit geval persoonlijk juist. 3% van de respondenten meende dat hulp bij zelfdoding bij levensmoeheid wettelijk is toegestaan. Lijden als gevolg van een chronische depressie werd door 45% als ondraaglijk gezien en 28% vond hulp bij zelfdoding hierbij persoonlijk juist. 7% meende dat hulp bij zelfdoding bij chronische depressie wettelijk is toegestaan. 18% van de respondenten vond het lijden bij beginnende dementie ondraaglijk en 24% vond hulp bij zelfdoding hierbij persoonlijk juist. 7% meende dat hulp bij zelfdoding in deze situatie is toegestaan.

Tabel 2.12 Aantal respondenten dat het lijden in het vignet als ondraaglijk lijden beschouwt, het handelen persoonlijk juist en hulp bij zelfdoding wettelijk toegestaan acht

	Vindt het lijden ondraaglijk lijden %	Vindt hulp bij zelfdoding persoonlijk juist %	Denkt dat hulp bij zelfdoding in deze situatie in Nederland is toegestaan %
Kanker en regieverlies, met ernstige pijnklachten (n=393)			
– Ja	68	65	33
– Nee	13	15	28
– Weet niet	18	19	38
Kanker en regieverlies, zonder ernstige pijnklachten (n=421)			
– Ja	26	39	16
– Nee	57	44	51
– Weet niet	17	17	33
Levensmoe (n=378)			
– Ja	20	26	3
– Nee	65	58	75
– Weet niet	15	16	21
Chronische depressie (n=380)			
– Ja	45	28	7
– Nee	35	52	66
– Weet niet	20	20	27
Beginnende dementie, met angst voor de toekomst (n=388)			
– Ja	18	24	7
– Nee	69	60	69
– Weet niet	12	16	24

2.6 Slot

De belangrijkste bevindingen in het vragenlijstonderzoek onder Nederlandse burgers laten zich als volgt samenvatten. Ruim een vijfde deel van de Nederlandse burgers is in de afgelopen vijf jaar met euthanasie of met palliatieve sedatie in aanraking gekomen. De meerderheid van de respondenten heeft wel eens nagedacht over zorg en medische behandeling in de laatste levensfase; een kleine minderheid van 7% van de respondenten is in het bezit van een schriftelijke wilsverklaring. Het aantal mensen met een schriftelijke wilsverklaring lijkt gelijk te zijn gebleven in vergelijking met een publieksonderzoek uit 2002, toen ook een percentage van 7% werd gevonden. Burgers spreken vaker met naasten dan met artsen over zorg en medische behandeling in de laatste levensfase; 17% van de burgers weet hoe de eigen huisarts tegenover euthanasie staat. De meerderheid van de respondenten heeft vertrouwen in de arts als het gaat om medische zorg en behandeling rond het levenseinde. In vergelijking met het publieksonderzoek uit 2002 is dit vertrouwen toegenomen, van 57% naar 70%.

De kennis van de burgers over euthanasie is ook toegenomen in de tijd; zo was in 2002 75% op de hoogte van de Wtl en in 2010 95%. Ook kent in 2010 bijna iedereen het begrip euthanasie, maar men gebruikt het niet altijd volgens de definitie van de Wtl. Ook andere handelingen, zoals het in diepe slaap brengen, al dan niet op verzoek van de familie wordt 'euthanasie' genoemd. Ten aanzien van de reikwijdte van de Wtl geeft de meerderheid correct aan dat er geen recht is op euthanasie in Nederland en dat het verzoek van de patiënt een vereiste is. Over de wettelijke status van de levensverwachting van de patiënt bij euthanasie bestaat onder de burgers onduidelijkheid. Daarnaast komt bij de vignetten naar voren dat er onduidelijkheid bestaat rondom de reikwijdte van ondraaglijk lijden binnen de Wtl. Zo denkt de meerderheid dat hulp bij zelfdoding niet is toegestaan bij ondraaglijk lijden voortkomend uit psychisch lijden, ook als het een medisch classificeerbare aandoening betreft. Chronische depressie wordt door burgers vaker als ondraaglijk lijden geclassificeerd dan levensmoeheid of angst voor de toekomst bij beginnende dementie. Palliatieve zorg en palliatieve sedatie zijn als begrippen duidelijk minder bekend bij het Nederlands publiek dan euthanasie. De meerderheid weet dat palliatieve sedatie in Nederland is toegestaan, maar veel burgers zijn zich niet bewust van de eisen die gesteld worden aan palliatieve sedatie. Ook herkent slechts de minderheid palliatieve sedatie als zodanig.

In vergelijking met eerdere onderzoeken lijkt de publieke opinie betreffende medisch handelen rond het levenseinde redelijk stabiel. Zo wordt het toestaan van euthanasie nog steeds door een grote meerderheid ondersteund en lijkt het percentage tegenstanders in de jaren iets af te nemen, van 12% in 1995 naar 5% in 2010. In vergelijking met het publieksonderzoek in 2002 lijkt het aantal respondenten dat vindt dat mensen het recht hebben te beschikken over eigen leven en dood ook wat te zijn afgenomen (van 68% naar 53%). Het aantal respondenten dat vindt dat hoogbejaarden medicijnen moeten kunnen krijgen waarmee zij indien gewenst een einde aan hun leven kunnen maken lijkt eveneens iets te zijn afgenomen (van 45% naar 36%). Verschillende aspecten van de Wtl, zoals verzoek en lijden, worden door de meerderheid ondersteund. Zo vindt 64% euthanasie alleen toegestaan indien een persoon daar zelf om vraagt en 52% vindt het lijden aan een ernstige ziekte een voorwaarde voor euthanasie. Anderzijds vindt 16% het verzoek van de patiënt niet altijd nodig en 21% vindt euthanasie ook toegestaan bij personen die niet meer verder willen leven, zonder dat zij lijden aan een ernstige ziekte.

Begin 2010 is het burgerinitiatief Uit Vrije Wil gelanceerd. Het initiatief wil het mogelijk maken dat ouderen die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp bij zelfdoding krijgen. In ons onderzoek was 36% van de Nederlandse burgers het eens met deze opvatting en vond 26% het toelaten van hulp bij zelfdoding bij levensmoeheid juist. Voorstanders van deze opvattingen zijn wat hoger opgeleid, minder vaak religieus en hebben minder vertrouwen in de arts ten aanzien van het volgen van hun wensen aan het levenseinde dan tegenstanders.

Bij de beoordeling van medisch handelen rond het levenseinde in verschillende vignetten komt naar voren dat veel burgers de rol van de familie belangrijk vinden, terwijl de familie geen plaats heeft in de Wtl en de KNMG richtlijn palliatieve sedatie. Het belang van de rol van familie blijkt ook uit het feit dat burgers vaker met naasten dan met artsen spreken over wensen betreffende medisch handelen rond het levenseinde. De mening van de familie speelt ook een rol bij een schriftelijke euthanasieverklaring van een persoon met dementie: als de familie het niet eens is met de euthanasieverklaring, vinden burgers vaker dat de arts deze niet zou moeten opvolgen, en dat dit wettelijk ook niet toegestaan is. Anderzijds zitten er voor burgers ook grenzen aan de rol

van de familie: zo vindt de meerderheid het niet juist dat de familie om levensbeëindiging van een patiënt kan vragen en speelt de mening van de familie voor burgers geen rol bij het opvolgen van een schriftelijke behandelweigering van een persoon met dementie.

Wat betreft de beoordeling van ondraaglijk lijden, zijn burgers minder geneigd hulp bij zelfdoding persoonlijk juist te vinden bij psychische klachten (levensmoe, depressie en dementie), dan bij lichamelijke (pijn)klachten. Veel burgers menen dat hulp bij zelfdoding bij geestelijk lijden niet is toegestaan. De respondenten lijken de wetgeving in Nederland op sommige punten dus strikter te interpreteren dan nodig gezien de wetstekst en uitspraken van de toetsingscommissies.

Hoofdstuk 3

Interviewonderzoek onder burgers

Heleen Weyers, Cristiano Vezzoni, Natasja Raijmakers, Bea van der Vegt en Donald van Tol

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de kennis, opvattingen en ervaringen van burgers ten aanzien van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen zoals die in (semi-gestructureerde) interviews naar voren kwamen. Voor deze kwalitatieve studie zijn 16 burgers – geselecteerd uit de kwantitatieve studie – geïnterviewd. Bij de selectie van de burgers hebben we met name rekening gehouden met spreiding in ervaring met euthanasie en attitudes ten aanzien van zelfbeschikking en euthanasie.¹

De volgende vragen hebben als uitgangspunt gediend voor de interviews en de analyse: In hoeverre hebben burgers kennis van de wet- en regelgeving op het gebied van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen? Wat zijn hun opvattingen en ervaringen op dat gebied? Wat verstaan zij onder ‘ondraaglijk lijden’?

Om deze informatie te verkrijgen hebben we burgers gevraagd naar hun eerste associatie bij de begrippen euthanasie en palliatieve sedatie (de ‘associatievragen’). Daarnaast is gevraagd wat zij een toerist zouden vertellen wanneer die hen zou vragen hoe euthanasie in Nederland is geregeld (de ‘toeristenvraag’). Vervolgens is hen gevraagd te vertellen over hun eigen ervaringen. In het meer gestructureerde deel van het interview is hen gevraagd te reageren op drie vignetten (één betreffende palliatieve sedatie – het vignet Avezaath (zie paragraaf 3.3.2) – één betreffende ondraaglijk lijden – het vignet De Jong (zie paragraaf 3.2.3) – en één betreffende schriftelijke wilsverklaringen – het vignet Smit (zie paragraaf 3.4.1). Tot slot is de burgers gevraagd naar hun eigen ervaringen met schriftelijke wilsverklaringen.²

3.2 Euthanasie

De kennis, opvattingen en ervaringen van burgers ten aanzien van euthanasie zijn in het eerste gedeelte van het interview naar voren gekomen. In de weergave hiervan beschrijven we eerst een ervaring van één burger die exemplarisch is voor hoe burgers kennis, opvattingen en ervaringen naar voren hebben gebracht in de interviews (3.2.1). Vervolgens gaan we – aan de hand van vier punten – in op kennis en opvattingen van burgers (3.2.2) en ten slotte gaan we kort in op de ervaringen van de burgers (3.2.3).

3.2.1 Een sprekend voorbeeld van een ervaring

Tijdens de interviews is aan de burgers gevraagd te vertellen over eventuele ervaringen met (verzoeken om) euthanasie. Dat heeft veel verhalen opgeleverd. In deze verhalen wordt zichtbaar in welke mate regels deel uitmaken van het denken en spreken over euthanasie bij de geïnterviewde burgers.

I: Heeft u zelf in uw omgeving wel eens meegemaakt van dichtbij dat iemand euthanasie heeft gevraagd of gekregen?

R: Ja, een ex buurman (...) die heeft een injectie gekregen (...) van de huisarts (...) Thuis, (...) ja dat is inmiddels al weer 12 of 15 jaar geleden, dat hadden ze toen aangevraagd, die man die had kanker in een vergevorderd stadium en die wilde niet meer. (...) die (...) hebben ze gewoon inlaten slapen zeg maar, lekker rustig (...) Ja en dat is gewoon thuis gebeurd.

I: En had u het idee dat het is gegaan zoals het destijds hoorde qua regelgeving (...)

R: Dat gevoel heb ik wel ja. En ik heb meegemaakt dat mijn schoonvader, die heeft het gevraagd en die kreeg het niet, want toen mocht het eigenlijk nog niet. Toen was het nog niet legaal. (...) Dat is dus meer als, even kijken, Bjorn gaat deze week trouwen en mijn schoonzus was zwanger van hem, ja iets meer dan 25 jaar geleden (...) Mijn schoonvader die had ook kanker in vergevorderd stadium en de man leed ondraaglijke pijn. (...) En die heeft toen zelf, die had op een gegeven moment zetpillen voor de pijn en die heeft op een gegeven moment al zijn zetpillen gepakt en allemaal gezet. (...) Die heeft zelf een overdosis van zijn medicijnen genomen, en dat vind ik heel triest (...) Sinds die tijd heb ik er ook eigenlijk, vind ik ook dat mensen daar hulp bij moeten krijgen, ja, want hij heeft gewoon een overdosis genomen van zijn medicijnen, morfineachtige spul, (...) voor hetzelfde geld, bij hem is het, [hij] was al erg verzwakt, dus bij hem, hij heeft het geluk gehad dat het gelukt is, maar voor hetzelfde geld had je alleen nog maar meer ellende van gehad. (...) dat is zo ondraaglijk lijden, ik vind dat moet niet kunnen voor een mens. (...) Dit zou gewoon niet nodig moeten zijn, alleen toen mocht het nog niet. (...) Meer dan 25 jaar geleden, dat is een heel andere tijd, toen mocht het nog niet, maar als je dan ziet hoe dat zo iemand totaal wegteert aan alles, dan vind ik het mensonwaardig en als dan iemand zelf op een gegeven moment de noodgreep neemt om dan maar heel zijn medicijnen weg te werken en dus zo uit zijn lijden verlost wordt, dat vind ik niet menselijk (...)

I: Wat vindt u achteraf van de manier waarop uw schoonvader gestorven is, zeg maar het moment zelf, was dat voor hem een, was dat een rustige dood, was het juist een hele onrustige dood.

R: Nou wat ik weet, want er was toen eigenlijk niemand in de kamer, (...) hij lag dus met zijn bed in de kamer er was toen eigenlijk niemand in de kamer. Dus toen ze terugkwamen, toen vonden ze mijn schoonvader, want die wilde wat slapen, (...) en toen ze dachten toch even kijken van hoe het er mee ging, toen hebben ze hem dus ingeslapen gevonden met een pot pillen leeg, en toen lag hij er vredig bij, voor zover ik weet.

I: Noodgreep daarvoor was natuurlijk niet nodig geweest.

R: Nee, nee (...) ik heb wel eens een kat gehad die het ook had, die neem je dan nog mooi mee in zijn mandje, lekker vertrouwd naar de dierenarts. Dat beest krijgt dus allerlei mogelijke knuffels en toestanden en aaien en knuffeltjes, en zo iemand die moet dan ... in die tijd moesten mensen van die noodgrepen uithalen, ja sorry, ik vind het onmenselijk. (b16)

Het bovenstaande verhaal is om een aantal redenen exemplarisch voor de verhalen van de geïnterviewde burgers. Burgers hebben relatief weinig ervaring met de uitvoering van euthanasie (8% van de respondenten in de kwantitatieve studie gaf aan een dergelijke ervaring te hebben). De reden hiervoor is waarschijnlijk dat de toepassing van euthanasie verantwoordelijk is voor een klein percentage van de sterfgevallen in Nederland (ongeveer 2%). De ervaring is relatief veraf, soms in tijd zoals de buurman, soms qua relatie (bijvoorbeeld een vriend van een zwager). De geïnterviewde noemt de betrokkenheid van een arts en de dodende handeling, een injectie, maar kent de details niet. De wettelijke zorgvuldigheidseisen worden meestal niet genoemd. Zorgvuldigheidseisen spelen geen duidelijke rol. De meeste geïnterviewde burgers stellen dat iemand het zelf moet willen en/of dat er sprake moet zijn van ernstig lijden, maar doen dat niet in termen van de wet en haar zorgvuldigheidseisen. Procedurele zorgvuldigheidseisen komen in de ervaringsverhalen van deze burgers weinig voor. Wel spreken burgers in het kader van dergelijke verhalen soms een eigen normatief oordeel uit over de euthanasie. De evaluatie van de gebeurtenis – rustig in het bovenstaande voorbeeld – komt regelmatig aan de orde. Soms omdat er naar gevraagd wordt door de interviewer, maar vaak ook spontaan.

3.2.2 Euthanasie: kennis en opvattingen

Begrip euthanasie

Welke betekenis heeft het woord 'euthanasie' in het taalgebruik van burgers? Komt die betekenis overeen met de officiële juridische definitie? De burgers is in de interviews niet letterlijk gevraagd een definitie te geven van euthanasie, wel is gevraagd wat hun associatie is bij het begrip 'euthanasie'. Sommige burgers gaven een antwoord dat dicht aanzit tegen de officiële definitie, 'opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek':

Euthanasie dat roept bij mij de gedachte op (...) [van] dood gaan op eigen verzoek (b15)
Levensbeëindiging op vrijwillige basis bij ziekte als lijden uitzichtloos is (b13)

Levensbeëindiging was een veel gehoord synoniem in de interviews. Andere waren 'zachte dood' (b12) en 'zelfdoding' (b18). De synoniemen werden vaak nader omschreven. Daarbij kwamen twee aspecten aan de orde: lijden en keuze:

Ja eh, levensbeëindiging (...) ja wat moet ik ervan zeggen, het is voor het geval dat men op een gegeven moment dusdanig in de problemen komt dat men graag weg wil, en met name dat je dus niet onnodig leed, pijn hoeft te ondergaan en wat heel belangrijk is, denk ik ook voor de familie; aftakeling dat lijkt me iets vreselijks, of dat lijkt me vreselijk, ik heb het zelf meegemaakt [met mijn] moeder (b06). Levensbeëindiging, voor mij is het actief. (...) Pillen of injecties (...) en daar heb ik geen weerzin of geen oordeel over. Ik kan me voorstellen dat (...) het wel of niet doen voor iedereen (...) een eigen keus moet kunnen zijn (b10).

Een paar burgers gaf geen omschrijving, maar ging vooral in op de keuze die zij associëren met euthanasie:

Waar denk je dan aan? (...) Vrije keuze, zieke oude mensen maar ook jonge mensen met een aflopende ziekte om het zomaar te zeggen, een levensbeëindigende ziekte. Ja, de vrije keuze die daarmee gegeven wordt. Maar ook het risico dat er dingen gebeuren die niet door de beugel kunnen. Dat er onder het mom van euthanasie de kans bestaat op moord. (...) [vrije keuze] van de patiënt ja, inderdaad maar ook soms van mensen er omheen. Kijk als iemand niet zelf meer kan zeggen qua geest om iets te beslissen op dat ogenblik, dan kan het voor mensen om iemand heen ook wel heel zwaar zijn. (...) Maar goed, daar, daar is euthanasie in principe niet voor bedoeld. Het is een beetje een raar woord. Maar goed als persoon hou je de mogelijkheid om je eigen leven in eigen hand te houden. (b22)

De reacties van de meeste geïnterviewde burgers maken duidelijk dat ze weliswaar niet de formele definitie kunnen geven, maar dat ze wel in de goede richting denken. Een andere aanwijzing hiervoor vonden wij bij de bespreking van het vignet De Jong. Bij de bespreking ervan werd de vraag hoe het handelen van de arts moet worden genoemd niet gesteld. Desalniettemin zeiden sommige geïnterviewden spontaan 'dit valt in mijn ogen onder de euthanasie' (o.a. b09).

Er zijn twee voorbehouden bij de bevinding dat burgers in de goede richting denken: sommige geïnterviewde burgers spreken ook van euthanasie als een behandeling wordt gestopt en enkelen van hen relateerden euthanasie aan het beëindigen van het leven van wilsonbekwame patiënten en van dieren:

I: Nou, laten we beginnen met het open deel, ik heb hier een kaartje met het woord euthanasie, als u dit woord euthanasie hoort, wat voor gedachten roept dat bij u op?

R: Een zachte dood. (...) Ja, gewoon het feit dat je zelf de keuze hebt om inderdaad te stoppen met behandelen en dan inderdaad dus de laatste uitweg te kiezen, (...) dat op bepaald moment, mijn mening erover is van dat ik vaak het idee heb van dat sommige mensen, vanwege het willens en wetens het leven verlengd wordt, terwijl dat heel, dus het feit dat mensen eigenlijk gekweld worden met behandelingen, terwijl het feit is allemaal tegen beter weten in het leven rekken, dan denk je, stop er nou toch mee en laat die mensen rustig uitstappen. (b12)

I: Nou wij beginnen met euthanasie en als ik het woord euthanasie denk dan is mijn vraag van waar denk je dan aan.

R: Levensbeëindiging op vrijwillige basis bij ziekte als lijden uitzichtloos is. (...) Ja, dat in eerste instantie, maar het kan ook toegepast worden bij mensen die in coma liggen en die niet meer wilsbekwaam zijn, en dat er geen hoop op herstel is, alleen (...) meer ellende. (...) als iemand dus in coma ligt en er is

geen uitzicht op een leven wat nog zin heeft. Ik kan me voorstellen dat een hersenbeschadiging optreedt en dat iemand echt helemaal als een plant verder moet leven. Ja, dan zeg ik wees lief en maak er een einde aan. (b13)

R: Mijn hond ... dat was mijn alles en die zit nu daarin, de urn, en die gaat met me mee als ik wegga. (...) Nou, je kunt dat een dier niet aandoen dat het zo lijdt, en ik vind je kunt je familie en jezelf dat niet aandoen om die aftakeling, nee dat lijkt me helemaal niks. En als de mogelijkheid, nogmaals ik ken het woord euthanasie, ja zoals het er staat en ik weet dat het een kwestie is van dat je, dat er methodes zijn om dan het leven te beëindigen, nou de trein van 13.40 uur lijkt me ook niet alles.. I: Ja, en zoals met uw hond, dat is ook euthanasie voor u?

R: Nou het is niet alleen euthanasie, het staat ook op de nota (...) Hij werd dus eerst onder narcose gebracht, want dat wilde ik eerst zeker weten, ja voor zover je zekerheid kan krijgen van de dokter want er is nog nooit één teruggekeerd die euthanasie ondergaan heeft (b06)

Waardering van de mogelijkheid van euthanasie

In de groep geïnterviewde burgers waren er vier die tegen euthanasie zijn. Zij noemden als reden hiervoor hun geloof of levensovertuiging. Opvallend is dat deze vier burgers geen oordeel uitspraken over euthanasie wanneer iemand anders daarvoor zou kiezen. Bijvoorbeeld:

Ik kan me voorstellen, dat is natuurlijk heel, hoe noem je dat, arbitrair. Stel dat je een heel ernstige vorm van kanker hebt en je hebt nog maar drie maanden te leven. Ja dan kan ik me inderdaad wel voorstellen dat je zegt 'voor mij heeft het niet veel zin meer'. Maar ja dan is er ook geen verbetering meer (...) Kijk ik ben niet zo dat ik dan zeg: 'nou ja, iemand ligt op sterven, hij heeft nog drie maanden, nou zal wel een wonder gebeuren, van dat hij herstelt'. Nou ja, nee. (...) Ik kan nou ja ik misschien wel, maar ik kan me voorstellen dat (...) dat mensen dat niet doen. (b21)

Sommige burgers betrekken geen positie: 'ik ben niet voor euthanasie en ik ben niet tegen' (b20). De geïnterviewde burgers die voor de mogelijkheid van euthanasie zijn, zijn dat niet zonder meer: *Nou euthanasie, ik ben ervoor. Dat is punt één. Onder bepaalde voorwaarden dat wel. (...) Wat ik zelf van te voren vast heb gelegd. Dus dat een ander er niet over beslist. (...) Dat je het zelf hebt aangegeven en ook hoe je het wilt. (b08)*

Sommige van hen lieten weten dat ze het heel goed vinden dat de mogelijkheid van euthanasie bestaat in Nederland:

Toevallig heeft een oom van mij een halfjaar geleden euthanasie gepleegd. (...) En het is ... roept heel erg gemengde gevoelens op. Ik vind het heel erg goed dat het er is. (b01)

De wet (wtl)

Tijdens de interviews is gelet op de mate waarin geïnterviewden de regels met betrekking tot euthanasie benoemden en expliciteerden. Daarnaar is het meest direct gevraagd middels de 'toeristenvraag'. De antwoorden van de geïnterviewde burgers op deze vragen variëren van aangeven het niet zo precies te weten tot een tamelijk gedetailleerde kennis. Twee voorbeelden van het eerste (aangeven het niet zo precies te weten):

Wat ik weet is dat euthanasie eventueel gedaan kan worden door een arts, in overleg met een tweede persoon, en of die beslissing wettelijk is dat weet ik niet. (b15)

Ja, dan zou ik echt de precieze inhoud niet weten... Ik geloof dat het hier toegestaan is, als een ... dat de huisarts toestemming moet geven voor zoiets dergelijks of dat hij zijn medewerking moet geven. (b21)

Een voorbeeld van iemand die gedetailleerde kennis naar voren brengt:

Allereerst de vrijwillige basis. Schriftelijk vastgelegd in een verklaring dat bij uitzichtloze pijn de betreffende persoon de wens heeft neergelegd om het leven te doen beëindigen. Het moet dus uitzichtloos, ondraaglijk pijn moet het zijn en dat dus lichamelijk, dus niet geestesziek... dan is het kennelijk zo dat er een arts, een SCEN-arts, geloof ik, ingeschakeld wordt. Dat zal middels de huisarts gebeuren neem ik aan, of op verzoek van de kliniek. Die gaat beoordelen of inderdaad aan de voorwaarden tot het toepassen van euthanasie voldaan is. En wanneer daar aan voldaan is, wordt er het leven actief beëindigd. Of dat de huisarts mag zijn dat weet ik niet, of dat [dat] een derde arts moet doen. (b11)

Over de SCEN-arts zegt hij verder:

En ik heb recentelijk begrepen dat die SCEN-arts voor het eerst in contact moet zijn gekomen vanuit de patiënt en het niet zo mag zijn dat hij eerder al geweest is bij een familielid (b11).

Een ander voorbeeld is een burger die vertelde het 'hele verhaal te weten':

... er wordt een afspraak gemaakt dat de arts komt voor het euthanaseren. Hij wilde dat in feite, omdat hij zoveel pijn had, dat naar voren halen, maar dat mocht niet of dat kon niet, omdat de apotheek de medicijnen nog niet had, want die worden dan, schijnt, op het laatste moment afgeleverd. ... Dus op een bepaald moment, en dat is in feite ook het verhaal, als dan de injecties toegediend zijn, dat dan de schouwarts komt kijken of alles gecontroleerd wordt en de officier van justitie wordt ingeschakeld... en dan wordt er een rapport gemaakt of alles conform de regels die gelden gedaan zijn. (...) het moet uitdrukkelijk een wens zijn van de zieke zelf en hij moet ook met zijn arts overleggen en als ik het goed heb, kan er eventueel een tweede arts ingeschakeld worden om het verzoek, voor inderdaad een objectief en, ... het gesprek waarbij dus aangegeven wordt dat er geëuthanaseerd wordt, mag uitsluitend met de arts zijn. En niet met familieleden erbij of wat anders, omdat die zouden kunnen beïnvloeden. Om in feite duidelijk te hebben dat het die [vent] zelf [is]. (b12)

Soms komen burgers door redeneren tot een aantal zorgvuldigheidseisen:

R: ... Maar dan zal die in elk geval met een andere arts dat ook moeten doorspreken en moet ook misschien nog wel bij justitie gemeld worden. Maar dat weet ik niet eigenlijk....

I: En hoe zou dat gaan met een tweede dokter. Heb je daar een idee bij?

R: Nou, ik denk dat in de praktijk. Het zou waarschijnlijk zo moeten zijn dat die dokter ook naar het geval kijkt. Misschien ook nog een beetje onderzoek doet. Maar het kan ook zijn in de praktijk dat hij het verhaal aanhorende zegt okee. (...) ik sta aan jouw kant. En dan zal er wel protocol zijn die door beide ondertekend moet worden. Vermoed ik. Want anders kan je het later nooit aantonen dat .. Maar dat is allemaal een juridische kwestie.

I: Ja, ja, en waar zou zo'n eerste en zo'n tweede dokter naar kijken bij die patiënten?

R: Of het leven zoals geleden wordt, ondraaglijk is. Maar hij zal ook moeten kijken of er een kans op verbetering in zit. (...) denk ik. Tenminste in mijn optie zou dat enorm verstandig zijn. Want (...) er zijn best wel ziektes en psychische moeiten die enorm belastend zijn, maar die op termijn wel weer beter kunnen worden (b18).

Geïnterviewde burgers spreken ook soms hun oordeel over de wet uit. Negatieve reacties op het bestaan van de wet hebben we niet gehoord (ook niet van burgers die tegen euthanasie zijn). Er zijn enerzijds oordelen in de zin van 'ik vind het goed dat de wet er is' (bijvoorbeeld b12) en anderzijds opmerkingen ten aanzien van de reikwijdte van de wet.

Dat sommige geïnterviewde burgers positief zijn over de wet blijkt onder andere uit het gegeven dat ze de wet lijken te verdedigen tegenover een buitenlander. Zo zei een burger (die van zichzelf zei 'ik ben niet voor tegen euthanasie, ik ben niet tegen') op de 'toeristenvraag':

Ik zou ten eerste vertellen dat het niet zo maar gedaan werd. Dat er heel veel aan vooraf gaat. Dat de mogelijkheid er wel is, maar dat je niet maar naar een arts kan gaan en zeggen nou ik wil graag euthanasie en dat hij zegt ja dat is goed, zeg maar wanneer. Zo werkt het dus niet. Daar moet eerst heel veel over gepraat worden, maar die mogelijkheid is er denk ik wel. (b20)

De andere opmerkingen waarin sprake is van een beoordeling van de wet gaan in de richting van versoepeling. Zo zei een van de geïnterviewde burgers in reactie op de associatievraag:

En het roept heel erg gemengde gevoelens op. Ik vind het heel erg goed dat het er is. En ik vind dat de wetgeving eigenlijk een beetje versoepeld moet worden. (b01)

Het verlangen dat de Wtl meer toe zou moeten staan dan dat men verondertelt dat de Wtl op dit moment toestaat komt onder andere naar voren bij de bespreking van het vignet De Jong (zie paragraaf 3.2.3), met betrekking tot patiënten met beginnende Alzheimer ('dan neem je eigenlijk iemand nog mooie momenten af' (b01), of de ondersteuning van het burgerinitiatief Uit Vrije Wil (b07).

Zorgvuldigheidseisen

De letterlijke bewoordingen van de Wtl zijn we in de interviews met de burgers nauwelijks tegengekomen. Dat geldt niet alleen voor de procedurele zorgvuldigheidseisen als consultatie, maar ook voor de inhoudelijke vereisten ten aanzien van het verzoek en het lijden. Bovendien valt in de interviews op dat de burgers zelden vanuit zichzelf een verwijzing naar de Wtl geven.

Inhoudelijke vereisten

In de Wtl wordt het verzoek tot euthanasie gekwalificeerd met ‘weloverwogen’ en ‘vrijwillig’. De aanduiding ‘vrijwillig’ is wel incidenteel gehoord in de interviews (b11 en b12), het woord ‘weloverwogen’ gebruikten de geïnterviewde burgers niet. Begrippen die zij hanteerden wijzen wel in de richting van deze zorgvuldigheidseisen: ‘dat hij duidelijk moest maken dat het zijn eigen beslissing was en niet de beslissing van iemand anders’ (b01), ‘iemand heeft gekozen voor euthanasie’ (b03), ‘alles begint ... bij de wens van degene die het betreft’ (b10), ‘het moet een uitdrukkelijk verzoek zijn van de zieke zelf’ (b12). De wijze waarop de geïnterviewde burgers de ‘weloverwogenheid van het verzoek’ begrijpen, zien we bij het vignet De Jong. Zij merkten bijvoorbeeld op dat het niet moet gaan om ‘een impuls’ (b13), of ‘om iemand die depressief is’ (b21).

Voor wat betreft de begrippen die het lijden kwalificeren (‘uitzichtloos en ondraaglijk’) ligt het enigszins anders. De geïnterviewde burgers gebruikten deze woorden maar niet gecombineerd (b11 was hierop de enige uitzondering):

Om ernstige pijnklachten, niet lang meer te leven, uitzaaiingen, er kan gewoon niks meer aan gedaan worden. Hij zal eigenlijk alleen maar pijn hebben totdat hij uiteindelijk eraan doodgaat dus, ondraaglijk lijden eigenlijk. (b01)

Andere begrippen die zij gebruikten zijn ‘heel erg ziek zijn’ en ‘het sterven moet dichtbij zijn’. Met dit laatste verwezen geïnterviewde burgers naar de terminale fase.

Procedurele vereisten en melding

Voor wat betreft kennis van de procedurele zorgvuldigheidseisen (voorlichting geven aan de patiënt, samen tot de conclusie gekomen zijn dat een redelijke andere oplossing ontbreekt, consultatie en zorgvuldige uitvoering) en melding kunnen we de geïnterviewde burgers in groepen verdelen: burgers die er helemaal niet naar verwezen, burgers die een enkele zorgvuldigheidseis noemden en burgers die er veel van af wisten. Burgers die er veel van wisten, dat werd hierboven al duidelijk zijn b11 en b12. Daarnaast is er nog één geïnterviewde burger die meerder procedurele vereisten noemde:

Ja, bij mijn weten zijn er regels voor, want een huisarts moet natuurlijk de overlijdensakte ondertekenen en daar moet natuurlijk wel staan wat die gedaan heeft (...) Nou het moet van tevoren allemaal geregeld zijn, er moet gewoon een soort testament, een papier moet je opgezet hebben (...) Ja, ik weet alleen dat je alles op papier moet zetten voor euthanasie en dat de huisarts die verklaring moet ondertekenen en dan is er een of andere commissie en die kan dan eventueel iets weer herroepen. (b03)

Sommige burgers noemden één van de vereisten, bijvoorbeeld de consultant (o.a. b15) en het melden (o.a. b16).

Verwijzen

De Wtl draagt artsen niet expliciet op om in geval hij of zij bezwaren heeft tegen de uitvoering van euthanasie de patiënt naar een andere arts te verwijzen. Sommige geïnterviewde burgers dachten wel dat er in zo’n situatie een andere arts moet worden ingeschakeld.

Ik vind dat een dokter het recht heeft om dat te weigeren. Maar, er moet dan wel een ander komen die dat wil doen in zo’n geval. (b13)

3.2.3 De interpretatie van het lijdenscriterium

Een onderwerp dat de afgelopen jaren uitgebreid bediscussieerd is, is de reikwijdte van het ondraaglijk lijden. Wij hebben de opvattingen van de geïnterviewde burgers ten aanzien van hulp bij zelfdoding bij kanker waarbij de patiënt lichamelijk niet lijdt maar wel lijdt onder het verlies van regie onderzocht met behulp van het vignet De Jong (een vignet dat ook in de kwantitatieve studie is gebruikt, zie voor de bevindingen daarvan paragraaf 2.4).

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

We vroegen de burgers te beschrijven welke gedachten dit vignet bij hen oproept. Afhankelijk van de loop van het gesprek werd gevraagd of de burger denkt dat dit wettelijk toelaatbaar zou zijn, of hij of zij het persoonlijk juist vindt hoe de arts in het vignet handelt en of hij of zij vindt dat hier sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, waarbij telkens aandacht was voor de argumentatie van het antwoord. In het geval dat de burger deze vragen negatief beantwoordde, werd gevraagd of het voor hem of haar zou uitmaken als er wél sprake zou zijn van ernstige pijnklachten.

Lichamelijk lijden nodig voor wettelijke toelaatbaarheid?

Uit de WtI en jurisprudentie is duidelijk dat de mogelijkheid van euthanasie niet alleen beperkt is tot situaties waarin er sprake is van lichamelijk lijden. Ook ondraaglijk geestelijk lijden kan een rechtmatige grond voor euthanasie zijn. Geen van de geïnterviewde burgers dacht echter dat het handelen van de arts in dit vignet in Nederland is toegestaan. De antwoorden op de vraag of het handelen zoals beschreven wettelijk is toegestaan, kunnen onderverdeeld worden in drie groepen.

Een paar burgers meende dat het wettelijk niet is toegestaan en was het daar niet mee eens

R: Nou dit is inderdaad zo'n vrouw moet je kunnen helpen.

I: Ja, u vindt het goed wat de arts doet, dat zij een drankje krijgt?

R: Ja.

I: Ja, en maakt het ook nog uit wat haar situatie is? Wat zijn nu elementen in haar situatie dat u zegt oké in dit geval vind ik dat de arts haar moet helpen.

R: Nou kijk, het staat hier ook, uitbehandeld, dus met andere woorden er is geen hoop meer dat ze in leven blijft. Plus dat ze, en dat vind ik het ergste hier, aftakelt (...) als zij dat dus beslist niet wilde.

I: Dat is voor u echt een heel belangrijk punt. Als deze patiënt het gewoon niet wil dan moet men daarover kunnen praten en als het aan u lag, dan zou ze daarin geholpen moeten worden. En wat deze arts hier doet zou dat ook wettelijk toegestaan zijn? Volgens de wetgeving in Nederland?

R: Nou, ik denk het niet. Ik ben er zeer negatief over (...) wat hier in Nederland mag

I: Oké. Ja. Dus wat deze arts doet kan het niet volgens de regels. Zou [het] ook vervolgd worden?

R: Ja, het wordt wel vervolgd, maar of hij ook vrijgesproken wordt dat kan ook nog natuurlijk. Dat hangt ook van de rechter af. (b15)

Een enkele burger stelde dat het handelen van de arts in deze casus niet is toegestaan omdat er niet voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen (maar stemde op zich wel in met de mogelijkheid). .
Ja, dit is in mijn beleving zonder meer euthanasie. En niet voldaan aan de zorgvuldigheid tot het uitvoeren tot het plegen van euthanasie. Om reden dat (...) uit het verhaal dat ik hier lees de derde arts geen SCEN-arts bij betrokken is. De huisarts handelt hier tegen de richtlijnen (...) Ik zelf zou er best vrede mee kunnen hebben, maar de voorwaarden, de richtlijnen zijn niet voor niks zo gesteld. Dus ik kan niet overzien in hoeverre er bezwaren zijn tegen dergelijk handelen. Nou ja, er kan natuurlijk ook (...) misbruik gemaakt worden (...) Ze zijn natuurlijk hier wel nog volledig bij zinnen, alleen er is niet voldaan aan de (...) Ja, praktisch gezien, in dit complete geval kan ik daar zeker mee instemmen, ondanks het feit dat niet voldaan is aan de voorwaarden. Maar ik denk dat het goed is dat die richtlijnen en die waarborgen die ingebouwd zijn, ook nageleefd worden (...) Ja, ook daar is niet aan voldaan, dus dat het... uitzichtloos zal het wel zijn, maar op dit moment is het niet, hoe noem je die, ernstige pijn? Hoe was het ook alweer, uitzichtloos en ondraaglijke pijn. Ook daar is hier nog geen sprake van. (b11)

Een paar geïnterviewde burgers gaven aan het niet te weten, maar dachten dat het handelen van de arts niet is toegestaan.

I: Ja, en qua regelgeving, denkt u dat het binnen de kaders in Nederland valt?

R: Nou dat weet ik niet. Ik denk het niet omdat ze eigenlijk ja, voor veel mensen was er nog niet ondraaglijk leed. Maar dat weet ik niet zeker want er staat ze heeft nog geen lichamelijke klachten maar het besef dat dat kan komen. En ja voor mijn gevoel kan dat. Ik bedoel [ook echt] 't ondraaglijk lijden geeft misschien wel niet op lichamenlijk gebied maar wel geestelijk.

I: Ja, dus voor u zou dit wel ondraaglijke lijden zijn, maar u denkt dat het qua wetgeving in Nederland anders ligt.

R: Ja, nou ja, daar heb ik me nooit echt in verdiept (b01).

Nou ik denk het niet, want mentale klachten zijn volgens mij geen euthanasiegrond. En dit is, dit is in feite een mentaal probleem en niet een [lichamelijk] probleem, want het lichaam geeft het op dit moment nog niet op. Dus ik denk dat het niet onder de regelgeving valt. (b22)

Wanneer er in de casus wel sprake is van lichamenlijk lijden dachten alle geïnterviewde burgers dat de hulp bij zelfdoding is toegestaan in Nederland.

Ja, als het ondraaglijk lijden erbij komt en medicijnen helpen dus niet meer althans de gewone medicijnen helpen niet meer dan krijg je een andere situatie. (b09)

Opvattingen

De opvattingen van de geïnterviewde burgers liepen sterk uiteen. Een deel van hen meende dat er in het vignet geen sprake was van ondraaglijk lijden (onder andere b21), een ander deel meende van wel (onder andere b15).

Geïnterviewde burgers die vonden dat hier geen sprake was van ondraaglijk lijden, hanteerden twee verschillende strategieën. Zij legden een verband tussen ondraaglijkheid en lichamenlijk lijden of ze vonden dat er eerst andere manieren geprobeerd moesten worden om het lijden te verlichten door bijvoorbeeld andere hulpverleners in te schakelen (sommigen gaven een combinatie van deze twee).

Mijn eerste reactie is oké, deze is ook niet meer te genezen, borstkanker. Maar (...) dit lijkt meer op depressiviteit dan dat ze borstkanker heeft met van alles en nog wat. (...) Ze heeft ook geen lichamenlijke klachten en je kunt met borstkanker nou met uitzaaiingen... ik ken mensen die hebben nog wel twee of wel vijf jaar of wel tien jaar geleefd. (...) Ik denk dat er altijd nog wel meer is om te leven. En hier wordt ook niet gezegd van ze heeft nog maar zo lang te leven. Het is alleen maar gezegd dat het ongeneeslijk is. (b03)

Zij heeft geen [klachten] alleen zij heeft het gevoel dat zij de regie over haar leven verliest en dat is ook vervelend natuurlijk (...) Maar ze heeft geen pijn, ze kan nog dingen doen. Dat houdt ze niet meer vol. Als ik in, in de huisarts zijn plaats stond, zou ik iets anders gaan proberen dan een drankje om een einde te maken aan haar leven. Ik zou eens met haar praten denk ik. Als ik de huisarts was ik gaf het drankje niet. Ik vind dit te vroeg. (b08)

Een van de argumenten voor verwijzing naar een andere hulpverlener was dat men moet proberen te achterhalen waarom iemand deze keuze maakt in die situatie.

Nee, ik ga heel ver in de keuze maar dan denk ik van (...) deze keuze, de keuze die mevrouw de Jong op dit moment maakt, lijkt mij een gemakzuchtige keuze van mevrouw De Jong. Lijkt mij, zoals ik het nu voel. Maar dat wil niet zeggen dat ik voor haar kan oordelen en ik weet niet wat de omgevings-situatie van haar is. Want misschien is ze wel helemaal alleen en (...) stel haar hondje is net ook doodgegaan en dat kan allemaal meewegen. Als je begrijpt wat ik bedoel? Dus dat, dat moet je, je moet proberen de vinger te leggen op waarom iemand zo'n keuze maakt in deze situatie. Hier moet je verder onderzoeken. (b10)

Andere geïnterviewde burgers koppelden ondraaglijk lijden los van de aanwezigheid van lichamenlijk lijden en merkten daar vaak bij op dat ze zelf ook moeite zouden hebben met het kwijt raken van de regie.

Uitbehandeld, dus met andere woorden er is dus geen hoop meer dat ze in leven blijft. Plus dat ze, en dat vind ik het ergste, aftakelt. (b15)

Omdat de ziekte niet meer te genezen is. Ze heeft verschillende behandelingen ondergaan (...) ze heeft weliswaar geen lichamelijke klachten, maar ze voelt dat ze de regie over haar leven verliest. En ze vindt het erg. Nou als je de regie over je eigen leven verliest, dat vind ik ook het ergste dat een mens kan overkomen, heb ik het gevoel. Maar ze zegt ook dat het lijden nog net niet ondraaglijk is omdat ze nog geen lichamelijke klachten heeft maar waarom moet je daar op wachten? (bo7)

Geïnterviewde burgers die meenden dat er sprake is van ondraaglijk lijden hechtten zelf groot belang aan zelfbeschikking.

Natuurlijk, ieder mens heeft altijd het recht op zelfdoding, daar is niemand die dat recht af kan nemen van iemand. Maar ik zou in dit geval, zou ik liever zien dat de arts in eerste instantie mevrouw door zou verwijzen om te kijken of dat er misschien nog een andere uitweg is, op dit moment.(...)

Als mevrouw die andere oplossing heeft gekregen en het helpt niet, dan vind ik het prima (...) Dit kan voor mevrouw de Jong echt lijden zijn en dat bepaalt mevrouw de Jong op een gegeven moment zelf. (...) [S]tel dat mevrouw alle hulp heeft gekregen die ze heeft en ze ervaart het nog steeds als ondraaglijk lijden en die kan het absoluut niet aan dan heeft mevrouw de Jong gewoon het recht om eruit te stappen, want ieder mens die heeft dat recht en dus ook mevrouw de Jong (...). (b16)

3.2.4 Euthanasie: knelpunten

In paragraaf 3.2.1 is uitgebreid geciteerd uit een ervaring van een burger. Daar is gesteld dat de meeste ervaringen die we in de interviews tegenkwamen ver weg waren in tijd of in sociale afstand. Een uitzondering hierop vormt het verhaal van een mevrouw van wie de echtgenoot euthanasie zou krijgen maar die overleed voordat het zo ver was.

R: Ja, bij mijn man dus die dat bewust afspraken heeft gemaakt met een arts. Onze eigen huisarts die dat niet wilde doen en dat er een andere huisarts moest komen om een gesprek mee te hebben van wilt u dit wel echt? Heeft u hier de verklaring getekend en ...

I: Want uw eigen huisarts wilde het bij uw man niet?

R: Nee!

I: Dus toen bent u naar een tweede huisarts gegaan, heeft u ook nog een derde arts gesproken?

R: Ja, je moet dan automatisch die moet ook dekken. Maar het was allemaal hier van het gezondheidscentrum. Want we hebben natuurlijk een collectief gezondheidscentrum (...) Deze stad heeft allemaal gezondheidscentra waar meerdere wel 10 tot 12 artsen zitten.

I: En was uw huisarts was die principieel tegen (...)?

R: Ja (...) die was principieel tegen. Die zei ik doe geen euthanasie. Nou, dat was zijn keus. Dat is ook, moet je ook respect voor hebben.

I: En heeft hij u toen actief geholpen aan een andere?

R: Ja, hij heeft gekeken naar iemand anders in hetzelfde gezondheidscentrum die daar wel de kracht had om daar een rol in te spelen. (b10)

De ervaring van deze burger getuigt van het probleem dat artsen soms een verzoek niet inwilligen vanwege principiële bezwaren. In dit geval is dit opgelost doordat een andere arts uit het gezondheidscentrum de taak op zich wilde nemen. Andere knelpunten zoals problemen door overdracht in verband met de vakantie, of een knelpunt dat vroeger nog wel speelde – problemen bij de uitvoering – zijn we in de verhalen van de geïnterviewde burgers niet tegen gekomen.

Een probleem dat door artsen regelmatig genoemd wordt is dat patiënten euthanasie claimen (zie paragraaf 7.2.2). Dat op zich zijn we, zoals te verwachten, niet tegengekomen in de interviews. Wel brachten geïnterviewde burgers soms sterke uitingen van (een recht op) zelfbeschikking naar voren.

Ik vind, eigenlijk moeten ze zeggen van in Nederland, ja luister, als de mensen het zelf willen, geen, no problem. (bo6)

Voor mijn gevoel moet je huisarts altijd meewerken. Daar ben je van afhankelijk als mens en dat vind ik een rare gang van zaken. Ik mag over mijn eigen lichaam, mijn eigen leven beslissen, vind ik (bo7)

Daar staat tegenover dat andere burgers in de interviews stelden dat een arts niet hoeft mee te werken als hij of zij niet wil.

Ieder mens heeft op een gegeven moment het recht om te zeggen ik stap eruit, maar of dat ieder mens recht heeft op hulp daarbij dat is nou net een wat vagere lijn, ik geval van meneer van Avezaath, is het heel duidelijk die man die heeft alle recht op alle hulp, maar in een geval als mevrouw de Jong, en dat geldt dus ook voor mensen die dus eh al jaren en jaren depressief zijn en alles, dat is voor mij, daar heb ik nou net iets meer moeite mee met die hulp daarbij. (b16)

3.3 Palliatieve sedatie

3.3.1 Inleiding

De kennis, opvattingen en ervaringen van burgers ten aanzien van palliatieve sedatie zijn in het tweede gedeelte van het interview naar voren gekomen. In de weergave hiervan gaan we eerst in op de kennis en opvattingen met betrekking tot palliatieve sedatie zoals die door de burgers in de interviews naar voren zijn gebracht (3.3.2) en de ervaringen met palliatieve sedatie (3.3.3) en we eindigen met de in de interviews gevonden perceptie van burgers van het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie (3.3.4).

3.3.2 Palliatieve sedatie: kennis en opvattingen

Kennis en waardering van het begrip

In de interviews was duidelijk te zien dat palliatieve sedatie – het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase – in vergelijking met euthanasie een relatief nieuw begrip is in Nederland. Waar met betrekking tot euthanasie de meeste geïnterviewde burgers als associatie een synoniem gaven (met name levensbeëindiging) of een essentieel kenmerk noemde (keuze) zagen we dit niet bij palliatieve sedatie. Met betrekking tot palliatieve sedatie konden we drie groepen onderscheiden: geïnterviewden die aangaven het niet te weten, geïnterviewden die een ‘verkeerd’ antwoord gaven, en geïnterviewden die het enigszins tot goed wisten.

Waar met betrekking tot euthanasie eigenlijk niemand letterlijk zei: ik weet het niet, was dat bij palliatieve sedatie wel af en toe het geval.

Oei, ik heb dat geweten, maar (gelach) (b15)

Voor wat betreft de ‘verkeerde’ antwoorden: sommige geïnterviewden verwarde palliatieve sedatie met versterven.

Nou als ‘t goed is, is dat het stoppen van eten en drinken en rustig het weg laten zakken om het zo hard te zeggen. Het zou ook zelfs alleen vocht kunnen zijn wat wordt gestopt... (b22)

Is dat niet (...) het ‘uitdrogen’? (b21)

Ik heb weleens van het begrip gehoord, maar ik heb me daar niet zo erg in verdiept, dus ik kan hier niet exact aangeven waar het nu omdraait. Voor mijn gevoel is het [een] eind maken aan leven door middel van niet meer eten of zo. (b07)

Sommige geïnterviewde burgers benaderden de definitie:

Ik heb er wel eens van gehoord, is dit toevallig de methode waarin dus mensen in een slaaptoestand in een coma brengen totdat ze overlijden? (b16)

Ja, volgens mij is dat iemand dus in slaap laten vallen, ja dat is eigenlijk gewoon (...) gaan slapen of in slaap houden en niet meer tot leven komt. (b01)

Een ander kwam tot de ‘juiste’ omschrijving door te redeneren:

Ja, palliatief houdt in dat de pijn dus wordt verzacht. En sedatie houdt in dus dat het bewustzijn op een laag pitje wordt gezet. Ja, palliatieve zorg, later heb ik er palliatieve sedatie (...) van gemaakt wordt het geheel van behandelingen gericht op het verminderen van de pijn van de patiënt. (...)

Palliatieve zorg en sedatie zijn in beginsel twee verschillende dingen. In mijn beleving althans. Maar omdat die sedatie waarschijnlijk een behandeling met medicijnen (...) en natuurlijk gebruikt wordt in het wapen van het terugdringen van die pijn, of het verminderen van die pijn. (...) Ja, sedatie is dus eigenlijk onderdeel van de palliatieve zorg. (...) Om de pijn te verminderen. (b11)

Een enkele geïnterviewde burger richtte zich niet op de definitie maar op de combinatie van handelingen waaruit palliatieve sedatie bestaat (sederen en het afzien van verdere behandeling): *dat mensen in slaap gebracht worden en morfine toegediend zodat ze geen pijn meer hebben en niet meer lijden tot de dood volgt en die dood is dan op natuurlijke manier, en de behandeling is gestopt met medicijnen en er is geen uitzicht op herstel alleen maar op groter lijden. (b13)*

Kennis van de KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie

In de interviews werd op geen enkel moment door een van de burgers zelf naar voren gebracht dat er zoiets bestaat als een richtlijn voor palliatieve sedatie. Wel was er één burger die beredeneerde wat in een dergelijke regeling zou moeten staan (b20):

Nou als het in een wet beschreven staat dan zit je weer zo gauw aan een heleboel regels gebonden, maar ik snap wel dat het eigenlijk niet zonder wet kan. Tenminste dat denk ik. Ik denk niet dat het zonder wet kan (...) Aan wat voor regels zou je het willen binden? Ten eerste dat een arts dat natuurlijk doet. Dat die arts dat ook in overleg doet met een collega om zichzelf te beschermen. Dat vind ik heel belangrijk (...) die moeten gewoon daar kunnen overleggen met een collega arts die er ook van af weet. De familie moet er natuurlijk vanaf weten, maar dat is logisch. (b20)

Het vignet Avezaath

Aan de burgers is net zoals aan de professionals het onderstaande vignet voorgelegd. De reacties op deze dit vignet leveren aanvullende inzichten op ten aanzien van de wijze waarop geïnterviewde burgers denken over palliatieve sedatie en de regulering daaromtrent.

De heer Avezaath is een man van 70 jaar. Hij heeft ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer zelf eten en drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.

De reacties op dit vignet leveren inzichten op ten aanzien van de wijze waarop burgers de regels rond palliatieve sedatie kennen, interpreteren en toepassen. We vroegen de burgers welke gedachten het vignet oproept. Afhankelijk van de loop van het gesprek werd achtereenvolgens gevraagd of de burger het persoonlijk juist vond hoe de arts in het vignet handelt, of hij of zij dacht dat het handelen van de arts in het vignet wettelijk toelaatbaar is en hoe de burger het handelen van de arts in het vignet zou benoemen. Het vignet werd in verschillende variaties ook gebruikt in het kwantitatieve deel van onze studie (zie voor kwantitatieve resultaten paragraaf 2.4).

Kennis van het begrip

De bevinding dat weinig van de geïnterviewde burgers weten wat palliatieve sedatie is, wordt enigszins gerelativeerd in de bespreking van het vignet. Op de vraag hoe ze het handelen van de arts in dit vignet zouden noemen, zeiden sommigen (terecht):

Ja, dit is die palliatieve sedatie. (b11)

Kennis van de wettelijke mogelijkheid

De geïnterviewden die dit vignet als 'palliatieve sedatie' classificeerden, verschilden van mening of het handelen van de arts is toegestaan in Nederland. Sommigen zeiden van wel:

R: Mooi (...) meneer Avezaath is wilsbekwaam. Hij is het er mee een, zijn lijden word beëindigd en hij sterft. (...) Als meneer Avezaath te kennen had gegeven 'ik wil dat u er nu een einde aan maakt', was het ook goed geweest. Dan was het euthanasie geweest. Dit is palliatieve sedatie. Ja, het kan beide en het is dan aan meneer Avezaath om te beslissen. (...) Het heeft een week geduurd (...) maar hij heeft niet meer geleden en hij was ook niet meer bij kennis.

I: en mag dit in Nederland? Is dit wettelijk geregeld?

R: ja, dit mag volgens mij. (b13)

Een ander voorbeeld:

R: Dit is, dit is palliatieve sedatie (...) Ja, ik vind dat hij [de arts] heel goed reageert (...). Als iemand sowieso ernstige pijnklachten heeft omdat hij niet lang meer te leven heeft en hij heeft overleg gehad met die meneer (...) Je rekt niet iets, iemand is het daarmee eens.

I: En denkt u dit het wettelijk toegestaan is in Nederland.

R: Deze denk ik wel, helemaal zeker weet ik niet, maar volgens mij wel. (b01)

Andere geïnterviewde burgers dachten dat het handelen niet is toegestaan.

I: Wat zijn uw gedachten bij het lezen van deze casus?

R: Ja, het kan zo, het is een mogelijkheid. Ik weet niet hoeveel pijn je hebt als je in diepe slaap bent. Hoeveel er nog doordringt. Moet dat zo, denk ik dan altijd dat zijn mijn gevoelens. Kan ook niet anders.

I: En met anders bedoelt u?

R: Heeft meneer geen andere keuzes? Een overdosis morfine (...)

I: Ja, want dit duurt nog een week.

R: Ja, dat vind ik lang (...) Ja, dat vind ik lang. En met slaapmiddelen, je kan slapen maar je ook niet slapen en toch pijn hebben. Maar dat kan je dan niet meer aangeven. En dat kunnen we dan ook niet (...) dan kunnen we wel denken dat we het weten. Maar weten we het ook echt? Dat is dan mijn gevoel daarover. Maar aan de andere kant, het is in overleg met de heer Avezaath en hij heeft zelf daarin ook een keuze en zeggenschap. Dus als hij dat zo wil dan moet hij dat ook kunnen kiezen. Dat is dan de andere gedachte die ik erbij heb.

I: En denkt u dat dit mag in Nederland op deze manier?

R: Volgens mij niet. Volgens mij doen wij eerder de morfine nog verhogen dan dit (...) volgens mij was dat hier een Amerikaans gebeuren. (...) Ik dacht dat wij eerder de dosering pijnstilling verhogen. (b10)

Zoals ook uit de citaten blijkt, verwezen de geïnterviewde burgers daarbij niet naar de richtlijn of een wet.

Waardering van het handelen

De geïnterviewde burgers waren veelal positief over het handelen van de arts in het vignet Avezaath. Een regelmatig gehoord oordeel is: humaan. (onder andere b18 en b21). Positieve beoordelingen werden vooral beargumenteerd met verwijzingen naar de keuze van de patiënt en het voorkomen van lijden.

Ik vind dat ze [juist heel correct] handelt. Die bespaart zo'n mens veel pijn en er is toch niets meer aan te doen. (b08)

Mooi ... ja, meneer A. is wilsbekwaam. Hij is het er mee eens. Zijn lijden wordt beëindigd en hij sterft. (b13)

Een andere geïnterviewde burger was negatief:

[De arts] neemt die beslissing op dat moment, dus dan weet je dat hij niet meer wakker wordt (...) Dat is gewoon shit is dat (...) omdat, hij weet het zelf niet meer, tenminste gaan we dan maar vanuit (...) Dat uitstellen, kan je net zo goed gelijk maar afkappen (...) Nou kijk eh, om definitieve euthanasie toe te passen (...) Ja. Hij wordt niet meer wakker, en de familie kan geen contact meer met hem krijgen, Heeft hij familie? (...) Want als hij geen familie meer heeft, dan lig je op een kamer van het rusthuis, de deur wordt achter je dicht getrokken, de verpleegsters zeggen, we zien vanavond wel weer hoe de toestand [is], of ze geven een seintje...uitzichtloze situatie lijkt me. Dat zou ik niet willen. (...) Ik vind het zo'n domme situatie (...) Hij weet, want dat heeft de dokter met hem besproken, dat hij niet meer beter wordt, dat hij gewoon in slaap wordt gebracht. Met andere woorden hij krijgt op het moment dat hij in slaap wordt gebracht, dat is hetzelfde als in slaap gebracht worden voor euthanasie, er is verder niemand die ooit nog maar weer contact krijgt (...) Moet je voorstellen dat die nog een maand verzorgd moet worden en hij is zich nergens van bewust. Dus dan zeg ik van: wat is het nut daarvan? (b03)

De vereisten van de richtlijn

De richtlijn palliatieve sedatie schrijft voor dat er een levensverwachting moet zijn van minder dan twee weken (en dat er sprake moet zijn van ondraaglijk lijden gerelateerd aan refractaire symptomen). De geïnterviewde burgers bleken deze termijn niet zo belangrijk te vinden. Zij onderstreepten dat er gehandeld moet worden naar de mate van het lijden van de patiënt en dat diens eigen keuze belangrijk is.

R. Ja, in dit verhaal is de heer Avezaath heeft hij nog een levensverwachting van een maand voordat we beginnen met het in slaap brengen. Hij overlijdt dan binnen een week
I. Zou voor u het verhaal anders zijn als de heer Avezaath nog een half jaar te leven zou hebben en ze hem dan in slaap zouden brengen. Zou dat voor u het verhaal anders maken?
R. Nee, (...) de keus die meneer Avezaath zelf heeft, moet gerespecteerd worden voor mij. Hij is degene die de pijnklachten voelt en mensen bepalen zelf wat draaglijk is. Ik bedoel wat de één draaglijk vindt, vindt de andere dan niet. (b10)

Om dit punt nog wat verder te onderzoeken, varieerden we tijdens het doorvragen soms met de termijn waarop de dood werd verwacht. Geïnterviewde burgers hadden geen moeite met een levensverwachting van één maand, en waar gevraagd ook niet met zes maanden. Ze leken zich er ook niet van bewust te zijn dat wanneer er een langere levensverwachting bestaat, de dood van de patiënt bespoedigd wordt.

Als de levensverwachting zes maanden voor die man zou zijn, en hij heeft enorme pijnklachten, dan zou ik het zelf al niet meer willen denk ik, want het kan niet zo zijn, je weet dat je dood gaat met dat je een levensverwachting van zes maanden hebt, en dat je na die 6 maanden aan de bel moet hangen dat je 's morgens stapelidoot wordt, je ligt te gillen van pijn, dat je je vrouw en kinderen daarmee op moet zadelen en jezelf niet te vergeten want dat is ook heel belangrijk, nou ik kan me niet voorstellen dat ik daar op zit te springen, dat ik daar drie maanden verrek van de pijn. (b06)
Dat zou er bij mij dan om gaan hoe ernstig zijn de klachten. Als zo'n man zo'n pijn ik begrijp dat deze man heel ernstige pijnklachten heeft. En als die man zelf dat dan zegt als hij dat nog kan: ik wil het graag dan zou het tijdstip voor mij niet ... uitmaken. (b20)

3.3.3 Palliatieve sedatie: ervaringen

In de interviews is gevraagd naar ervaringen met palliatieve sedatie. Sommige geïnterviewden meldden een dergelijke ervaring. Zoals te verwachten is het niet gemakkelijk te bepalen of de ervaring die burgers naar voren brachten palliatieve sedatie betrof of een andere medische behandeling.

Nou ja, dat is eigenlijk dan mijn oma geweest, want die heeft inderdaad morfine gekregen. Die is door die morfine in slaap gekomen en die is daar niet meer uitgekomen. (...) Ik was 11, 12 jaar. Mijn oma die had leverkanker voor [zover] ik weet en die was thuis en op een gegeven moment heb ik te horen gekregen dat ze morfine kreeg en dat de kans bestond dat ze daar niet meer uit wakker zou worden. (b22)

Een ander verhaal:

I: Ja, en heeft u in uw naaste omgeving, u had het een keer meegemaakt, zei u net, hè, dat iemand gesedeerd werd?

R: Ja.

I: Kunt u daar wat meer over vertellen, want toen zijn ze gestopt met vocht en voeding, toen werd die man op zaterdag weer wakker en zei van ik heb dorst.

R: Ja, kan ik wat te drinken krijgen.

I: Ja, heeft hij toen ook drinken gekregen?

R: Ja, nee, hij heeft, ik dacht toch nog een week of tien dagen geleefd daarna en ook met eventueel drinken en ik ben zelfs nog bij hem geweest, wat ik dan ook, ja, ook weer zoiets, als bewindvoerder hoef ik dat niet, maar ik voelde me dan toch wel weer zo verbonden en verantwoord dat ik dus wel bij hem geweest ben. Nou, ik heb gezellig een praatje met hem zitten maken, dat ik denk van, hoe kan dit? (b12)

Eén burger had duidelijk een ervaring met palliatieve sedatie:

Ja mijn schoonmoeder (...) ik weet niet of zij dormicum toen heeft gehad, af en toe was ze een beetje bij kennis. Dus ik denk dat er geen dormicum bij zat. Bij mijn vader was het dormicum en morfine... hij droogde uit en het was echt lijden. En ja, als hij beter zou worden, zou het lijden alleen nog groter worden. En toen hebben we in overleg met de arts, mijn moeder, mijn broer en ik, besloten om zijn leven door palliatieve sedatie te beëindigen. Hij heeft dormicum gekregen om de drie uur. We hebben gewoon afscheid kunnen nemen van hem (...) ja, en toen kreeg hij een spuitje dormicum en is hij gaan slapen. Vrijdags is het besloten en zaterdag 's middags zijn ze begonnen met het toediening ervan en zondagavond is hij gestorven. (b13)

De burger in kwestie was positief over de ervaring:

Nou mijn vader is gestorven en we waren allemaal blij voor hem dat het afgelopen was, en voor ons zelf ook. Dat het niet te lang geduurd heeft. (...) We kijken (...) met een tevreden gevoel op terug, ja, maar 't zijn vreselijke beslissingen. Je doet het niet in één keer en ook dat het zo snel ging dat was voor ons ook een bewijs dat het goed was. Dat hij echt op was. (...) Ik denk dat die palliatieve sedatie voor hem het beste was en voor ons ook. Je hebt nog even tijd om afscheid te nemen, er naar toe te leven. Hij is eigenlijk alleen maar in slaap gebracht en hij is zelf gestorven. (b13)

3.3.4 Onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie

Een van de onderzoeksvragen is of burgers het onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie kennen en wat ze ervan vinden. In het kwalitatieve onderzoek onder burgers kwam dit punt met name naar voren bij de bespreking van het vignet Avezaath.

De geïnterviewde burgers hebben de vraag naar het onderscheid op twee manieren beantwoord. Sommige van hen contrasteerden euthanasie en palliatieve sedatie, anderen zagen palliatieve sedatie als een onderdeel van euthanasie. Om met die laatste te beginnen: enkele burgers noemden het handelen in de casus Avezaath een 'bedekte vorm van euthanasie' (b12) of 'lichte mate van euthanasie' (b15) of ze aarzelen:

Nou dat is geen euthanasie, tenminste het neigt er wel naar natuurlijk, maar hij slaapmiddelen en daardoor gaat je in een diepe slaap en hij overlijdt na een week, ja, toch euthanasie (...) maar ja, als je het niet had gedaan was hij misschien ook overleden na die tijd. Nou toch, toch euthanasie (...) Want door dat hij slaapt krijgt hij ook geen eten en geen drinken meer. Is dat toch palliatieve sedatie dan ik weet het niet. Het zit er bij mij tussenin. (b08)

Het contrasteren gebeurde op twee manieren. Op de eerste plaats gaven een aantal burgers een oordeel. Zo noemde een van de geïnterviewde palliatieve sedatie 'mensonterend' en euthanasie 'humaner' (b10). Op de tweede plaats zetten geïnterviewden kenmerken tegenover elkaar als snel versus langzaam (b07) en actief versus passief (b11). Vaak deden ze beide tegelijk:

Mensen in slaap houden tot ze overlijden is een zachtere manier... euthanasie is voor mij het actief beëindigen maar dit is gewoon iemand laten slapen zodat het op een natuurlijke manier, dus die glijdt automatisch weg...dat beeld heb ik er bij. (b16)

Sommige geïnterviewde burgers gaven het onderscheid ook aan door te wijzen op een verschil in zorgvuldigheidseisen (in dit geval het verzoek):

Als meneer Avezaath te kennen had gegeven van, ik wil dat u er nu een einde aan maakt was het ook goed geweest. Dan was het euthanasie geweest. Dit is palliatieve sedatie. (b13)

Andere geïnterviewde burgers wezen naar aspecten van de uitvoering zoals 'geen geplande datum' (b03) en het middel (b13).

3.4 Schriftelijke wilsverklaringen

3.4.1 Inleiding

Kennis en opvattingen van burgers op het gebied van schriftelijke wilsverklaringen is tijdens de interviews onderzocht middels het bespreken van het vignet Smit. Het interview is afgesloten met de burgers te vragen naar hun ervaringen met schriftelijke wilsverklaringen.

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier niet mee eens.

Gedurende de interviews vroegen we de burgers wat ze vonden dat de arts in het vignet zou moeten doen. Daarbij is gelet op het morele oordeel dat de geïnterviewde burger gaf en wat hij of zij dacht dat wettelijk in een dergelijke situatie is toegestaan. Afhankelijk van het verloop van het gesprek zijn twee variaties aangebracht. Op de eerste plaats is onderzocht of het uit maakt als de

familie het er wel mee eens is. Op de tweede plaats is gevraagd of het uit maakt als het niet om een behandelweigerings gaat maar om het toepassen van euthanasie.

3.4.2 Opvattingen: wilsverklaring versus de wil van de familie

De geïnterviewde burgers waren veelal tamelijk resoluut in hun antwoord op de vraag wat de dokter moet doen: de wilsverklaring volgen.

R: Hij heeft voor dat hij dement werd vastgelegd dat hij niet meer wil. Dat hebben ze te respecteren

I: Wat vindt u dat de arts zou moeten doen?

R: Geen antibiotica geven. Hij heeft vast laten leggen voordat hij dement werd dus hij had nog de mogelijkheid om te communiceren met zichzelf [over wat wil ik]. Nou dat heeft die dokter te respecteren dat vind ik van wel. (bo8)

Met deze stelling redeneerden ze in lijn met de bepaling in de Wgbo waarin de schriftelijke behandelweigerings is geregeld. Soms kwamen de geïnterviewde burgers tot die conclusie door wat extra zorgvuldigheidseisen (die geen wettelijke grondslag in de Wgbo kennen) in te vullen.

Nou, hij heeft al een schriftelijke wilsverklaring opgesteld (...). Die moet ook ondertekend zijn volgens mij door de arts die daarbij geweest. Want je kunt dat niet zomaar doen met een advocaat (...) Dus volgens mij moet er ook nog met een arts gesproken zijn. (bo3)

Enkele van de geïnterviewde burgers zagen geen probleem wanneer de familie het er niet mee eens is.

Ik vind het heel moeilijk eigenlijk, want eigenlijk vind ik dat je aan de wens van iemand zelf moet respecteren. Maar ja, hij weet het zelf niet meer maar zijn familie die zit er nog wel mee. (...) Als die arts geen antibiotica zou geven, dan neem je die familie wel iemand af. Ja, ik vind wel dat, dat als dat hij er van te voren over na heeft gedacht. Hij zal niet meer helderder worden. Maar ja, het is wel moeilijk omdat de familie die is dan nog wel heel erg mee bezig. En, je, je zult voor die familie toch iemand wegnemen. (bo1)

In een aantal gevallen zagen we dat eerdere ervaringen van de geïnterviewde burgers de basis vormden van hun conclusie. Deze ervaringen varieerden van familieleden in de eerste graad tot verre verwanten. Deze ervaringen echter hadden bijna nooit betrekking op een situatie waarin een schriftelijke behandelweigerings aanwezig was. Het ging over situaties van demente mensen waar een wilsverklaring een belangrijke rol had kunnen spelen.

Ik heb het met mijn moeder meegemaakt, (...) ze zat in een tehuis, [daar gingen we] één keer in de week naar toe. Eerst kende ze mijn vrouw niet meer, toen mijn kinderen niet meer, toen mij ook niet meer. En zo was dat met alle kinderen. En je ging daar alleen maar verdrietig weer weg (...) Dit is je moeder niet meer. En zo wilde ik mijn moeder eigenlijk niet herkennen. Ik vond het een verschrikking. En elke keer dacht ik jongens, wanneer stopt die ellende eens een keer. (...) En daarom zeg ik dat voor mij die longontsteking eigenlijk al niet meer ter zake [doet]. (bo6)

Rol van de familie

In de ogen van de meeste geïnterviewde burgers was het niet van belang dat de familie het er niet mee eens is.

Daar heeft zijn familie niets mee te maken. Hij heeft voor dat hij dement werd vastgelegd dat hij niet meer wil (...) Dat hebben ze te respecteren (...) geen antibiotica geven. (bo8)

En ook de geïnterviewde burgers die het dilemma wel herkenden, kozen uiteindelijk voor het uitvoeren van de wens van de patiënt. Zo eindigde de bovenstaande geïnterviewde burger (bo1) de overweging met: 'Ja, eigenlijk ik vind dat je toch eigenlijk de wens van iemand zelf moet respecteren.'

Dat er inderdaad sprake is van een potentieel conflict wordt ook goed aanvoeld door een andere burger en ook deze burger kiest voor de wil van de patiënt.

Ja, dat maakt het juist heel erg moeilijk. (...) Want het is zijn wil, maar daar heeft hij niet zijn familie in gekend blijkbaar. (...) Ik denk altijd dat het beter is om dat wel te doen, maar ja. (...) Hij zal waarschijnlijk geweten hebben hoe de familie erop zou reageren, dat hij dacht van nou ik ben jullie mooi een stapje voor (bo3).

Ten slotte gaven sommige geïnterviewde redenen waarom het goed is dat de familie niet mag beslissen voor een patiënt met dementie.

Ja, ik vind het altijd moeilijk om de familie de doorslaggevende stem te geven want dan kunnen oneigenlijke motieven een rol spelen. (bo9)

Het weinig belang hechten aan de mening van de familie werd soms op tamelijk harde wijze verwoord:

Nou dan heeft mijn familie dan pech gehad. (bo6)

R: ik vind dat zijn wens gerespecteerd moet worden. (...)

I: En wat betekent het voor u dat de familie het er niet mee eens is.

R: Jammer dan (...) het gaat zoals hij zelf wil. (b13)

3.4.3 Kennis ten aanzien van juridische status van schriftelijke behandelweigeringen

Op de vraag of het afzien van het toedienen van de antibiotica op basis van een schriftelijke wilsverklaring wettelijk is toegestaan gaven de geïnterviewde burgers in grote lijnen twee antwoorden. Het eerste is 'geen flauw idee' (bo1) of 'ik weet niet' (o.a. bo8). Het tweede antwoord was dat de arts de antibiotica niet moest geven. Er was één geïnterviewde burger die dacht dat het niet toedienen van de antibiotica niet is toegestaan door de wet:

Ik ben bang dat hier meneer Smit het onderspit delft (...) en antibiotica gaat krijgen. Dat is niet wat ik zou willen als ik dit lees, maar ik denk dat het gaat gebeuren (...) Ik denk dat de wetgeving zegt dat meneer Smit niet bekwam is en dat de arts bepaalt of die dat nodig heeft en als hij het nodig heeft dat hij het krijgt. (b10)

De meeste geïnterviewde burgers dachten dus dat in deze situatie het opvolgen van een behandelweigering legaal is. Op één burger na verwees geen van de geïnterviewde burgers in zijn of haar antwoord naar de Wgbo of liet merken te weten dat deze wet en de bepaling bestaat.

Ik denk dat deze arts dit mag doen. Dat je dan mag zeggen, weliswaar dus met de verklaring van meneer, die moet dus schriftelijk opgesteld zijn voor mijn gevoel, kijk hier heb ik de verklaring, die is van meneer, meneer wil geen antibiotica, ik heb het te respecteren. En dat dit voor de arts volledig legaal is. (b16)

De burger die wel kennis had van de Wgbo, een jurist, verwoordde zijn overweging als volgt: *Volgens mij heeft justitieel een wilsverklaring waarde, is die rechtsgeldig. [dan zou de arts] dat moeten uitvoeren. (b12)*

Zoals we hierboven aangaven, herkenden veel geïnterviewde burgers 'het er niet mee eens zijn van de familie' niet als een potentieel conflict. De burgers die dat wel deden, kozen uiteindelijk ook voor het uitvoeren van de wens van de patiënt.

3.4.4 Euthanasieverklaring

De tweede variatie die we hebben aangebracht, is dat er niet sprake is van een behandelweigering maar van een euthanasieverklaring. Voor de meeste geïnterviewde burgers maakte deze wijziging – juridische gesproken terecht – een verschil. De geïnterviewden vielen uiteen in twee groepen en een enkele geïnterviewde met een minder uitgesproken mening. De ene groep vond dat in een dergelijke geval euthanasie mag worden toegepast, de andere vond van niet. Anders dan bij het bespreken van de behandelweigering zagen we hier meer gearticuleerde gedachten over het al dan niet toegestaan zijn van euthanasie.

Persoonlijk oordeel

Geïnterviewde burgers die vonden dat de euthanasie moest worden uitgevoerd vonden het belangrijk dat de wens van een patiënt werd opgevolgd. Zo zei een van hen (b20) 'Ik vind toch, hoe je het ook wendt of keert, dat die arts moet doen wat die man in zijn schriftelijke wilsverklaring heeft opgesteld'.

Sommige van hen gaven daarvoor als een bijkomend argument de situatie van de patiënt: *Als meneer dus echt helemaal van de wereld af is, zullen we dan maar eventjes heel oneerbiedig zeggen (...) Heel zwaar dement, doen, doen, want ook dementie zal nooit beter worden, is uitzichtloos. (...) ik heb een beeld bij zwaar dement, dat mensen de eigen kinderen niet meer herkennen, totaal in hun eigen wereldje zitten, soms alleen nog maar een paar kleine handelingetjes doen, of als mijn vader de hele dag zitten zingen, kinderliedjes zitten zingen en dat het verder niet komt en dat er verder dus helemaal geen contact mogelijk is met zo'n persoon. (...) dan mag er van mij geëuthanaseerd worden ja. (b16)*

De geïnterviewde burgers die vonden dat de euthanasie niet uitgevoerd moest worden dachten dat palliatieve sedatie hier een beter alternatief zou zijn (onder andere b13); of vonden dat dementie geen reden voor euthanasie is omdat men het lijden van een dergelijk persoon moeilijk kan bepalen. *Dat vind ik al wat moeilijker. Ik vind het namelijk heel moeilijk om bepalen of een demente patiënt ondraaglijk lijdt. Dat heb ik toen bij mijn vader proberen te ontdekken, maar ik, ik heb er nooit een idee van gekregen. (b21)*

Sommige geïnterviewde burgers spraken zich niet duidelijk uit. Een van de redenen daarvoor was de veronderstelling dat artsen toch niet kijken naar schriftelijke wilsverklaringen (onder andere b15). Een andere reden was dat ze het moeilijk vinden. *Het is heel erg moeilijk. Ik heb het zelf ook meegemaakt, mijn oma werd ook dement (...) mijn oma heeft nog wel 10 of 15 jaar dement geleefd. Nou mijn vader vond het een verschrikking. (...) Hij zegt: het is je moeder niet meer, je neemt iedere keer neem je een beetje afscheid. In het begin herkent ze je nog wel, maar op een gegeven moment was er helemaal geen communicatie meer mogelijk. Ze lag maar op bed, dan had ze weer een gebit van iemand anders in, dan moesten we op zoek naar haar bril. (...) Dan had ze haar pyjama niet, want die was dan weer van de buurvrouw, hè. (...) Mijn vader vond dat heel, dat weet ik nog, hij vond dat heel erg om zijn moeder zo te zien. En toen zei hij: als het mij overkomt (...) doen we maar euthanasie (...) Maar hoe die er nu over zou denken dat weet ik niet hoor. Dat was toen, kijk dat is al meer als 20, 25 jaar terug. (...) Het was voor ons als kleinkind ook niet leuk om je oma zo te zien, want je hebt een heel ander beeld van haar. En het is natuurlijk wel, als er echt geen communicatie meer is, maar hebben die mensen plezier in hun leven? Dat weet je niet. (b03)*

Mag het wettelijk?

De meerderheid van de geïnterviewde burgers meenden dat het uitvoeren van euthanasie in deze situatie wettelijk niet is toegestaan. Daarvoor zijn verschillende redenen aangevoerd. Sommige wijzen erop dat niet aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Daarbij valt met name de vraag of er sprake is van ondraaglijk lijden (bijvoorbeeld b11). Sommige van deze burgers (bijvoorbeeld b21) gingen in op de kwestie hoe moeilijk het is om het lijden van een patiënt met dementie vast te stellen. Ook andere zorgvuldigheidseisen werden genoemd zoals dat de patiënt niet meer in staat is om zijn wil te uiten:

Volgens mij mag dat niet, tenminste, bij mijn oom was het dus niet zo. Die was gewoon echt terwijl hij nog genoeg bij was, moest hij zeggen dat hij dat echt wil. En volgens mij mag het dus, ja volgens, bij de wetgeving zo niet. (b01)

Een van de geïnterviewde burgers stelde dat in dit geval euthanasie toegepast mag worden. De reden die deze burger geeft is dat euthanasie ook is toegestaan bij geestelijk lijden. Voorzover ik weet is het in Nederland zo geregeld dat er dus behalve lichamelijk ook in sommige gevallen het geestelijk mag, geëuthanaseerd worden, dus dit is dan misschien wel niet zozeer een lichamelijke ziekte, maar toch van dat die geest zover weg is dat het ook mag (b16)

De meeste geïnterviewde burgers die het eens waren met de toepassing van de euthanasie, stelden ook dat euthanasie in een dergelijke situatie (onder voorwaarden) zou moeten mogen. *Dus eigenlijk vindt hij dementie voldoende reden voor euthanasie (...) Ook al is er niet meer op dat moment dat hij helder kan zeggen dat hij, er een einde aan wil? Dan moet zo'n wilsverklaring eigenlijk genoeg zijn (...) Die wilsverklaring moet dan heel duidelijk omschrijven dat dit de reden is, en de wilsverklaring moet kort daarvoor, terwijl hij nog bij machte was om over zijn wil te beschikken, zijn opgesteld. En op het moment dat hij dement wordt en die status is medisch vastgesteld door twee onafhankelijke artsen, dat wil zeggen de instellingsarts en een derde, dan moet het mogelijk zijn om*

het leven te beëindigen op een actieve manier, anders dan het niet toedienen van medicijnen die een uitval kunnen verhelpen. (bog)

3.5 Slot

Kennis van begrippen

Alle geïnterviewde burgers weten de betekenis van het woord 'euthanasie' in ieder geval globaal aan te duiden. Het aspect dat het meest benadrukt wordt door de geïnterviewde burgers is dat van de keuze. Met andere woorden deze burgers zien euthanasie – net zoals de wet – als doden op verzoek. Op deze bevinding hebben we in de interviews incidenteel afwijkingen gevonden. Die afwijkingen bestaan enerzijds uit het gebruik van het woord 'euthanasie' bij kinderen of een huisdier, anderzijds uit het benoemen van situaties als zijnde euthanasie waarbij de handeling niet bestaat uit het toedienen van een dodelijk middel (meestal gaat het dan om het ophouden met behandelen).

Palliatieve sedatie is een tamelijk nieuw begrip in Nederland en dat is in de interviews met de burgers duidelijk te merken. Dat uit zich tijdens de interviews doordat nogal wat burgers aangeven het begrip niet te kennen, dan wel er een verkeerd beeld bij hebben. Bij dat verkeerde beeld gaat het met name om versterven. Geconfronteerd met een vignet herkent een aantal van deze burgers palliatieve sedatie wel. Dat burgers het begrip wel noemen bij de bespreking van het vignet Avezaath kan betekenen dat ze toch kennis hebben van het begrip maar ook dat ze de informatie die ze eerder in het interview hebben opgedaan nu gebruiken ('intervieweffect').

Het op een 'juiste' manier onderscheid maken tussen euthanasie en palliatieve sedatie veronderstelt dat geïnterviewden de twee begrippen hanteren zoals gedefinieerd in wet- en regelgeving. Hiervoor hebben we al laten zien dat geïnterviewde burgers weliswaar een idee hebben bij euthanasie maar veel minder bij palliatieve sedatie. De meeste geïnterviewde burgers kunnen het onderscheid daardoor niet goed aangeven.

Kennis van de wetten en de richtlijn

In de interviews blijkt de kennis van de wet bij de meeste burgers niet erg diepgaand. De meeste geïnterviewde burgers noemen lijden (ondraaglijk, ernstig, uitzichtloos) en verzoek (een 'keuze') als eisen. Een enkele geïnterviewde burger meldt iets over het controleregime (consultatie, verslag, melding, toetsing). Waarschijnlijk kan bij de meeste geïnterviewde burgers niet gesproken worden van kennis van de wet in de zin dat de burger ooit kennis heeft genomen van de wet (in krant, boek of wettekst). Deze conclusie trekken wij omdat de geïnterviewde burgers zelden bewoordingen uit de wettekst gebruiken (weloverwogen, vrijwillig) en omdat de verhalen die zij vertellen niet gestructureerd zijn door elementen uit die wet. De geïnterviewde burgers die over de meer uitgebreide kennis beschikken (zij noemen bijvoorbeeld de SCEN-arts of de lijkschouwer) hebben meestal persoonlijk of beroepsmatig enige ervaring met (de voorbereiding van) euthanasie.

De geïnterviewde burgers geven de indruk te weten wat een schriftelijke wilsverklaring is en waarvoor die dient. Op één uitzondering na lijkt geen van de geïnterviewde burgers ooit van de Wgbo gehoord te hebben of haar bepalingen te kennen.

Bij de bespreking van euthanasie in het licht van schriftelijke wilsverklaringen blijkt het verschil tussen de bekendheid van de Wtl en de Wgbo duidelijk. In de euthanasievariant van het vignet Smit reflecteren sommigen bijvoorbeeld op het ondraaglijk lijden als vereiste. Dat betekent dat deze burgers ten aanzien van de variant met euthanasie meer juridisch relevante opmerkingen maken dan in de variant van de behandelweigerings.

Opvattingen over de mogelijkheid van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen

Sommige geïnterviewde burgers zijn tegen euthanasie uit religieuze overwegingen. Bijzonder aan deze burgers is dat zij zich niet veroordelend uitspreken over situaties waarin andere mensen die zeer ernstig lijden wel kiezen voor euthanasie.

Uitgaande van de reacties over het handelen van de arts in het vignet over palliatieve sedatie (Vignet Avezaath) is de houding van de geïnterviewde burgers ten aanzien van palliatieve sedatie

tamelijk positief. Redenen die ze hiervoor geven zijn het feit dat de patiënt er zelf voor kiest, dat er sprake is van ernstig lijden en dat men het handelen in de situatie als humaan ervaart.

De geïnterviewde burgers zijn heel positief over de mogelijkheid van schriftelijke wilsverklaringen. Zij zijn unaniem van mening dat een arts een schriftelijke behandelweigering moet opvolgen. Dat het deze burgers ernst is met hun opvatting betreffende zelfbeschikking blijkt ook op hun reacties op de houding van de familie. De meeste van hen vinden dat de familie er niets over te zeggen heeft. Over het opvolgen van een euthanasieverklaring zijn de geïnterviewde burgers minder eenduidig. Sommigen vinden dat ook dan de wens van de patiënt gevolgd moet worden, anderen vinden van niet. Zij vinden dat laatste met name omdat het niet gemakkelijk is om bij een wilsonbekwame patiënt het lijden en de eigen keuze te bepalen.

Opvattingen over de Wtl, de richtlijn en de bepaling betreffende schriftelijke wilsverklaringen in de Wgbo

Hierboven concludeerden we dat de geïnterviewde burgers weinig kennis hebben van de letter van de Wtl (en de zorgvuldigheidseisen). Deze conclusie hoeft geen zorgen te baren want de opvattingen van de burgers lopen in grote lijnen parallel met de inhoudelijke eisen van de wet. De geïnterviewde burgers koppelen euthanasie aan artsen, zij vinden dat er sprake moet zijn van een ernstig lijden en dat er sprake moet zijn van een keuze voor de patiënt. Op deze bevinding zijn een paar afwijkingen: sommige geïnterviewde burgers vinden het belangrijk dat het levenseinde dichtbij is; anderen vinden dat er te weinig mag in Nederland, zij pleiten onder andere voor de mogelijkheid van euthanasie bij levensmoeheid.

Een van de vereisten voor rechtmatige euthanasie – ondraaglijk lijden – is verder geëxploreerd in de interviews in de bespreking van een vignet waarin het lijden van de patiënt bestaat uit regieverlies (Vignet De Jong). De meningen over de vraag of regieverlies ondraaglijk lijden oplevert zijn sterk verdeeld. Geïnterviewde burgers die zelfbeschikking een warm hart toedragen, denken van wel. Anderen menen dat ondraaglijk lijden nog niet geconcludeerd kan worden omdat er mogelijk nog alternatieven zijn en het verzoek mogelijk niet goed doordacht is. Nogal wat geïnterviewde burgers denken – ten onrechte – dat euthanasie in een dergelijke situatie wettelijk niet toegestaan is. Ze denken dus dat de Wtl restrictiever is dan deze feitelijk is. In de interviews spreken burgers soms hun oordeel uit over de wet. Negatieve oordelen op het bestaan van de wet hebben we niet gehoord in de interviews. Positieve oordelen daarentegen wel.

Voor wat betreft palliatieve sedatie zijn opvattingen omtrent de vereiste van levensverwachting van minder dan twee weken en refractaire symptomen niet spontaan naar voren gebracht door de geïnterviewde burgers. De bespreking van het vignet Avezaath geeft inzicht in de waarde die deze burgers hechten aan de levensverwachting. Het blijkt dat die voor de geïnterviewde burgers niet van belang is. Voor hen is het vooral belangrijk dat er iets gedaan wordt aan het lijden van de patiënt. Ook de keuze van de patiënt voor palliatieve sedatie wordt door sommige van hen onderstreept als van doorslaggevend belang.

Voor wat betreft de schriftelijke behandelweigering geldt het zelfde als we hierboven stelden ten aanzien van de Wtl: de geïnterviewden kennen de Wgbo weliswaar niet, maar hun opvattingen lopen in grote lijnen parallel met de bepaling ten aanzien van schriftelijke behandelweigeringen. Zij vinden dat een patiënt een behandeling mag weigeren en dat een arts die weigeren moet opvolgen. En ook wat betreft de rol van de familie zitten zij op het spoor van de wet. Daar kan wel bij aangetekend worden dat de meeste geïnterviewde burgers niet erg gevoelig blijken te zijn voor het probleem van een familie die anders wil. Voor wat betreft het schriftelijke verzoek om euthanasie in het geval men niet meer wilsonbekwaam is, lijken de kaarten iets anders te liggen. Hoewel euthanasie in een dergelijk geval op de grond van de wet(sgeschiedenis) niet helemaal uitgesloten lijkt, is het juridisch omstreden. Uit de interviews wordt duidelijk dat er burgers zijn die dit toelaatbaar achten.

1 Zie voor een verantwoording van methodologie en selectie Bijlage A.2.1.

2 Zie bijlage B 2.1 voor de bij de interviews gehanteerde leidraad.

Hoofdstuk 4 Integratie: burgers en de wet

Heleen Weyers en Natasja Raijmakers

4.1 Wat denken burgers over euthanasie?

De vraag wat denken burgers over euthanasie hebben we opgesplitst in twee vragen: wat weten burgers over euthanasie en de wet die euthanasie regelt (Wtl) en wat vinden burgers van euthanasie en de Wtl?

4.1.1 Wat weten burgers over euthanasie en de Wtl?

In het kwantitatieve onderzoek geeft driekwart van de burgers aan te weten wat het begrip ‘euthanasie’ inhoudt. Het feit dat slechts 4% van de respondenten een vignet waarin hoge doses morfine worden gebruikt, aanduidt als euthanasie is een aanwijzing dat dit inderdaad het geval is. Ook uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat de geïnterviewde burgers in de goede richting denken, ze noemen vaak het synoniem ‘levensbeëindiging’ en verwijzen naar een keuze-element voor de patiënt. Desalniettemin blijkt in zowel in de kwantitatieve als in de kwalitatieve studie dat burgers soms ook het staken van een behandeling en palliatieve sedatie ‘euthanasie’ noemen en dat er ook incidenteel van ‘euthanasie’ gesproken wordt bij jonge kinderen en dieren.

Bijna alle burgers antwoorden in de kwantitatieve studie op de hoogte te zijn van het bestaan van de Wtl. De vraag is hoe ver deze kennis strekt. Op basis van de eerste – recht toe recht aan – kennisvragen van de kwantitatieve studie lijkt het erop dat veel burgers op de hoogte zijn van een aantal elementen van wet. Dat betreft met name het feit dat er geen recht bestaat op euthanasie, de noodzaak van het verzoek en in mindere mate het niet noodzakelijk zijn van de terminale fase. Verdieping door vragen met vignetten en de kwalitatieve studie relativeren deze eerste bevinding. In de kwalitatieve studie zeggen burgers soms zelf met zoveel woorden dat ze niet weten wat er in de wet staat. In de interviews hebben we geprobeerd zoveel mogelijk kennis over de zorgvuldigheidseisen naar boven te krijgen. Duidelijk is dat met name de procedurele zorgvuldigheidseisen amper bekend zijn bij de geïnterviewde burgers. Dit doet vermoeden dat de meeste burgers wel gedachten hebben over de inhoud van de wet maar dat ze dezen nooit onder ogen hebben gehad (in de krant, een tijdschrift, gesproken met een arts of iets dergelijks). Dit vermoeden wordt versterkt doordat ze zelden dezelfde woorden gebruiken als in de wet en dat ze hun verhalen over ervaringen niet structureren aan de hand van elementen van de wet.

4.1.2 Wat vinden burgers van euthanasie en de Wtl?

In de interview studie valt de genuanceerdheid van de burgers op waar het gaat om hun houding tegenover euthanasie: Uit de kwantitatieve studie blijkt dat 5% van de respondenten tegen euthanasie is. Voor de kwalitatieve studie hebben we een aantal van deze burgers geselecteerd. In de interviews geven zij aan dat hun persoonlijke opvatting niet betekent dat ze een ander die wel

voor euthanasie kiest, veroordelen. Verder vinden geïnterviewde burgers die vóór de mogelijkheid van euthanasie zijn over het algemeen dat er voorwaarden gesteld moeten worden aan euthanasie. ‘Het mag niet zomaar’. Daarnaast luiten enkele geïnterviewde burgers ook sterke bewoordingen ten faveure van zelfbeschikking.

Een grote meerderheid van de burgers is persoonlijk voor de mogelijkheid van euthanasie. Het aantal tegenstanders is gedaald van 12% in 2002 naar 5% in dit onderzoek. Negatieve geluiden over het bestaan van de WtI zijn we in de interviews niet tegenkomen. Dat geldt ook voor de geïnterviewde burgers die tegen euthanasie zijn. Deze burgers vinden het, ondanks hun persoonlijke opvatting, toch goed dat de wet bestaat.

Uit de kwalitatieve studie blijkt dat de geïnterviewde burgers in grote lijnen de strekking van de WtI voor wat betreft de inhoudelijke zorgvuldigheidseisen onderschrijven. Ze spreken weliswaar niet in de bewoordingen van de wet, maar ze onderstrepen over het algemeen de eigen keuze van de patiënt en maken duidelijk dat die doordacht moet zijn. Verder spreken ze spontaan over ernstig lijden en ondraaglijk lijden en refereren ze aan uitzichtloosheid in hun eigen bewoordingen (‘hij zal eigenlijk alleen maar pijn hebben totdat hij uiteindelijk eraan doodgaat’). Voor de geïnterviewde burgers is ook de betrokkenheid van de arts bij euthanasie vanzelfsprekend.

Uit de kwantitatieve studie blijkt dat meer dan de helft van de burgers vindt dat iedereen recht heeft op euthanasie. Die bevinding wordt weerspiegeld in een nagenoeg identiek percentage dat vindt dat ieder mens het recht heeft over zijn eigen leven en dood te beschikken. Het is niet duidelijk welke perceptie van recht de burgers hier voor ogen hebben. Het is in ieder geval zo, dat ze niet allemaal vinden dat tegenover dat recht ook een plicht van een ander staat. De groep die vindt dat hoogbejaarden van hun arts medicijnen moeten krijgen warmee zij, als zij dat willen, een einde aan hun leven kunnen maken, en de groep die vindt een arts euthanasie moet toepassen bij mensen die niet meer verder willen leven zonder dat zij lijden aan een ernstige ziekte, omvat aanzienlijk minder dan 50% van de respondenten (36% volledig eens met het eerste en 21% volledig eens met het tweede).

Hoewel burgers de wet in grote lijnen onderschrijven, neemt dat niet weg dat sommige burgers onderdelen van de wet niet onderschrijven. Dit gaat twee richtingen uit: de wet is niet restrictief genoeg en de wet is te restrictief. Zo vindt een zesde deel van de burgers (27%) dat een levensverwachting van enkele weken een vereiste zou moeten zijn bij euthanasie. In de kwalitatieve studie hebben we dit met name gezien bij de bespreking van het vignet van een vrouw met kanker, bij wie het lijden wordt veroorzaakt door regieeverlies, zonder lichamelijk lijden (vignet De Jong). Voor een deel van de geïnterviewde burgers is het ontbreken van de stervensfase in dit vignet reden om het handelen van de arts af te wijzen. Met andere woorden de opvatting van deze burgers is restrictiever dan het recht (waarin het vereiste van het ingetreden zijn van de terminale fase niet wordt gesteld).

Opvallend genoeg kan ten aanzien van het vereiste van het ingetreden zijn van de stervensfase ook geconcludeerd worden dat een deel van de burgers denkt dat de wet restrictiever is dan zij willen: de helft van de respondenten in de kwantitatieve studie denkt namelijk dat de WtI euthanasie alleen toelaat bij een levensverwachting van enkele weken. Ook anderszins vinden sommige burgers de wet te restrictief. Dit komt naar voren bij twee ander onderwerpen: het belang van het verzoek en de aard van het lijden. Wanneer we kijken naar het belang van het verzoek is het opvallend dat bijna een zesde van de burgers het niet eens is met de stelling ‘euthanasie mag alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die daar zelf om vraagt’. Aansluitend vindt ook bijna de helft van de burgers dat actieve levensbeëindiging op verzoek van de familie juist kan zijn. Dit geldt zowel wanneer dit verzoek van de familie gebaseerd is op het vermeende verzoek van de patiënt, als wanneer het verzoek wordt gedaan omdat de familie de situatie zelf niet meer aankan. Voor wat betreft het vereiste van het lijden zagen we reeds dat eenderde van de respondenten vindt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding toelaatbaar zou moeten zijn bij ‘levensmoeheid’.

4.2 Wat denken burgers over palliatieve sedatie?

Ook de vraag wat denken burgers over palliatieve sedatie hebben we opgesplitst in twee vragen: wat weten burgers over palliatieve sedatie en de richtlijn palliatieve sedatie en wat vinden ze ervan?

4.2.1 Wat weten burgers van palliatieve sedatie en de richtlijn?

Het begrip ‘palliatieve sedatie’ is niet erg bekend bij burgers: meer dan de helft van de respondenten geeft aan het begrip niet te kennen, een vijfde wel (vergelijkbare aantallen zijn gevonden met betrekking tot ‘palliatieve zorg’). Uit de kwalitatieve studie blijkt dat de geïnterviewde burgers inderdaad weinig ideeën hadden bij palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie wordt in de interviews nogal eens verward met versterven. Geconfronteerd met een vignet waarin palliatieve sedatie beschreven staat, herkennen burgers in beide studies palliatieve sedatie vaak wel. (Andere classificaties van burgers in de kwantitatieve studie zijn: euthanasie (20%) en pijn- en/of symptoombestrijding (18%)).

Burgers hebben weinig kennis van de eisen die in de KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie gesteld worden aan palliatieve sedatie, zoals levensverwachting van minder dan twee weken en de aanwezigheid van refractaire symptomen. Zowel in de kwantitatieve als in de kwalitatieve studie is in een vignet van palliatieve sedatie gevarieerd met de levensverwachting. Voor wat betreft het oordeel van de burgers over de toelaatbaarheid maakt deze variatie niet uit. Ook wanneer in het kwalitatieve onderzoek gesproken wordt van een levensverwachting van zes maanden, denkt een deel van deze burgers dat het handelen wettelijk is toegestaan. Er is in de kwalitatieve studie geen aanwijzing gevonden dat de burgers weten dat het vereiste van de levensverwachting in de richtlijn is gesteld omdat bij een langere levensverwachting de patiënt overlijdt aan het gebrek aan vocht. Ook noemt niemand het bestaan van KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie. In de kwantitatieve studie is ook een vignet opgenomen waarin de patiënt in een diepe slaap wordt gebracht omdat de familie niet meer tegen de situatie kan. Iets meer dan de helft van de burgers denkt (ten onrechte) dat dit in Nederland een geaccepteerde reden voor palliatieve sedatie is.

4.2.2 Wat vinden burgers van palliatieve sedatie?

Burgers blijken – in reactie op het standaard vignet palliatieve sedatie – positief te staan tegenover palliatieve sedatie. Ze vinden het handelen van de arts – het in diepe slaap brengen van de patiënt – in grote getale (81%) juist. In de kwalitatieve studie gaven de burgers positieve kwalificaties aan het handelen zoals ‘humaan’.

In de kwantitatieve en de kwalitatieve studie is de betekenis van levensverwachting bij de beoordeling van het vignet over palliatieve sedatie onderzocht. In een variant van het vignet waarin de levensverwachting langer is dan twee weken daalt het percentage burgers dat het handelen van de arts juist vindt significant. Maar ook dan vindt nog steeds 74% het handelen juist. Ook de geïnterviewde burgers waardeerden het handelen van de arts meestal positief bij een langere levensverwachting. Uit beide studies blijkt dat burgers het vereiste van een korte levensverwachting niet zo belangrijk vinden. In de interviews werd duidelijk dat met name het lijden van de patiënt doorslaggevend was in de beoordeling van het handelen, en niet de levensverwachting.

4.3 Onderscheid euthanasie en palliatieve sedatie

Het op een juiste manier onderscheid maken tussen euthanasie en palliatieve sedatie veronderstelt dat burgers de begrippen hanteren zoals de wet en de richtlijn. Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat burgers over het algemeen niet goed weten wat palliatieve sedatie is. Dat is een eerste reden om te stellen dat het onderscheid moeilijk is voor burgers.

Daar komt bij dat het handelen van een arts in een vignet waarin palliatieve sedatie beschreven wordt, door een vijfde van de respondenten als euthanasie wordt aangemerkt. Dat is een teken dat deze burgers het onderscheid niet goed kunnen maken. Uit de kwalitatieve studie blijkt verder dat palliatieve sedatie niet alleen soms verward wordt met euthanasie, maar ook met versterven.

4.4 Wat denken burgers over ondraaglijk lijden?

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden is een belangrijke zorgvuldigheidseis bij euthanasie. Er is met name veel debat over de grenzen van ondraaglijk lijden, daar dit een subjectief element heeft. In de kwantitatieve studie zijn aan burgers verschillende vignetten voorgelegd met verschillende vormen van lijden. Uit de beoordeling van de ondraaglijkheid van deze vormen van lijden blijkt dat lichamelijke aspecten voor de meeste burgers een belangrijke rol spelen. Indien er in een vignet gevarieerd wordt met al dan niet aanwezigheid van ernstige pijnklachten spreekt 68% respectievelijk 26% van ondraaglijk lijden.

In de kwalitatieve studie is getracht inzicht te verwerven in de motieven achter verschillende antwoorden. Burgers die aangeven het er mee eens zijn dat de dokter de patiënte een dodelijk drankje geeft in een geval waarin ernstige pijnklachten ontbreken (Vignet De Jong), geven in de interviews vaak aan dat het houden van regie belangrijk is voor een ernstig zieke patiënt. Het niet eens zijn met het geven van dit drankje, wordt in de interviews, behalve door principiële bezwaren tegen levensbeëindiging veelal ingegeven door twijfels of alle mogelijkheden wel benut zijn. Is het lijden niet nog te behandelen door een psychiater of een psycholoog, daarbij een van de belangrijkste vragen. Hier speelt de levensverwachting ook een rol: indien de levensverwachting als kort wordt voorgesteld, hebben de geïnterviewde burgers er minder moeite mee dan wanneer deze langer is.

In de kwantitatieve studie zijn nog drie andere vignetten voorgelegd waarin lichamelijk lijden geen of een ondergeschikte rol speelt. Een vignet betrof 'levensmoe' zijn, een tweede een chronische depressie en een derde beginnende dementie met angst voor de toekomst. Levensmoeheid en beginnende dementie veroorzaken in de ogen van ongeveer 65% van de burgers geen ondraaglijk lijden. Bij een chronische depressie denkt 35% dat er geen sprake is van ondraaglijk lijden.

4.5 Tegen welke problemen lopen burgers aan?

Ruim 10% van de burgers geeft in de kwantitatieve studie aan een ervaring met euthanasie te hebben en iets meer (16%) een ervaring met het in diepe slaap brengen van een naaste tot aan het overlijden. Een aantal van deze burgers met ervaring is geselecteerd voor de kwalitatieve studie. Dat heeft geleid tot een aantal persoonlijke ervaringsverhalen. Voor wat betreft ervaringen met euthanasie valt op dat deze relatief veraf zijn, dan wel in tijd dan wel wat betreft de sociale relatie met de betreffende persoon. Mogelijk is deze afstand een reden waarom we geen knelpunten met de toepassing van euthanasie zijn tegengekomen in de kwalitatieve studie. Zoals eerder genoemd kennen burgers het begrip 'palliatieve sedatie' niet goed. In de kwalitatieve studie betekent dit dat bij de vraag naar ervaringen met palliatieve sedatie meerdere soorten ervaringen naar voren zijn gekomen, zoals versterven, ophogen van morfine en palliatieve sedatie. In beide studies kwamen geen knelpunten met palliatieve sedatie naar voren.

4.6 Wat weten burgers over schriftelijke wilsverklaringen?

Schriftelijke wilsverklaringen worden onderscheiden in schriftelijke behandelweigeringen en schriftelijke euthanasieverklaringen. Zowel in de kwantitatieve als in de kwalitatieve studie hebben we een vignet opgenomen waarin deze twee soorten wilsverklaringen een rol spelen. Een groot deel van de Nederlanders (70%) weet dat een behandelweigering in Nederland in principe gevolgd moet worden. Uit de kwalitatieve studie blijkt dat de geïnterviewde burgers op één uitzondering na (een jurist) geen kennis hebben van (het bestaan) van de Wgbo en de bepaling waarin de schriftelijke behandelweigering is geregeld.

Een nog groter percentage van de Nederlandse burgers (85%) staat persoonlijk achter het idee dat een schriftelijke behandelweigering gevolgd moet worden. Hoe sterk burgers dat vinden blijkt uit het feit dat ze het niet zo belangrijk vinden als de familie het niet eens is met de weigering van de patiënt. In de kwalitatieve studie blijken geïnterviewden zich wat dit betreft in tamelijk sterke termen uit te spreken. Ook blijkt dat deze burgers over het algemeen positief zijn over de mogelijkheid van schriftelijke wilsverklaringen. Uit de kwantitatieve studie echter blijkt dat niet veel burgers hun wensen ten aanzien van de laatste levensfase op papier hebben vastgelegd (7%).

Of euthanasie ook is toegestaan op basis van alleen een schriftelijke wilsverklaring (dus als de patiënt wilsonbekwaam is op het moment dat de beslissing over euthanasie actueel wordt) is een omstreden onderwerp. In het kwantitatieve onderzoek beoordelen burgers een schriftelijke behandelweigering of een schriftelijke euthanasieverklaring verschillend. Zowel het aantal respondenten dat meent dat het opvolgen van een schriftelijke euthanasieverklaring bij een diep demente patiënt wettelijk is toegestaan, is lager (50%) dan het aantal dat meent dat een schriftelijke behandelweigering gevolgd moet worden, alsmede het aantal dat het opvolgen van een dergelijke wilsverklaring persoonlijk juist vindt (77%). In de kwalitatieve studie geven geïnterviewde burgers als reden hiervoor dat het niet gemakkelijk is om bij een wilsonbekwame patiënt het lijden te bepalen.

Deel III

Professio

onals

Hoofdstuk 5 Ervaringen, kennis en opvattingen van professionals: bevindingen kwantitatief onderzoek

Pauline Kouwenhoven, Ghislaine van Thiel en Hans van Delden

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken van het vragenlijstonderzoek onder artsen en verpleegkundigen en verzorgenden. Aan een steekproef uit verschillende groepen artsen is een vragenlijst gestuurd. 793 artsen vulden deze vragenlijst in, de totale respons was 41%. Verpleegkundigen en verzorgenden werden via links op relevante websites en in digitale nieuwsbrieven uitgenodigd om een online vragenlijst in te vullen; dit leverde 1243 bruikbare vragenlijsten op. In de vragenlijst werd gevraagd naar ervaringen, kennis en opvattingen op het gebied van medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde. In dit hoofdstuk worden eerst de ervaringen van professionals beschreven. Vervolgens zijn de resultaten beschreven van de vragen naar kennis en opvattingen. De voor dit deelonderzoek gehanteerde methode is uitgebreid beschreven in bijlage A 1.2. De vragenlijsten zijn opgenomen in bijlage B 1.2.

5.2 Ervaringen

Aan artsen is gevraagd naar hun ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen in de afgelopen vijf jaar. Aan verpleegkundigen en verzorgenden is zoveel mogelijk dezelfde vragenlijst voorgelegd, aangepast aan hun functie.

5.2.1 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding en achtergrondkenmerken van patiënten

Van de totale groep ondervraagde artsen bleek 71% in de afgelopen vijf jaar minimaal één verzoek te hebben gekregen om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn. Dit was het geval

bij 88% van de huisartsen, 60% van de specialisten ouderengeneeskunde en 51% van de medisch specialisten ($p < 0.001$). Van de verpleegkundigen en verzorgenden was 64% in de afgelopen vijf jaar professioneel betrokken bij de zorg voor één of meer patiënten met een actueel verzoek.

Het ging bij deze verzoeken ($n=472$, artsen; $n=792$, verpleegkundigen en verzorgenden) in ongeveer 85% om patiënten jonger dan 80 jaar. Ruim 70% van de patiënten met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding leed aan kanker. In een kleine minderheid van de gevallen (<4%) was sprake van dementie, een andere psychiatrische aandoening of het ontbreken van een medisch classificeerbare aandoening. De belangrijkste oorzaak van het lijden van de patiënt met een verzoek was volgens de arts een lichamelijke klacht of de uitzichtloosheid van de situatie (rond de 30%), angst voor toekomstig lijden (11%), verlies van waardigheid (7%) en zorgafhankelijkheid (6%). In 3% van de gevallen was dit levensmoeheid. Aan de verpleegkundigen en verzorgenden is gevraagd waar de patiënt ten tijde van het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding voornamelijk verbleef en dit was in 36% van de gevallen thuis, in 36% in het ziekenhuis en in ongeveer 12% van de gevallen in een verpleeghuis of hospice.

Positieve en negatieve ervaringen van artsen

Artsen werd gevraagd naar hun positieve en negatieve ervaringen in het besluitvormingsproces bij de laatste patiënt met een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding in de afgelopen vijf jaar. Positieve ervaringen bleken met name betrekking te hebben op de relatie met de patiënt en diens naasten (zie tabel 5.1). Negatieve ervaringen werden door veel minder respondenten gerapporteerd. Huisartsen rapporteerden druk van de patiënt of diens naasten en tijdgebrek minder vaak dan specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten ($p < 0.05$).

Tabel 5.1 Ervaringen van artsen in het besluitvormingsproces rond euthanasie of hulp bij zelfdoding

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =472 (%)
Positieve ervaringen	
Er was respect van de patiënt voor mijn positie als arts in dit proces	94
Ik heb een goede vertrouwensrelatie op kunnen bouwen met de patiënt	92
Er was respect van de naasten van de patiënt voor mijn positie als arts in dit proces	88
Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met de naasten van de patiënt	87
Er was voldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen	86
Negatieve ervaringen	
Ik had gewetensbezwaren	16
Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt	16
Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt	13
Er was onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen	11

Negatieve ervaringen van artsen en de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding

Als we de meest voorkomende negatieve ervaringen in het besluitvormingsproces relateren aan het al dan niet uitgevoerd zijn van de euthanasie of hulp bij zelfdoding waar de patiënt om had gevraagd, zien we het volgende. Van de verzoeken waarbij de arts gewetensbezwaren had, werd 28% uitgevoerd en van de verzoeken waarbij geen gewetensbezwaren waren 54% ($p < 0.001$). Ook in de gevallen waarin de arts zich onder druk gezet voelde door de patiënt en/ of diens naasten, was het aantal uitgevoerde verzoeken lager dan in de gevallen waarin de arts zich niet onder druk gezet voelde (30–37% versus 52–53%, respectievelijk $p=0.021$ en $p=0.006$). Als de arts vond dat er onvoldoende tijd was om tot een weloverwogen besluit te komen, werd in minder gevallen euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd dan als de arts dit niet vond (7% en 56%, $p < 0.001$).

Positieve en negatieve ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden

De meeste verpleegkundigen en verzorgenden die in de afgelopen vijf jaar professioneel betrokken waren geweest bij de zorg voor één of meer patiënten met een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden de positieve ervaring dat zij voldoende op de hoogte waren van de situatie van de patiënt. Verder hadden de positieve ervaringen van deze verpleegkundigen en

verzorgenden vooral betrekking op het zich opgewassen voelen tegen de situatie en op de relatie met collega's, arts, patiënt en naasten van de patiënt (zie tabel 5.2). Negatieve ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden waren vooral: betrokkenen die het met elkaar oneens waren, onvoldoende tijd voor het omgaan met het verzoek, onvoldoende kennis van de regelgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding en onenigheid met de arts of in de samenwerking met de arts.

Tabel 5.2 Ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden tijdens het besluitvormingsproces rond euthanasie of hulp bij zelfdoding

	<i>Verpleegkundigen en verzorgenden n=792 (%)</i>
Positieve ervaringen	
Ik was voldoende op de hoogte van de situatie van de patiënt	94
Ik voelde mij voldoende in staat om met deze patiënt in deze situatie om te gaan	85
Ik voelde mij gesteund door mijn collega's	82
Ik was voldoende op de hoogte van de regelgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding	78
De samenwerking met de arts verliep op een prettige manier	77
Er was voldoende tijd voor het omgaan met het verzoek tijdens mijn werkzaamheden	77
Ik had het gevoel dat mijn mening serieus werd genomen door de patiënt en/of familie	76
Ik was het eens met hoe de arts het aanpakte	72
Negatieve ervaringen	
Er waren betrokkenen die het met elkaar oneens waren	34
Er was onvoldoende tijd voor het omgaan met het verzoek tijdens mijn werkzaamheden	21
Ik was onvoldoende op de hoogte van de regelgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding	18
Ik was het oneens met hoe de arts het aanpakte	18
De samenwerking met de arts verliep op een onprettige manier	13
Ik voelde mij onvoldoende in staat om met deze patiënt in deze situatie om te gaan	11

Het merendeel van de professionals, namelijk 85% van de artsen en 74% van de verpleegkundigen en verzorgenden, was (heel) tevreden over het besluitvormingsproces. 3% van de artsen en 10% van de verpleegkundigen en verzorgenden was (heel) ontevreden. Van alle verpleegkundigen en verzorgenden die in de afgelopen vijf jaar professioneel betrokken waren bij de zorg voor één of meer patiënten met een actueel verzoek, was gemiddeld 13% het niet eens met de beslissing die uiteindelijk over het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding werd genomen. Dit percentage was 9% als het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding wel werd uitgevoerd en 19% als het verzoek niet werd uitgevoerd ($p < 0.001$).

Uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding

Van de ondervraagde artsen die in de afgelopen vijf jaar een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hadden gekregen, gaf 50% aan dat dit verzoek was uitgevoerd. Huisartsen (61%) voerden het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding significant vaker uit dan medisch specialisten (34%) en specialisten ouderengeneeskunde (26%) ($p < 0.001$).

Van de verpleegkundigen en verzorgenden was 64% in de afgelopen vijf jaar in het werk betrokken bij de zorg voor een of meer mensen met een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding en van deze verzoeken is 60% uitgevoerd. In 23% van deze gevallen was de verpleegkundige of verzorgende hierbij aanwezig ($n=109$). Aan deze verpleegkundigen en verzorgenden is gevraagd of zij daarbij voorbereidende en/of uitvoerende handelingen hadden verricht (zie tabel 5.3). De verpleegkundigen en verzorgenden dienden in bijna 30% van de gevallen samen met de arts de middelen toe voor euthanasie en in 11% van de gevallen dienden ze zelf de middelen toe of reikten de drank voor hulp bij zelfdoding aan de patiënt aan. Dit betreft dus hoogstens 1% van de uitgevoerde euthanasiegevallen.

Tabel 5.3 Rol van verpleegkundigen en verzorgenden bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding

	Verpleegkundigen en verzorgenden
	n=109
	(%)
Vorbereidende handelingen	
Acties van de arts gecontroleerd	57
Infuus ingebracht	24
Spuut(en) of drank met middelen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding klaargemaakt	20
Middelen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding opgehaald bij de apotheek	14
Uitvoerende handelingen	
Samen met de arts de middelen voor euthanasie toegediend (arts geholpen)	29
Zelf de middelen voor euthanasie toegediend of het infuuskraantje open gedraaid	9
Drank voor hulp bij zelfdoding aangegeven aan de patiënt	2

Handelingen en taakopvatting van verpleegkundigen en verzorgenden

Van de verpleegkundigen en verzorgenden die voorbereidende handelingen hadden uitgevoerd, beschouwde 52–77% van deze verpleegkundigen en verzorgenden dit als gebruikelijke of bijzondere handelingen passend bij het eigen takenpakket. In 4% van de gevallen twijfelde de respondent of ze het infuus mocht of wilde inbrengen en in 7% of ze de middelen wilde ophalen, maar had ze het toch gedaan. In 5% van de gevallen twijfelde de respondent of ze de spuit of drank mocht klaarmaken, maar deed ze het toch. Door 13% van degenen die de middelen hadden opgehaald, werd dit gezien als iets wat viel onder de verantwoordelijkheid van de arts. Bij het inbrengen van het infuus was dit 27%, bij het controleren van de acties van de arts 39% en bij het klaarmaken van de spuit of drank 50%.

Van de verpleegkundigen en verzorgenden die uitvoerende handelingen hadden verricht, beschouwde 61% van degenen die samen met de arts de dodelijke middelen hadden toegediend dit als een bijzondere handeling passend bij het eigen takenpakket en van degenen die zelf de middelen hadden toegediend 100%. Geen van de verpleegkundigen of verzorgenden twijfelde bij het zelf toedienen of het mocht of dacht dat het niet mocht. Bij het samen toedienen was dit 3%. In geen van de gevallen was er twijfel bij de verpleegkundige of verzorgende of deze de uitvoerende handeling wilde verrichten. Van degenen die de dodelijke middelen zelf toegediend hadden, beschouwde 30% dit als iets wat viel onder de verantwoordelijkheid van de arts, van degenen die het samen hadden toegediend 55% en van degenen die de drank hadden aangegeven bij hulp bij zelfdoding 50%.

Niet-uitgevoerde verzoeken

De helft van de door artsen gerapporteerde verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding werd ingewilligd, de andere helft niet (n=264 niet-uitgevoerde verzoeken). 39% van de huisartsen, 68% van de medisch specialisten en 74% van de specialisten ouderengeneeskunde voerde het laatste actuele verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding in de afgelopen vijf jaar niet uit ($p < 0.001$). In meer dan de helft van de gevallen (54%) was een van de belangrijkste redenen hiervoor dat de patiënt op natuurlijke wijze overleed voordat euthanasie of hulp bij zelfdoding kon worden uitgevoerd (zie tabel 5.4). Dit was het vaakst het geval bij huisartsen (63%) en het minst vaak bij specialisten ouderengeneeskunde (39%) ($p = 0.009$). In bijna 40% van de gevallen zag de arts nog een andere redelijke oplossing en in bijna 20% trok de patiënt het verzoek in, was de arts onvoldoende overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden of had de arts gewetensbezwaren. Specialisten ouderengeneeskunde gaven vaker dan andere artsen als reden om het verzoek niet uit te voeren dat de instelling of het samenwerkingsverband tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding was (14% versus 4%, $p = 0.034$).

Tabel 5.4 Belangrijkste redenen waarom de arts het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding niet heeft uitgevoerd*

	Artsen (gewogen totalen) n=264 (%)
Patiënt overleed op natuurlijke wijze voordat euthanasie of hulp bij zelfdoding kon worden uitgevoerd	54 ¹
Ik zag een redelijke andere oplossing	38 ²
Patiënt trok het verzoek in	20
Ik was onvoldoende overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden	18 ³
Ik had gewetensbezwaren	17
Ik was onvoldoende overtuigd van de vrijwilligheid of weloverwogenheid van het verzoek	15 ⁴
Ik was onvoldoende overtuigd van de uitzichtloosheid van het lijden	14 ⁵

* Meer dan één antwoord mogelijk

1 Huisartsen 63%, specialisten ouderengeneeskunde 39%, medisch specialisten 47% (p=0.009)

2 Huisartsen 28%, specialisten ouderengeneeskunde 53%, medisch specialisten 46% (p=0.01)

3 Huisartsen 9%, specialisten ouderengeneeskunde 47%, medisch specialisten 20% (p<0.001)

4 Huisartsen 11%, specialisten ouderengeneeskunde 31%, medisch specialisten 16% (p=0.007)

5 Huisartsen 7%, specialisten ouderengeneeskunde 30%, medisch specialisten 18% (p<0.001)

De kwaliteit van sterven van de laatste patiënt met een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding in de afgelopen vijf jaar, werd door 77% van de ondervraagde artsen beoordeeld als '(heel) goed', door 13% als 'niet goed en niet slecht' en door 2% als '(heel) slecht'. In de gevallen waarin euthanasie werd uitgevoerd (n=188) vond 95% van de artsen de kwaliteit van sterven '(heel) goed', bij uitgevoerde hulp bij zelfdoding (n=20) 94% en als het verzoek niet werd uitgevoerd (n=267) 59%. In het laatste geval vond 22% de kwaliteit van sterven 'niet goed en niet slecht', 4% '(heel) slecht' en 15% gaf als antwoord 'weet ik niet/ niet van toepassing'.

5.2.2 Palliatieve sedatie

Ervaringen met palliatieve sedatie (continue diepe sedatie tot aan het overlijden)

Palliatieve sedatie kan intermitterend of continu en oppervlakkig of diep worden toegepast.

De vragen over palliatieve sedatie in dit hoofdstuk hebben betrekking op continue diepe sedatie tot aan het overlijden (CDS).

Van de ondervraagde artsen blijkt 79% in de afgelopen vijf jaar bij één of meer patiënt(en) CDS te hebben overwogen (n=560). Dit was het geval bij 88% van de ondervraagde huisartsen, 79% van de specialisten ouderengeneeskunde en 68% van de medisch specialisten (p<0.001). Van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden was 71% in dezelfde periode professioneel betrokken bij de zorg voor één of meer patiënten bij wie de arts CDS heeft overwogen (n=876). Dit zijn niet dezelfde gevallen. Het ging in drie kwart van de gevallen om patiënten met een leeftijd jonger dan 80 jaar. Dit geldt ook voor de gevallen waarin uiteindelijk CDS is toegepast. De ondervraagde artsen en verpleegkundigen en verzorgenden gaven aan dat bij respectievelijk 92% en 84% van de patiënten CDS vooral werd overwogen vanwege lichamelijk lijden; vanwege psychisch lijden 3% respectievelijk 6% en vanwege existentieel lijden 1% en 2%. Specialist ouderengeneeskunde overwogen CDS vaker dan andere artsen vooral vanwege psychisch lijden: in 12% van de gevallen (p<0.001). Aan de verpleegkundigen en verzorgenden is gevraagd waar de patiënt voornamelijk verbleef en dit was in 39% van de gevallen in het ziekenhuis, in 28% van de gevallen thuis, 16% in het verpleeghuis, 10% in een hospice en 4% in een verzorgingshuis.

Positieve en negatieve ervaringen van artsen

Positieve ervaringen van artsen in het besluitvormingsproces waren vooral dat er overeenstemming was over het besluit tot CDS met naasten van de patiënt en met verpleging en/of verzorging, voldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen en zich gesteund voelen door de instelling en/of het samenwerkingsverband (zie tabel 5.5). Negatieve ervaringen hadden vooral te maken met druk van naasten en onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen. Ongeveer twee keer zoveel huisartsen als medisch specialisten ervoeren druk van naasten van de patiënt (17% en 9%, p=0.019) of onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen (16% en 8%, p=0.007).

Tabel 5.5 Ervaringen van artsen in het besluitvormingsproces rond continue diepe sedatie tot aan het overlijden

	Artsen (gewogen totalen) n=560 (%)
Positieve ervaringen	
Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met de naasten van de patiënt	94
Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met verpleging en/of verzorging	87
Er was voldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen	88
Ik voelde mij gesteund door mijn instelling/ samenwerkingsverband in het besluitvormingsproces	73
Negatieve ervaringen	
Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt	14
Er was onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen	12
De patiënt wilde liever euthanasie of hulp bij zelfdoding, maar kwam hier niet voor in aanmerking	7
De patiënt wilde liever euthanasie of hulp bij zelfdoding en kwam hier ook voor in aanmerking	6

Positieve en negatieve ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden

Verpleegkundigen en verzorgenden gaven onder andere aan positieve ervaringen te hebben wat betreft kennis van de regelgeving en de situatie van de patiënt en wat betreft de relatie met de arts, collega's en de patiënt en diens naasten (zie tabel 5.6). Negatieve ervaringen hadden vooral betrekking op het oneens zijn van betrokkenen of van de verpleegkundige of verzorgende met de arts en op het ervaren van onvoldoende tijd voor het omgaan met de situatie.

Tabel 5.6 Ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden tijdens het besluitvormingsproces rond continue diepe sedatie tot aan het overlijden

	Verpleegkundigen en verzorgenden n=876 (%)
Positieve ervaringen	
Ik was voldoende op de hoogte van de situatie van de patiënt	97
Ik voelde mij voldoende in staat om met deze patiënt in deze situatie om te gaan	94
Ik kreeg voldoende steun van mijn collega's	92
Ik had het gevoel dat mijn mening serieus werd genomen door de patiënt en/of familie	90
De samenwerking met de arts verliep op een prettige manier	88
Er was voldoende tijd voor het omgaan met de situatie tijdens mijn werkzaamheden	87
Ik was voldoende op de hoogte van de regelgeving op dit gebied	86
Ik was het eens met hoe de arts het aanpakte	85
Negatieve ervaringen	
Er waren betrokkenen die het met elkaar oneens waren	19
Er was onvoldoende tijd voor het omgaan met de situatie tijdens mijn werkzaamheden	15
Ik was het oneens met hoe de arts het aanpakte	13
Ik was onvoldoende op de hoogte van de regelgeving op dit gebied	12
De samenwerking met de arts verliep op een onprettige manier	10

Het merendeel van de professionals, namelijk 87% van de artsen en 84% van de verpleegkundigen en verzorgenden, was (heel) tevreden over het besluitvormingsproces over CDS. 6% van de verpleegkundigen en verzorgenden was (heel) ontevreden. 4% van de verpleegkundigen en verzorgenden was het niet eens met de beslissing die uiteindelijk werd genomen.

Uitvoering van continue diepe sedatie tot aan het overlijden

Van de ondervraagde artsen die bij een patiënt CDS hadden overwogen, gaf 88% aan dat CDS was toegepast (n=479), medisch specialisten wat vaker dan andere artsengroepen (93% versus 85–87%, p=0.043). Bij de verpleegkundigen en verzorgenden was dit 94% (n=819). Het betrof hier

natuurlijk niet dezelfde gevallen. Volgens de ondervraagde artsen werd in 9% van de uitgevoerde gevallen van CDS kunstmatig vocht en voeding toegediend. Bij specialisten ouderengeneeskunde kwam dit niet voor, bij huisartsen in 1% van de gevallen en bij medisch specialisten in 25% ($p < 0.001$). Volgens de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden die aanwezig waren bij de start van de CDS werd in 13% van de gevallen kunstmatig vocht en voeding gegeven. Zij waren het daar in 73% van de gevallen mee eens en in 15% van de gevallen niet. In 84% van de gevallen werd niet kunstmatig vocht en voeding gegeven. Hier was 97% van de verpleegkundigen en verzorgenden het mee eens en 3% niet.

Handelingen en taakopvatting van verpleegkundigen en verzorgenden

Van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden was 63% zelf aanwezig bij de start van de CDS ($n=511$). Volgens deze groep was in 35% van de gevallen ook een arts aanwezig bij de start van de CDS. In ongeveer de helft van de gevallen waarbij de verpleegkundige of verzorgende bij de start van de CDS aanwezig was, diende deze zelf de sederende middelen toe of gebeurde dit samen met de arts (tabel 5.7). In bijna een derde bracht de verpleegkundige of verzorgende het infuus in.

Tabel 5.7 Rol van verpleegkundigen en verzorgenden bij de uitvoering van continue diepe sedatie tot aan het overlijden

	Verpleegkundigen en verzorgenden $n=511$ (%)
Slaapmiddelen zelf toegediend of infuuskraantje open gedraaid	55
Slaapmiddelen toegediend samen met de arts	47
Infuus ingebracht	28

Bijna 60% van de verpleegkundigen en verzorgenden die de sederende middelen zelf of samen met de arts hadden toegediend vond dit een bijzondere handeling, passend bij het eigen takenpakket. Er was bij alle handelingen nagenoeg geen twijfel over of men dit wilde doen en of het mocht. Het inbrengen van het infuus was voor 65% een gebruikelijke handeling, passend bij het eigen takenpakket en 26% vond dat alles wat zij deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts. Bij het samen met de arts toedienen van sederende middelen vond 47% dat alles wat zij deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts en bij het zelf toedienen van sederende middelen of het infuuskraantje open draaien 42%.

Niet-uitgevoerde continue diepe sedatie tot aan het overlijden

In 12% van de gevallen waarin de arts aangaf CDS te hebben overwogen, is geen CDS uitgevoerd ($n=57$). In meer dan de helft van de gevallen overleed de patiënt op natuurlijke wijze voordat de sedatie kon worden uitgevoerd (tabel 5.8). Dit betrof 94% van de gevallen van medisch specialisten, 50% van de gevallen van huisartsen en 40% van de gevallen van specialisten ouderengeneeskunde ($p=0.013$). In andere gevallen vond de ondervraagde arts dat de symptomen onvoldoende waren aan te merken als refractair of had zij moeite met het inschatten van de levensverwachting en voerde daarom geen CDS uit. In 8% van de gevallen werd uiteindelijk gekozen voor euthanasie. Dit betrof alleen huisartsen (11%).

Tabel 5.8 Belangrijkste redenen waarom de arts de continue diepe sedatie tot aan het overlijden niet heeft uitgevoerd*

	Artsen (gewogen totalen) $n=57$ (%)
De patiënt overleed op natuurlijke wijze voordat de sedatie kon worden uitgevoerd	55
De symptomen waren op dat moment naar mijn mening onvoldoende aan te merken als refractair	22
Ik had moeite met het inschatten van de levensverwachting	15
Er is uiteindelijk voor euthanasie gekozen	8

*Meer dan één antwoord mogelijk

De kwaliteit van sterven werd door 84% van de artsen beoordeeld als '(heel) goed', door 13% als 'niet goed en niet slecht' en door 3% als '(heel) slecht'. Er werden geen grote verschillen gevonden tussen de gevallen waarin CDS wel ($n=494$) en niet ($n=57$) werd uitgevoerd.

5.2.3 Symptoombestrijding

Ervaringen met symptoombestrijding met morfine

Aan de verpleegkundigen en verzorgenden zijn vragen gesteld over hun ervaringen met symptoombestrijding met morfine. Van de verpleegkundigen en verzorgenden had 91% in de afgelopen vijf jaar ervaring met de zorg voor één of meer patiënten in de laatste levensfase die morfine kregen ($n=1131$). Van deze groep was 84% het eens met het beleid van de arts. 11% dacht dat de patiënt meer, 2% dat de patiënt minder en 1% dat de patiënt (nog) geen morfine nodig had. 2% heeft meer morfine gegeven dan de arts had voorgeschreven en 1% minder morfine. Situaties zijn verder beschreven in tabel 5.9.

Tabel 5.9 Situaties bij de laatste patiënt die morfine kreeg, volgens de betrokken verpleegkundigen en verzorgenden

	Verpleegkundigen en verzorgenden $n=1131$ (%)
De familie hoopte dat de patiënt eerder zou overlijden door de morfine	47
Ik hoopte dat de patiënt eerder zou overlijden door de morfine	27
De familie was bang dat de patiënt zou sterven aan de morfine die moest geven	15
Ik had de indruk dat voor de arts het doel van het geven van de morfine was dat de patiënt eerder zou sterven	13
Ik voelde me onder druk gezet door de familie om meer morfine te geven	12

5.2.4 Schriftelijke wilsverklaringen

Ervaringen van artsen met schriftelijke wilsverklaringen

In tabel 5.10 is te zien welke ervaring de ondervraagde artsen in de afgelopen vijf jaar hadden met patiënten die een schriftelijke wilsverklaring hadden opgesteld over een mogelijke toekomstige situatie. Ruim 70% van de artsen antwoordde dat door één of meer patiënten een niet-reanimeerverklaring (72%) of een euthanasieverklaring (71%) was voorgelegd. Schriftelijke behandelweigeringen anders dan niet-reanimeren werden genoemd door 41% van de ondervraagde artsen. 12% van de artsen had geen enkele wilsverklaring voorgelegd gekregen. Huisartsen hadden de meeste ervaring met schriftelijke wilsverklaringen, medisch specialisten de minste ervaring.

Van de ondervraagde artsen die een wilsverklaring voorgelegd hadden gekregen ($n=623$), had 93% hierover een gesprek gehad met de patiënt en evenzoveel artsen borgen de wilsverklaring op in het archief. 73% van de artsen adviseerde de patiënt ook naasten te informeren. Bij (terug)verwijzing van of naar een ziekenhuis of andere instelling, heeft 14% zelf de betreffende arts of instelling geïnformeerd. Dit betrof 26% van de medisch specialisten, 22% van de specialisten ouderengeneeskunde en 5% van de huisartsen ($p<0.001$).

Ervaringen van artsen met situaties waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring

Van de ondervraagde artsen gaf 20% aan in de afgelopen vijf jaar ervaring te hebben met een situatie waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring (tabel 5.10, gewogen percentage). Dit was het geval bij 70% van de specialisten ouderengeneeskunde tegenover 17% van de medisch specialisten en 11% van de huisartsen ($p<0.001$). In 48% van alle gevallen ging het om een niet-reanimeerverklaring en/of een euthanasieverklaring en in 37% van de gevallen om een behandelweigeren anders dan niet-reanimeren.

Aan artsen is gevraagd welke wilsverklaring zij de meest relevante vonden voor de medische beslissing die genomen moest worden. Dit was de euthanasieverklaring (37%), gevolgd door de verschillende behandelweigeringen (bijna 30%). Huisartsen vonden vaker de euthanasieverklaring het meest relevant (50%), medisch specialisten de niet-reanimeerverklaring (57%) en specialisten ouderengeneeskunde de andere behandelweigeringen (47%) ($p<0.001$).

Tabel 5.10 Ervaring van artsen met schriftelijke wilsverklaringen

	Artsen (gewogen totalen) (%)		
	Mogelijke toekomstige situatie ¹	Actuele situatie (wilson-bekwame patiënt) ²	Meest relevante wilsverklaring in actuele situatie ³
	n=793		n=191 ⁴
Schriftelijke behandelweigerings: niet-reanimeren	72	48	29
Schriftelijke euthanasieverklaring	71	48	37
Schriftelijke behandelweigerings anders dan niet-reanimeren	41	37	27
Schriftelijke levenswensverklaring			
(waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)	18	4	2
Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger	10	6	0.4
Geen wilsverklaring	12	—	—

1 Ervaring in de afgelopen vijf jaar met één of meer patiënt(en) die een schriftelijke wilsverklaring hebben voorgelegd over een situatie die mogelijk in de toekomst aan de orde zou kunnen komen (Meer dan één antwoord toegestaan)

2 Soort wilsverklaring bij ervaring in de afgelopen vijf jaar met situaties waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring (Meer dan één antwoord toegestaan)

3 Meest relevante wilsverklaring voor de medische beslissing die genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt volgens de arts

4 25% van de totale respondentgroep van artsen (n=191/793, ongewogen) gaf aan een situatie meegemaakt te hebben waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring

In tabel 5.11 is te zien welke ervaringen artsen hadden met betrekking tot wilsverklaringen. Authenticiteit van de verklaring en wilsbekwaamheid ten tijde van het opstellen van het document stonden over het algemeen niet ter discussie. In 63% van de gevallen was het bij de euthanasieverklaring duidelijk of het document van toepassing was in de onderhavige situatie. Dit was vaker het geval bij de behandelweigerings (83–91%). In rond de 60% van de gevallen van de euthanasieverklaringen en niet-reanimeerverklaringen was het duidelijk wat volgens de wilsverklaring de (on)gewenste handeling was op dat moment. Ongeveer een derde van de euthanasieverklaringen en behandelweigerings anders dan niet-reanimeren werd door de arts te oud gevonden. Rond de 15% van de euthanasie- en niet-reanimeerverklaringen was inhoudelijk strijdig met het oordeel van de arts en evenzoveel euthanasieverklaringen waren strijdig met de wens van naasten van de patiënt.

Tabel 5.11 Ervaringen en constatering met betrekking tot de meest relevante wilsverklaring bij de laatste wilsonbekwame patiënt

	Artsen (gewogen totalen) n=191 (% bevestigend geantwoord)		
	Euthanasie- verklaring	Niet-reanimeer- verklaring	Andere behandel- weigerings dan niet-reanimeren
Het was duidelijk dat het document werkelijk van de betreffende patiënt afkomstig was	98	95	95
Het was duidelijk dat de patiënt ten tijde van het opstellen van het document wilsbekwaam was	94	83	88
Het was duidelijk dat het document van toepassing was in deze situatie	63	83	91
Het was duidelijk wat volgens het document de (on)gewenste handeling was in deze situatie	64	62	74
Het document was (mogelijk) te oud	32	8	26
De wilsverklaring was inhoudelijk strijdig met mijn medische oordeel als arts	16	13	3
De wilsverklaring was strijdig met de wens van naasten van de patiënt	13	3	5

Resultaten met betrekking tot het al dan niet volgen van de wilsverklaring en de invloed van de wilsverklaring op de medische beslissing zijn opgenomen in tabel 5.12. Behandelweigeringen bleken in meer dan drie kwart van de gevallen te zijn gevolgd. Euthanasieverklaringen in 20% van de gevallen. De invloed van de wilsverklaringen lijkt echter niet doorslaggevend: in minder dan 7% van de gevallen zou de arts een andere medische beslissing genomen hebben als er geen wilsverklaring was geweest.

Tabel 5.12 Volgen en invloed van de meest relevante wilsverklaring bij de laatste wilsonbekwame patiënt

	Artsen (gewogen totalen) n=191 (%)	
	Wilsverklaring gevolgd	Invloed van wilsverklaring op beslissing ¹
Schriftelijke behandelweigering: niet-reanimeren	77	6
Schriftelijke behandelweigering anders dan niet-reanimeren	85	6
Schriftelijke euthanasieverklaring	20	7
Schriftelijke levenswensverklaring	80	20
Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger	100	0

¹ Antwoord op de vraag: 'Zou u een andere medische beslissing genomen hebben als er geen wilsverklaring was geweest?'
Combinatie van de antwoorden 'zeker wel' en 'waarschijnlijk wel'

Ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden met schriftelijke wilsverklaringen

Met 48% van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden was in de afgelopen vijf jaar door één of meer patiënten gesproken over een al opgestelde schriftelijke wilsverklaring en met 21% over een wilsverklaring die de patiënt wilde opstellen. Met 68% van deze verpleegkundigen en verzorgenden werd gesproken over een niet-reanimeerverklaring en met 18% over een andere behandelweigering, met 59% over een euthanasieverklaring, met 13% over een levenswensverklaring en met 10% over de schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger. Bijna alle verpleegkundigen en verzorgenden namen in dit geval contact op met de arts (96%). Verder luisterden zij vooral (93%); 90% adviseerde de patiënt om met de arts te spreken en 85% schreef het in het zorgdossier. 59–60% nam contact op met een collega of leidinggevende en/ of gaf uitleg over de procedure. 34% moedigde de patiënt aan om een wilsverklaring op te stellen en 1% raadde dit af. 43% van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden had geen ervaring met het spreken over schriftelijke wilsverklaringen met patiënten in de afgelopen vijf jaar.

Ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden met situaties waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring

Van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden had 26% een situatie meegemaakt waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die een schriftelijke wilsverklaring had. In tabel 5.13 staat beschreven om welke wilsverklaring het bij de laatste patiënt ging en of in dit geval de wilsverklaring volgens de verpleegkundigen en verzorgenden is gevolgd.

Tabel 5.13 Ervaring van verpleegkundigen en verzorgenden met schriftelijke wilsverklaringen en het al dan niet gevolgd worden van de wilsverklaring

	Verpleegkundigen en verzorgenden n=322 (%)	
	Actuele situatie (wilsonbekwame patiënt) ¹	Schriftelijke wilsverklaring gevolgd
Schriftelijke behandelweigerings: niet-reanimeren	53	53
Schriftelijke euthanasieverklaring	51	18
Schriftelijke behandelweigerings anders dan niet-reanimeren	22	56
Schriftelijke levenswensverklaring (waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)	5	53
Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger	9	57

¹ Soort wilsverklaring bij ervaring in de afgelopen vijf jaar met situaties waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring (Meer dan één antwoord toegestaan)

Meer dan 90% van de verpleegkundigen en verzorgenden die een situatie hadden meegemaakt waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring, was het er mee eens dat de schriftelijke behandelweigerings of euthanasieverklaring werd gevolgd. In de gevallen waarin de schriftelijke wilsverklaring niet was gevolgd, was bij niet-reanimeerverklaringen 27% van de verpleegkundigen en verzorgenden het eens met dit besluit, bij andere behandelweigerings 39% en bij euthanasieverklaringen 47%.

In de gevallen waarin de schriftelijke wilsverklaring niet werd gevolgd, is aan de verpleegkundigen en verzorgenden gevraagd waarom niet (zie tabel 5.14). In rond de 60% van de gevallen was het onduidelijk of de patiënt nog achter de wilsverklaring stond. In ruim een derde van de gevallen was het omdat de arts niet overtuigd en/of het onduidelijk was of de wilsverklaring van toepassing was op de situatie. In één op de vijf gevallen is de wilsverklaring niet gevolgd omdat de familie iets anders wilde. Ruim een tiende deel van de behandelweigerings werd niet gevolgd omdat men ze niet kon vinden, dit was 1% bij de euthanasieverklaringen. In minder dan 4% van de gevallen was het bestaan van de wilsverklaring niet bekend ten tijde van de beslissing.

Tabel 5.14 Redenen waarom de schriftelijke wilsverklaring niet is gevolgd, volgens verpleegkundigen en verzorgenden

	Verpleegkundigen en verzorgenden n=169 (%)		
	Niet-reanimeer-verklaring	Andere behandelweigerings	Euthanasieverklaring
Onduidelijk of patiënt nog achter de schriftelijke wilsverklaring stond	63	54	66
Arts was niet overtuigd	44	31	36
Onduidelijk of schriftelijke wilsverklaring van toepassing was	29	31	23
Familie wilde iets anders	22	19	18
Verklaring was niet te vinden	14	12	1

5.3 Kennis en opvattingen

5.3.1 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Kennis van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en jurisprudentie

Wij hebben zowel aan artsen als aan verpleegkundigen en verzorgenden een aantal kennis- en opvattingvragen gesteld over de inhoud van de Wtl en hiermee samenhangende jurisprudentie.

Aan verpleegkundigen en verzorgenden is gevraagd of zij op de hoogte waren van het bestaan van de Wtl. Bijna 99% van de verpleegkundigen en verzorgenden antwoordde hierop bevestigend. Aan artsen is deze vraag niet gesteld, omdat mag worden aangenomen dat artsen van het bestaan van deze wet op de hoogte zijn.

Voor de antwoorden op de kennisvragen zie ook tabel 5.15. Het merendeel van de professionals, namelijk 81% van de artsen en 70% van de verpleegkundigen en verzorgenden antwoordde terecht dat het onjuist is dat iedereen die dat wil recht heeft op euthanasie of hulp bij zelfdoding. Ongeveer evenveel professionals gaven terecht aan dat het onjuist is dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mag worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft. Een groter deel van de professionals (89–91%) antwoordde correct dat het juist is dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mogelijk is als een patiënt daar zelf om vraagt en dat het onjuist is dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de middelen toe mag dienen bij euthanasie (92–93%). Een meerderheid van de professionals antwoordde ten onrechte dat een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, volgens de Wtl en jurisprudentie verplicht is de patiënt door te verwijzen naar een andere arts. Weliswaar kan doorverwijzing worden gezien als een professionele norm, maar een wettelijke plicht om door te verwijzen bestaat er niet. Een minderheid van 14% van de artsen en 6% van de verpleegkundigen en verzorgenden gaf het juiste antwoord op deze vraag. Medisch specialisten gaven significant vaker het onjuiste en specialisten ouderengeneeskunde vaker het juiste antwoord op kennisvragen dan de andere artsendgroepen ($p=0.001$ of kleiner) en verpleegkundigen vaker het juiste antwoord dan verzorgenden ($p<0.01$). Tegenstanders van euthanasie en hulp bij zelfdoding (zie tabel 5.8) dachten vaker dat euthanasie alleen is toegestaan in de laatste levensweken ($p=0.008$) en dat er geen wettelijke verplichting bestaat tot doorverwijzing ($p<0.001$).

Tabel 5.15 Kennis van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en jurisprudentie

Volgens de Nederlandse Wtl en jurisprudentie (rechterlijke uitspraken) ...	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =1243 (%)
...heeft iedereen die dat wil recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding		
– Juist	15	25
– Onjuist*	81 ¹	70 ⁵
– Weet ik niet	4	6
...mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft		
– Juist	14	22
– Onjuist*	83	71 ⁶
– Weet ik niet	3	7
...is euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mogelijk als een patiënt daar zelf om vraagt		
– Juist*	91 ²	89
– Onjuist	6	9
– Weet ik niet	2	2
...mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedienen bij euthanasie		
– Juist	2	5
– Onjuist*	93 ³	92
– Weet ik niet	5	3
...is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts		
– Juist	80	89
– Onjuist*	14 ⁴	6
– Weet ik niet	6	5

* Dit is het correcte antwoord

1 Specialisten ouderengeneeskunde 91%, huisartsen 85%, medisch specialisten 73% ($p<0.001$)

2 Specialisten ouderengeneeskunde 96%, huisartsen 94%, medisch specialisten 86% ($p<0.001$)

3 Specialisten ouderengeneeskunde 95%, huisartsen 94%, medisch specialisten 91% ($p=0.001$)

4 Specialisten ouderengeneeskunde 22%, huisartsen 16%, medisch specialisten 10% ($p=0.001$)

5 Verpleegkundigen 71%, verzorgenden 61% ($p=0.005$)

6 Verpleegkundigen 73% en verzorgenden 63% ($p=0.01$)

Opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding

We hebben ook gevraagd naar de opvattingen van artsen en verpleegkundigen en verzorgenden over euthanasie en hulp bij zelfdoding (tabel 5.16). Bijna 60% van de artsen en verpleegkundigen en verzorgenden gaf aan van mening te zijn dat ieder mens het recht heeft om zelf te beschikken over eigen leven en dood. Minder professionals, namelijk bijna 30% van de artsen en 45% van de verpleegkundigen en verzorgenden vond dat iedereen die dat wil recht moet hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding. Medisch specialisten vonden dit het vaakst (41%), specialisten ouderengeneeskunde het minst vaak (10%) en huisartsen zaten hier, net als bij de corresponderende kennisvraag, tussenin (22%) ($p < 0.001$). Van de ondervraagde professionals was 16 tot 18% van mening dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen zou moeten worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft. 88% van de artsen en 77% van de verpleegkundigen en verzorgenden gaf aan te vinden dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen is toegestaan als een patiënt daar zelf om vraagt. Een minderheid van de artsen en verpleegkundigen en verzorgenden vond dat het toegestaan moet zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedient bij euthanasie (resp. 7% en 8%). Van de medisch specialisten vond 13% dat dit toegestaan moet zijn, versus 3–4% van de andere artsengroepen ($p < 0.001$). 79% van de artsen en 89% van de verpleegkundigen en verzorgenden was van mening dat een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht is de patiënt door te verwijzen naar een andere arts.

Artsen is ook gevraagd naar hun attitude ten opzichte van euthanasie en hulp bij zelfdoding (zie tabel 5.17). Principiële tegenstanders waren het minder vaak eens met met zelfbeschikking over eigen leven en dood, recht op euthanasie, de noodzaak van een verzoek van de patiënt en een verplichting tot doorverwijzen ($p = 0.003$ of kleiner). Artsen die zichzelf liberaal noemden, waren het minder vaak eens met een beperking van de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding tot de laatste levensweken ($p < 0.001$).

Tabel 5.16 Opvattingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =1243 (%)
<i>Naar mijn mening...</i>		
...heeft ieder mens het recht om zelf te beschikken over eigen leven en dood		
– (Helemaal) eens	58	59
– Neutraal	20	17
– (Helemaal) oneens	22	24
...moet iedereen die dat wil recht hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding		
– (Helemaal) eens	28	45
– Neutraal	14	18
– (Helemaal) oneens	57	36
...mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft		
– (Helemaal) eens	16	18
– Neutraal	12	17
– (Helemaal) oneens	71	64
...is euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen toegestaan als een patiënt daar zelf om vraagt		
– (Helemaal) eens	88	77
– Neutraal	5	8
– (Helemaal) oneens	7	14
...moet het toegestaan zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedient bij euthanasie		
– (Helemaal) eens	7	8
– Neutraal	6	6
– (Helemaal) oneens	86	85
...is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts		
– (Helemaal) eens	79	89
– Neutraal	8	4
– (Helemaal) oneens	12	6

Ervaring met en attitude ten opzichte van euthanasie en hulp bij zelfdoding

Bijna 63% van de artsen in ons onderzoek gaf aan wel eens euthanasie of hulp bij zelfdoding te hebben uitgevoerd en bijna 28% achtte dit denkbaar (tabel 5.17). Van de huisartsen had 81% deze handeling wel eens uitgevoerd en achtte 11% het denkbaar, van de specialisten ouderengeneeskunde en van de medisch specialisten was dit respectievelijk 41 en 44% (uitgevoerd) en 45 en 45% (denkbaar) ($p < 0.001$). Van de artsen achtte 10% het ondenkbaar ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding te kunnen uitvoeren, dit betrof 14% van de specialisten ouderengeneeskunde, 11% van de medisch specialisten en 8% van de huisartsen ($p < 0.001$). Niet al deze artsen zijn principiële tegenstanders. Gevraagd naar hun houding ten opzichte van euthanasie en hulp bij zelfdoding, antwoordde 7% van de artsen principieel tegenstander te zijn, zonder grote verschillen tussen de artsengroepen. Dit aandeel was onder de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden bijna 14%. Bijna 45% van de artsen en 60% van de verpleegkundigen en verzorgenden beschouwde zichzelf als liberaal als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding. Respectievelijk 48% en 27% noemde zichzelf terughoudend.

Tabel 5.17 Attitude ten opzichte van euthanasie en hulp bij zelfdoding

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =1243 (%)
Ik heb wel eens euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd	63 ¹	–
Ik acht het denkbaar dat ik ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding zou kunnen uitvoeren	28 ²	–
Ik acht het ondenkbaar dat ik ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding zou kunnen uitvoeren	10 ³	–
Ik beschouw mezelf als liberaal als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding	45	59
Ik ben terughoudend als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding, maar sta er in bepaalde omstandigheden wel voor open	48	27
Ik ben een principiële tegenstander van euthanasie en hulp bij zelfdoding	7	14

1 Huisartsen 81%, specialisten ouderengeneeskunde 41%, medisch specialisten 44% ($p < 0.001$)

2 Huisartsen 11%, specialisten ouderengeneeskunde 45%, medisch specialisten 45% ($p < 0.001$)

3 Huisartsen 8%, specialisten ouderengeneeskunde 14%, medisch specialisten 11% ($p < 0.001$)

Opvattingen over communicatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding

Drie kwart van de artsen en twee derde van de verpleegkundigen en verzorgenden vond dat artsen hun patiënten in een vroeg stadium moeten informeren over hun principiële bereidheid of weigering om euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren. Van de artsen zegt 10% dit te doen in een kennismakingsgesprek of in de folder van de instelling of praktijk. Over de vraag of het initiatief om euthanasie of hulp bij zelfdoding te bespreken altijd van de patiënt zelf moet uitgaan, waren de meningen verdeeld. Van de artsen vond 40% van wel en 46% van niet. Van de huisartsen vond 22% van wel; van de specialisten ouderengeneeskunde 41% en van de medisch specialisten 63% ($p < 0.001$). Van de verpleegkundigen en verzorgenden vond 65% van wel en 22% van niet. Verzorgenden vonden vaker dat het initiatief van de patiënt moet uitgaan dan verpleegkundigen (73% versus 63%, $p = 0.011$).

Taakopvatting van verpleegkundigen en verzorgenden bij besluitvorming rond het levenseinde Verpleegkundigen en verzorgenden is gevraagd wat zij beschouwen als hun belangrijkste beroepsmatige taken bij besluitvorming rond het levenseinde. Steun geven aan patiënten en wensen en verzoeken signaleren werden het meest bevestigd, door respectievelijk 97% en 93% van de ondervraagden. Problemen signaleren vond 85% een belangrijke taak en uitleg geven aan de patiënt 80%. De arts ondersteunen in praktische zin beschouwde 60% als één van de belangrijkste taken en 51% vond dit van meebeslissen over zorg en behandeling. Verschillende verpleegkundigen en verzorgenden noemden zorg voor naasten van de patiënt als één van de belangrijkste taken.

5.3.2 Palliatieve sedatie

Kennis van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

In tabel 5.18 staan de antwoorden op de kennisvragen over de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (2009). Respectievelijk 83% van de artsen en 67% van de verpleegkundigen en verzorgenden antwoordde correct dat het onjuist is dat bij CDS vocht en voeding moet worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen. Medisch specialisten gaven minder vaak het juiste antwoord op deze vraag dan de andere artsengroepen (71% versus 90–98%, $p < 0.001$), dit geldt ook voor de antwoorden op de andere vragen over CDS. Ruim 80% van de artsen en bijna drie kwart van de verpleegkundigen en verzorgenden antwoordde correct dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen mag toedienen bij CDS. Dit betrof 92% van de specialisten ouderengeneeskunde, 84% van de huisartsen en 74% van de medisch specialisten ($p < 0.001$). Op de vraag of alleen onbehandelbare lichamelijke symptomen een rol spelen in de indicatiestelling voor CDS, antwoordde ongeveer de helft van de professionals terecht dat dit onjuist is. Van de specialisten ouderengeneeskunde gaf 75% dit juiste antwoord, van de huisartsen 54% en van de medisch specialisten 39% ($p < 0.001$).

Tabel 5.18 Kennis van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =1243 (%)
<i>Volgens de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie...</i>		
...moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen		
– Juist	4	8
– Onjuist*	83 ¹	67
– Weet ik niet	13	25
...mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen toedienen bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden		
– Juist*	81 ²	74
– Onjuist	11	13
– Weet ik niet	8	13
...spelen alleen onbehandelbare lichamelijke symptomen een rol in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie tot aan het overlijden		
– Juist	37	30
– Onjuist*	50 ³	46
– Weet ik niet	13	24

* Dit is het correcte antwoord

¹ Specialisten ouderengeneeskunde 98%, huisartsen 90%, medisch specialisten 71% ($p < 0.001$)

² Specialisten ouderengeneeskunde 92%, huisartsen 84%, medisch specialisten 74% ($p < 0.001$)

³ Specialisten ouderengeneeskunde 75%, huisartsen 54%, medisch specialisten 39% ($p < 0.001$)

Opvattingen over continue diepe sedatie tot aan het overlijden

Ook de opvattingen van professionals over CDS zijn onderzocht (zie tabel 5.19). Ongeveer 80% van de verpleegkundigen en verzorgenden en 90% van de artsen was het (helemaal) niet eens met de stelling dat bij CDS kunstmatig vocht en voeding moet worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen. Medisch specialisten waren het hier minder vaak mee oneens (80%) dan de andere artsen ($p < 0.001$). Met de stelling dat het toegestaan moet zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen toedient bij CDS, was respectievelijk 85% en 73% van de artsen en verpleegkundigen en verzorgenden het eens. Medisch specialisten antwoordden vaker dat zij het niet met deze stelling eens waren (12% versus 8% (huisartsen) en 2% (specialisten ouderengeneeskunde) ($p = 0.04$). Verpleegkundigen antwoordden vaker dan verzorgenden dat zij het er wel mee eens waren (75% versus 65%, $p < 0.006$). Een op de drie artsen en 23% van de verpleegkundigen en verzorgenden vond dat alleen onbehandelbare lichamelijke symptomen een rol moeten spelen in de indicatiestelling voor CDS. Specialisten ouderengeneeskunde waren het er vaker mee oneens (81% versus 54% (huisartsen) en 49% (medisch specialisten) ($p < 0.001$). Gevraagd of zij vonden dat in principe CDS de voorkeur heeft boven euthanasie of hulp bij zelfdoding, gaf 40%

van de artsen en 36% van de verpleegkundigen en verzorgenden aan dat zij het hier mee eens waren. Medisch specialisten waren het hier vaker mee eens (51%) dan huisartsen (32%) en specialisten ouderengeneeskunde (39%) en waren het hier minder vaak mee oneens (24% versus 31–38%) ($p < 0.001$).

Tabel 5.19 Opvattingen over continue diepe sedatie tot aan het overlijden

Naar mijn mening...	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =1243 (%)
...moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen		
– (Helemaal) eens	3	6
– Neutraal	6	12
– (Helemaal) oneens	90	79
...moet het toegestaan zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen toedient bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden		
– (Helemaal) eens	85	73
– Neutraal	6	9
– (Helemaal) oneens	9	15
...moeten alleen onbehandelbare lichamelijke symptomen een rol spelen in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie tot aan het overlijden		
– (Helemaal) eens	31	23
– Neutraal	14	14
– (Helemaal) oneens	55	58
...heeft in principe continue diepe sedatie tot aan het overlijden de voorkeur boven euthanasie of hulp bij zelfdoding (als de patiënt voor beide in aanmerking komt)		
– (Helemaal) eens	40	36
– Neutraal	26	28
– (Helemaal) oneens	32	30

5.3.3 Palliatieve zorg

Behalve naar kennis en opvattingen met betrekking tot euthanasie en palliatieve sedatie is ook gevraagd naar kennis van en opvattingen over elementen uit de WHO-definitie palliatieve zorg (zie tabel 5.20). 94% van de artsen en 82% van de verpleegkundigen antwoordde terecht dat het onjuist is dat het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding is. Medisch specialisten (87%) gaven minder vaak het juiste antwoord dan huisartsen (97%) en specialisten ouderengeneeskunde (98%) ($p < 0.001$). Verpleegkundigen gaven vaker het juiste antwoord dan verzorgenden (83% versus 76%, $p = 0.024$). Respectievelijk 69% en 59% van de artsen en verpleegkundigen en verzorgenden gaf correct aan dat het onjuist is dat volgens de WHO-definitie palliatieve zorg alleen plaats vindt rond het levenseinde. Specialisten ouderengeneeskunde gaven vaker het goede antwoord dan de andere artsengroepen (79% versus 68–69%, $p = 0.004$) en verpleegkundigen vaker dan verzorgenden (63% versus 42%, $p < 0.001$). Drie kwart van de professionals antwoordde correct dat palliatieve zorg ook ondersteuning bij spirituele problemen omvat en 82–88% terecht dat palliatieve zorg ook ondersteuning omvat van de naasten van de patiënt. Medisch specialisten gaven minder vaak juiste antwoorden dan huisartsen en deze weer minder vaak dan specialisten ouderengeneeskunde (65% versus respectievelijk 80% en 96%, $p < 0.001$ bij spirituele problemen en 73% versus respectievelijk 86% en 91%, $p < 0.001$ bij ondersteuning van de naasten van de patiënt).

Tabel 5.20 Kennis van de WHO-definitie Palliatieve zorg

	Artsen (gewogen totalen) n=793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden n=1243 (%)
<i>Volgens de WHO-definitie Palliatieve zorg...</i>		
...is het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding		
– Juist	4	18
– Onjuist*	94 ¹	82 ⁵
– Weet ik niet	2	0.8
...vindt palliatieve zorg alleen plaats rond het levenseinde		
– Juist	27	40
– Onjuist*	69 ²	59 ⁶
– Weet ik niet	4	2
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard		
– Juist*	76 ³	75
– Onjuist	10	12
– Weet ik niet	14	14
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning van de naasten van de patiënt		
– Juist*	82 ⁴	88
– Onjuist	8	8
– Weet ik niet	10	5
* Dit is het correcte antwoord 1 Specialisten ouderengeneeskunde 98%, huisartsen 97%, medisch specialisten 87% ($p < 0.001$) 2 Specialisten ouderengeneeskunde 79%, huisartsen 69%, medisch specialisten 68% ($p = 0.004$) 3 Specialisten ouderengeneeskunde 96%, huisartsen 80%, medisch specialisten 65% ($p < 0.001$) 4 Specialisten ouderengeneeskunde 91%, huisartsen 86%, medisch specialisten 73% ($p < 0.001$) 5 Verpleegkundigen 83%, verzorgenden 76% ($p = 0.024$) 6 Verpleegkundigen 63% en verzorgenden 42% ($p < 0.001$)		

De antwoorden op de corresponderende vragen naar opvattingen over palliatieve zorg staan in tabel 5.21 en komen voor de twee groepen professionals in grote lijnen overeen met de antwoorden op de kennisvragen. Verzorgenden waren vaker van mening dan verpleegkundigen dat het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding is en dat palliatieve zorg alleen plaatsvindt rond het levenseinde (respectievelijk 15% versus 9%, $p = 0.001$ en 54% versus 31%, $p < 0.001$).

Tabel 5.21 Opvattingen over palliatieve zorg

	Artsen (gewogen totalen) n=793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden n=1243 (%)
<i>Naar mijn mening...</i>		
...is het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding		
– (Helemaal) eens	2	10
– Neutraal	4	5
– (Helemaal) oneens	94	86
...vindt palliatieve zorg alleen plaats rond het levenseinde		
– (Helemaal) eens	25	35
– Neutraal	8	6
– (Helemaal) oneens	68	58
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard		
– (Helemaal) eens	80	78
– Neutraal	10	7
– (Helemaal) oneens	8	8
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning van de naasten van de patiënt		
– (Helemaal) eens	91	92
– Neutraal	3	3
– (Helemaal) oneens	5	4

5.3.4 Schriftelijke wilsverklaringen

Professionals is verder gevraagd naar kennis en opvattingen met betrekking tot schriftelijke wilsverklaringen (tabel 5.22). Volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) mag een behandeling alleen plaatsvinden met toestemming van de patiënt. Bijna evenveel artsen als verpleegkundigen en verzorgenden, respectievelijk 43% en 46%, dachten echter ten onrechte dat het juist is dat volgens de Wgbo een schriftelijke behandelweigerings meer een verzoek is aan de arts dan een dwingend voorschrift. Bijna evenveel artsen en iets minder verpleegkundigen en verzorgenden waren ook van mening dat een schriftelijke behandelweigerings meer een verzoek is dan een voorschrift. Specialisten ouderengeneeskunde hadden minder vaak deze opvatting dan andere artsen (28% versus 39% van de medisch specialisten en 50% van de huisartsen, $p < 0.001$). Zij wisten ook vaker dat de stelling onjuist is (68% versus respectievelijk 45% en 32%, $p < 0.001$). Bijna één op de vijf huisartsen en medisch specialisten antwoordde dat ze het niet wisten. Van de verpleegkundigen en verzorgenden was 63% van mening dat elke schriftelijke wilsverklaring een vastgesteld model moet volgen en van de artsen 36%. Medisch specialisten waren het hier het vaakst mee eens (46%) en specialisten ouderengeneeskunde het minst vaak (23%, $p < 0.001$). Op de vraag of artsen meer initiatief moeten nemen om een patiënt op de mogelijkheid van het opstellen van een schriftelijke behandelweigerings te wijzen, antwoordde 45% van de artsen en 68% van de verpleegkundigen en verzorgenden bevestigend. Een duidelijk groter aantal professionals, namelijk 71% van de artsen en 85% van de verpleegkundigen en verzorgenden, vond dat artsen meer initiatief moeten nemen om een behandelweigerings als niet-reanimeren of niet-beademen vast te leggen. Specialisten ouderengeneeskunde vonden in beide gevallen vaker dan medisch specialisten en huisartsen dat artsen meer initiatief moeten nemen (68% en 92% versus respectievelijk 48% en 81% en 38% en 59%, $p < 0.001$ in beide gevallen). In tegenstelling tot euthanasie en palliatieve sedatie, lijkt bij schriftelijke wilsverklaringen wel een positief verband te bestaan tussen ervaring en kennis. Artsen die vaker dan twee keer te maken gehad met medische beslissingen bij wilsonbekwame patiënten met een schriftelijke wilsverklaring in de afgelopen vijf jaar, gaven vaker het juiste antwoord op de vraag naar de wettelijke status van schriftelijke behandelweigerings dan artsen die deze ervaring niet of minder vaak hadden (68–89% versus 38–39%, $p < 0.001$). Vooral specialisten ouderengeneeskunde hadden ervaring met medische beslissingen bij wilsonbekwame patiënten met een schriftelijke wilsverklaring. Deze artsengroep heeft tevens op verschillende punten de meeste kennis.

Tabel 5.22 Kennis van en opvattingen over schriftelijke wilsverklaringen

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =793 (%)	Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =1243 (%)
Volgens de Wgbo is een schriftelijke behandelweigerings meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift		
– Juist	43	46
– Onjuist*	41 ¹	34
– Weet ik niet	16	20
Naar mijn mening is een schriftelijke behandelweigerings meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift		
– (Helemaal) eens	44	41
– Neutraal	8	8
– (Helemaal) oneens	45	44
Naar mijn mening moet elke schriftelijke wilsverklaring een vastgesteld model volgen		
– (Helemaal) eens	36	63
– Neutraal	21	14
– (Helemaal) oneens	38	16
Naar mijn mening moeten artsen meer initiatief nemen om patiënten op de mogelijkheid van het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring te wijzen		
– (Helemaal) eens	45	68
– Neutraal	35	19
– (Helemaal) oneens	17	10
Naar mijn mening moeten artsen meer initiatief nemen om een behandelweigerings als niet-reanimeren of niet-beademen vast te leggen		
– (Helemaal) eens	71	85
– Neutraal	18	8
– (Helemaal) oneens	10	5

* Dit is het correcte antwoord

¹ Specialisten ouderengeneeskunde 68%, medisch specialisten 45%, huisartsen 32% ($p < 0.001$)

5.3.5 Vignetten

Kennis en opvattingen zijn behalve met de beschreven stellingen in de vorige paragrafen ook onderzocht met behulp van vignetten. Elke respondent kreeg zes verschillende gevalsbeschrijvingen voorgelegd met vragen. Verschillende varianten van elk van zes vignetten werden willekeurig over de respondenten verdeeld. In de verschillende varianten is op enkele kenmerken systematisch gevarieerd. Zie bijlage A 1.2 voor een uitgebreidere beschrijving van de methode. Aan de respondenten is gevraagd of het handelen van de arts in de beschrijving wettelijk is toegestaan in Nederland, of zij het persoonlijk juist vonden en hoe zij dit handelen zouden noemen. In deze paragraaf staat per vignet steeds in een tabel een eerste variant van het vignet beschreven met de bijbehorende vragen en antwoorden. In de tekst daaronder worden de uitkomsten van de verschillende andere varianten van het betreffende vignet gegeven.

Palliatieve sedatie

Tabel 5.23 laat zien dat ongeveer 95% van de ondervraagde artsen het handelen van de arts in een standaard situatie van palliatieve sedatie (conform de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie) terecht beoordeelde als toegestaan in Nederland en het ook persoonlijk juist vond. Voor verpleegkundigen en verzorgenden gold dit voor ruim 80% van de ondervraagden, 13% wist niet of het handelen in Nederland is toegestaan. Het handelen van de arts werd door 96% van de artsen en 84% van de verpleegkundigen en verzorgenden correct geclassificeerd als 'palliatieve sedatie'.

Wanneer in het vignet de levensverwachting niet een week bedroeg, maar een maand, antwoordden zowel artsen als verpleegkundigen en verzorgenden minder vaak (respectievelijk 71% en 66%, $p < 0.001$) dat het handelen van de arts in Nederland is toegestaan. Ook vonden minder professionals het handelen van de arts in deze situatie persoonlijk juist (67%, $p < 0.001$). Het handelen voldoet in dit geval niet meer aan de KNMG-richtlijn. Van de verschillende artsengroepen gaven de medisch specialisten vaker het onjuiste antwoord op de vraag of het handelen is toegestaan (84% versus 57–64%, $p = 0.029$). Zij vonden het handelen ook vaker persoonlijk juist (79% versus 52–60%, $p = 0.023$). Het handelen van de arts werd in dit geval door minder artsen (79%, $p < 0.001$) en minder verpleegkundigen en verzorgenden (76%, $p = 0.001$) geclassificeerd als 'palliatieve sedatie', ten opzichte van de standaard variant.

Bij de derde en laatste variant had de patiënt een levensverwachting van een maand en was het doel van het handelen van de arts het levenseinde te bespoedigen in plaats van pijn te verlichten. Ook in dit geval is niet voldaan aan de KNMG-richtlijn. Respectievelijk 65% en 62% van de artsen en verpleegkundigen en verzorgenden gaf ten onrechte aan dat dit is toegestaan en 61% en 62% dat zij persoonlijk van mening waren dat dit juist was. Het handelen van de arts werd door minder artsen (74%, $p = 0.041$) en 69% van de verpleegkundigen en verzorgenden geclassificeerd als 'palliatieve sedatie'. De antwoorden verschilden wel significant van de antwoorden bij de standaard variant, maar niet significant van de antwoorden bij de tweede variant, behalve wat betreft de classificatie door artsen.

Tabel 5.23 Kennis en opvattingen bij vignet Palliatieve sedatie

Vignet Palliatieve sedatie

De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met een ongeneeslijk gemetastaseerd darmcarcinoom. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een week zal overlijden. Pijnstilling geeft onvoldoende resultaat. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem diep te sederen tot aan het overlijden, zodat hij geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath sederende middelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt. Hij overlijdt een week later.

	Artsen (gewogen totalen) n=267 ¹			Verpleegkundigen en verzorgenden n=426 ²		
	Ja %	Nee %	Weet ik niet %	Ja %	Nee %	Weet ik niet %
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	95	2	3	82	4	13
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	94	3	3	81	10	9
Hoe zou u het handelen van de arts noemen?						
– Palliatieve sedatie	96	–	–	84	–	–
– Pijn- en/of symptoombestrijding	3	–	–	8	–	–
– Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt	0.6	–	–	1	–	–

- 1 Standaard vignet n=267, missing values 6–7%
 Variant 1) levensverwachting een maand n=249, missing values 7–9% (zie tekst)
 Variant 2) doel levenseindebespoediging n=273, missing values 5–8% (zie tekst)
- 2 Standaard vignet n=426, missing values 9–10%
 Variant 1) levensverwachting een maand n=414, missing values 7–8% (zie tekst)
 Variant 2) doel levenseindebespoediging n=403, missing values 4–5% (zie tekst)

Rol van familie

In tabel 5.24 wordt een vignet beschreven waarbij een ongeneeslijk zieke kankerpatiënt, die naar de mening van de arts zelf niet lijdt, door de arts in diepe slaap wordt gebracht, nadat de familie heeft aangegeven de situatie niet langer te kunnen aanzien. Er is hier dus geen sprake van een refractair symptoom zoals in de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie wordt beschreven. Van de artsen die deze variant kregen voorgelegd, antwoordde 36% dat het handelen van deze arts in Nederland is toegestaan en 29% dat zij het persoonlijk juist vonden, ondanks het feit dat het niet conform de genoemde richtlijn is. Van de verpleegkundigen en verzorgenden was dit respectievelijk 48% en 42%. Het handelen van de arts werd door 39% van de artsen en 44% van de verpleegkundigen en verzorgenden 'palliatieve sedatie' genoemd. Respectievelijk 25% en 23% noemde het 'levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt' en respectievelijk 15% en 9% 'pijn- en/of symptoombestrijding'.

Artsen die de variant kregen waarbij de patiënt in diepe slaap werd gebracht, nadat de familie heeft aangegeven dat de patiënt deze situatie nooit zo gewild zou hebben, dus vanwege de veronderstelde wil van de patiënt, gaven in 38% van de gevallen aan dat het handelen in Nederland is toegestaan en in 34% van de gevallen dat zij het persoonlijk juist vonden, ook hier ondanks het feit dat het niet conform de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie is. Bij de verpleegkundigen en verzorgenden was dit respectievelijk 46% en 45%. In deze variant is ook geen sprake van een refractair symptoom, maar de rol van de familie is hier anders. Van de artsen noemde 42% het handelen van de arts 'palliatieve sedatie', 21% 'levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt' en 17% 'anders'. Van de verpleegkundigen en verzorgenden was dit respectievelijk 50%, 20% en 10%. De verschillen tussen de antwoorden bij de eerste variant van dit vignet en deze variant waren niet significant.

In het geval dat de patiënt niet in diepe slaap werd gebracht, maar dodelijke middelen kreeg toegediend nadat de familie het niet langer kon aanzien, antwoordden minder professionals (1% van de artsen en 5% van de verpleegkundigen en verzorgenden, $p < 0.001$) dat dit in Nederland is toege-

staan en dat zij dit persoonlijk juist vonden (respectievelijk 3% en 8%, $p < 0.001$). Het handelen van de arts werd door professionals in dit geval vaker 'levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt' en 'euthanasie' genoemd, namelijk door respectievelijk 87% en 10% van de artsen en 60% en 35% van de verpleegkundigen en verzorgenden, $p < 0.001$). Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde vonden het handelen van de arts in deze variant vaker persoonlijk onjuist dan medisch specialisten (98–100% versus 86%, $p = 0.005$).

In de laatste variant werden dodelijke middelen toegediend door de arts, nadat de familie heeft aangegeven dat de patiënt de situatie nooit zo gewild zou hebben. Hierbij dacht 2% van de artsen en 6% van de verpleegkundigen en verzorgenden ten onrechte dat het in Nederland is toegestaan en respectievelijk 4% en 11% vond het handelen persoonlijk juist. De artsen die het handelen persoonlijk juist vonden, waren allemaal medisch specialisten (10% versus 0%, $p = 0.008$). In dit geval werd het handelen door 77% van de artsen 'levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt' genoemd en door 14% 'euthanasie'. Bij de verpleegkundigen en verzorgenden was dit respectievelijk 62% en 36%. De verschillen tussen de antwoorden bij de derde variant van dit vignet en deze laatste variant waren niet significant voor artsen; verpleegkundigen en verzorgenden vonden het handelen van de arts naar de veronderstelde wil van de patiënte iets vaker persoonlijk juist (11% versus 8%, $p = 0.029$).

Tabel 5.24 Kennis en opvattingen bij vignet Rol van familie

Vignet Rol van familie

Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft een ongeneeslijk cervixcarcinoom. Naar verwachting heeft zij nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat zij het vreselijk vinden hun moeder zo in bed te zien liggen. Zij kunnen het niet langer aanzien. Na overleg met de familie brengt de arts mevrouw de Vries in diepe slaap. Ze overlijdt een week later.

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =173 ¹			Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =305 ²		
	Ja %	Nee %	Weet ik niet %	Ja %	Nee %	Weet ik niet %
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	36	43	20	48	26	26
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	29	58	12	42	46	13
Hoe zou u het handelen van de arts noemen?						
– Palliatieve sedatie	39	–	–	44	–	–
– Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt	25	–	–	23	–	–
– Pijn- en/of symptoombestrijding	15	–	–	9	–	–
– Anders	12	–	–	14	–	–
– Weet ik niet	8	–	–	7	–	–

- 1 Variant 1) diepe slaap, nadat de familie het niet langer kan aanzien: *n*=173, missing values 7–9%
 Variant 2) diepe slaap, veronderstelde wil van patiënte: *n*=203, missing values 5–8% (zie tekst)
 Variant 3) dodelijke middelen, nadat de familie het niet langer kan aanzien: *n*=204, missing values 5–6% (zie tekst)
 Variant 4) dodelijke middelen, veronderstelde wil van patiënte: *n*=209, missing values 7% (zie tekst)
- 2 Variant 1) diepe slaap, nadat de familie het niet langer kan aanzien: *n*=305, missing values 6–8%
 Variant 2) diepe slaap, veronderstelde wil van patiënte: *n*=306, missing values 7–10% (zie tekst)
 Variant 3) dodelijke middelen, nadat de familie het niet langer kan aanzien: *n*=310, missing values 6% (zie tekst)
 Variant 4) dodelijke middelen, veronderstelde wil van patiënte: *n*=322, missing values 8–9% (zie tekst)

Morfine

Een normale situatie van pijnbestrijding met morfine staat beschreven in tabel 5.25. Bijna alle professionals waren het er terecht over eens dat het verhogen van de morfine tot de pijn onder controle is bij deze patiënte is toegestaan en ook vonden zij dit verhogen van de morfine persoonlijk juist (96–99%). In dit geval overlijdt patiënte enkele dagen later. Het handelen van de arts werd door 97% van de artsen en 90% van de verpleegkundigen en verzorgenden geclassificeerd als ‘pijn- en/of symptoombestrijding’.

Bij de variant waarin de patiënte binnen een dag overlijdt, bleven de antwoorden op de vragen of het handelen was toegestaan en of ze het persoonlijk juist vonden terecht nagenoeg gelijk (95–99%). Ook de classificatie veranderde niet significant (96% (artsen) en 87% (verpleegkundigen en verzorgenden) ‘pijn- en/of symptoombestrijding’).

Wanneer in de derde variant de arts opdracht geeft om de morfine volgens een vast schema elke drie uur te verdubbelen -en er dus sprake is van disproportioneel handelen met als (neven)doel levenseindebespoediging- en de patiënt binnen een dag overlijdt, antwoordde 52% van de artsen en 43% van de verpleegkundigen en verzorgenden dat dit in Nederland is toegestaan en respectievelijk 36% en 47% dat zij persoonlijk van mening waren dat het handelen van de arts juist is. Dit is wel duidelijk minder dan in de eerste variant over morfine (in alle gevallen $p < 0.001$). Medisch specialisten vonden het twee keer zo vaak persoonlijk juist als huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde (52% versus 26%, $p < 0.001$). Het handelen van de arts werd in dit geval door minder professionals ‘pijn- en/of symptoombestrijding’ genoemd, en door meer professionals ‘levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt’ en ‘anders’, ten opzichte van de eerste variant over morfine. Bij artsen was dit respectievelijk 49%, 21% en 10% ($p < 0.001$) en bij verpleegkundigen en verzorgenden 32%, 18% en 12% ($p < 0.001$). Van deze laatste groep noemde 17% het handelen ‘palliatieve sedatie’ en 15% ‘euthanasie’. Specialist ouderengeneeskunde noemden het handelen vaker ‘levensbeëindiging zonder verzoek’ (34% versus 18–21%) en minder vaak ‘pijn- en/of symptoombestrijding’ dan de andere artsgroepen (36% versus 50–52%, $p = 0.006$).

Tabel 5.25 Kennis en opvattingen bij vignet Morfine

Vignet Morfine

Mevrouw Jansen (69 jaar) heeft ongeneeslijke botkanker. Zij heeft waarschijnlijk nog enkele dagen te leven. Zij heeft ernstige pijnklachten en krijgt hiervoor morfine, maar dit helpt nog niet voldoende. Na overleg met mevrouw Jansen verhoogt de arts de dosis morfine nog twee keer. De pijn is hierna onder controle. Mevrouw Jansen overlijdt enkele dagen later.

	Artsen (gewogen totalen) <i>n</i> =287 ¹			Verpleegkundigen en verzorgenden <i>n</i> =406 ²		
	Ja %	Nee %	Weet ik niet %	Ja %	Nee %	Weet ik niet %
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	99	0.6	0.2	97	0.5	3
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	98	0.6	1	96	3	1
Hoe zou u het handelen van de arts noemen?						
– Pijn- en/of symptoombestrijding	97	–	–	90	–	–
– Palliatieve sedatie	2	–	–	8	–	–

- 1 Standaard vignet: *n*=287, missing values 8–9%
 Variant 1) overlijden binnen een dag: *n*=248, missing values 4% (zie tekst)
 Variant 2) disproportionele verhoging van morfine: *n*=254, missing values 6–8% (zie tekst)
- 2 Standaard vignet: *n*=406, missing values 6%
 Variant 1) overlijden binnen een dag: *n*=409, missing values 3–4% (zie tekst)
 Variant 2) disproportionele verhoging van morfine: *n*=428, missing values 7%

Ondraaglijk lijden

Om kennis en opvattingen over de reikwijdte van het begrip ‘ondraaglijk lijden’ te onderzoeken, is aan de respondenten willekeurig één van vijf verschillende varianten van een vignet over ondraaglijk lijden voorgelegd. In alle gevallen verzoekt de patiënt om hulp bij zelfdoding, echter de situatie van de patiënt en de aard van het lijden dat ten grondslag ligt aan het verzoek verschilt per beschrijving. De verschillende gevalsbeschrijvingen staan in box 5.1 en de vragen en antwoorden in tabel 5.26. In alle gevallen, behalve in het geval van levensmoeheid, is in Nederland hulp bij zelfdoding in principe onder omstandigheden toegestaan.

De eerste variant betreft een ongeneeslijk zieke kankerpatiënte met ernstige pijn die het gevoel heeft dat ze de regie verliest over haar leven. Zij vraagt haar huisarts bij herhaling om hulp bij zelfdoding. Van de artsen die deze variant kregen voorgelegd, antwoordde 70% dat hulp bij zelfdoding is toegestaan, 77% dat zij hulp bij zelfdoding persoonlijk juist vonden en eveneens 77% dat zij persoonlijk van mening waren dat er sprake was van ondraaglijk lijden. Bij de verpleegkundigen en verzorgenden was dit respectievelijk 31%, 49% en 70%. Medisch specialisten dachten het minst vaak dat het handelen van de arts in deze situatie was toegestaan (57% versus 75%, $p=0.031$).

Wanneer de beschrijving bestond uit de eerder beschreven kankerpatiënte die om hulp bij zelfdoding vraagt, met het gevoel dat ze de regie verliest over haar leven, maar zonder lichamelijke klachten, antwoordden minder professionals dat dit in Nederland is toegestaan, dat zij dit persoonlijk juist vonden en dat zij vonden dat er in dit geval sprake is van ondraaglijk lijden. Dit betrof respectievelijk 35%, 37% en 30% van de artsen ($p<0.001$) en van de verpleegkundigen en verzorgenden 18% ($p=0.002$), 36% ($p=0.022$) en 36% ($p<0.001$). Medisch specialisten dachten wederom het minst vaak dat het handelen van de arts in deze variant was toegestaan (16% versus 37–44%, $p=0.001$). Huisartsen vonden vaker dat er sprake was van ondraaglijk lijden dan de andere artsengroepen (38% versus 22–23%, $p=0.02$).

Bij de variant van een oudere, relatief gezonde patiënt die levensmoe is, gaf 7% van de artsen en 5% van de verpleegkundigen en verzorgenden ten onrechte aan dat hulp bij zelfdoding in dit geval is toegestaan in Nederland, 18% van de artsen en 19% van de verpleegkundigen en verzorgenden dat zij het uitvoeren van hulp bij zelfdoding persoonlijk juist vonden en respectievelijk 16% en 20% dat zij persoonlijk vonden dat er sprake was van ondraaglijk lijden.

Bij de variant van een patiënt met een chronische depressie dachten meer artsen en verpleegkundigen en verzorgenden (respectievelijk 29% en 12%, $p<0.001$) dan bij de variant over levensmoeheid terecht dat hulp bij zelfdoding is toegestaan in Nederland, meer artsen en verpleegkundigen en verzorgenden vonden het persoonlijk juist (35% en 36%, $p<0.001$) en waren persoonlijk van mening dat hier sprake was van ondraaglijk lijden (51% en 58%, $p<0.001$). Specialisten ouderengeneeskunde vonden vaker dat sprake was van ondraaglijk lijden bij chronische depressie dan andere artsengroepen (88% versus 42–55%, $p=0.018$) en gaven vaker het juiste antwoord op de vraag of hulp bij zelfdoding is toegestaan (59% versus 36% (huisartsen) en 16% (medisch specialisten), $p<0.001$).

In het geval van de laatste variant over een patiënt met beginnende dementie antwoordde 19% van de artsen en 9% van de verpleegkundigen en verzorgenden terecht dat hulp bij zelfdoding is toegestaan, respectievelijk 28% en 31% dat ze dit juist vonden en 27% en 31% dat zij persoonlijk van mening waren dat er sprake was van ondraaglijk lijden. Professionals vonden ongeveer tweemaal vaker dat er bij sprake was van ondraaglijk lijden bij chronische depressie dan bij beginnende dementie (51–58% versus 27–31%, $p<0.001$).

Box 5.1

Varianten van het vignet Ondraaglijk lijden

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft een gemetastaseerd mammacarcinoom. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Zij heeft ernstige pijn, die niet goed te verlichten is. Daarnaast voelt zij dat ze de regie over haar leven verliest. Zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts bij herhaling om hulp bij zelfdoding. De huisarts besluit op haar verzoek in te gaan en voert de hulp bij zelfdoding uit.

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft een gemetastaseerd mammacarcinoom. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft zij geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest. Zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts bij herhaling om hulp bij zelfdoding. De huisarts besluit op haar verzoek in te gaan en voert de hulp bij zelfdoding uit.

De heer de Bruyn is 86 jaar. Hij was hoogleraar aan de universiteit, maar werkt nu niet meer. Toen hij nog werkte, had hij plezier in zijn leven. Nu is hij oud en veel van zijn vrienden zijn dood. Hij is nooit getrouwd en heeft geen kinderen. Hij voelt zich vaak eenzaam. Hij is in goede lichamelijke en geestelijke conditie. De heer de Bruyn kan nog jaren leven. Maar hij ziet daar erg tegenop. Hij wil liever sterven. Dat heeft hij ook al vele malen tegen zijn huisarts gezegd. De heer de Bruyn vraagt de huisarts bij herhaling om hulp bij zelfdoding. De huisarts besluit op zijn verzoek in te gaan en voert de hulp bij zelfdoding uit.

Mevrouw Langezaal is een vrouw van middelbare leeftijd. Ze is lichamenlijk gezond, maar geestelijk ziek. Ze is al jarenlang zeer depressief en de behandeling van verschillende psychiaters heeft niet geholpen. Ze zegt regelmatig tegen haar artsen dat ze wil sterven. Ze heeft al eens geprobeerd zelfmoord te plegen, maar dat is mislukt. Mevrouw Langezaal gaat naar haar psychiater en vraagt bij herhaling om hulp bij zelfdoding. De psychiater besluit op haar verzoek in te gaan en voert de hulp bij zelfdoding uit.

Mevrouw de Koning is 65 jaar. Zij heeft last van beginnende dementie en is af en toe vergeetachtig. Zij is erg bang voor wat komen gaat. Zij vreest het verdere geheugenverlies en het moment dat zij haar omgeving niet meer zal herkennen. Zij heeft meegemaakt dat haar moeder zwaar dementerend was en zij wil deze situatie zelf absoluut niet afwachten. Mevrouw de Koning vraagt haar huisarts bij herhaling om hulp bij zelfdoding. De huisarts besluit op haar verzoek in te gaan en voert de hulp bij zelfdoding uit.

Tabel 5.26 Kennis en opvattingen bij vignet Ondraaglijk lijden

Vignet Ondraaglijk lijden

	<i>Regieverlies met ernstige pijn¹</i>		<i>Regieverlies zonder lichamelijke klachten²</i>		<i>Levens- moeheid³</i>		<i>Chronische depressie⁴</i>		<i>Beginnende dementie⁵</i>	
	<i>Artsen*</i> <i>n=156</i> <i>(%)</i>	<i>VenV**</i> <i>n=254</i> <i>(%)</i>	<i>Artsen*</i> <i>n=161</i> <i>(%)</i>	<i>VenV</i> <i>n=245</i> <i>(%)</i>	<i>Artsen*</i> <i>n=143</i> <i>(%)</i>	<i>VenV</i> <i>n=245</i> <i>(%)</i>	<i>Artsen*</i> <i>n=173</i> <i>(%)</i>	<i>VenV</i> <i>n=253</i> <i>(%)</i>	<i>Artsen*</i> <i>n=156</i> <i>(%)</i>	<i>VenV</i> <i>n=246</i> <i>(%)</i>
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?										
– Ja	70	31	35	18	7	5	29	12	19	9
– Nee	18	39	41	51	75	74	41	52	58	59
– Weet ik niet	12	30	25	31	17	21	30	36	23	31
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?										
– Ja	77	49	37	36	18	19	35	36	28	31
– Nee	17	38	45	48	66	64	39	46	53	49
– Weet ik niet	7	13	19	15	16	18	26	19	17	20
Vindt u persoonlijk dat er in deze situatie sprake is van ondraaglijk lijden?										
– Ja	77	70	30	36	16	20	51	58	27	31
– Nee	10	14	46	42	54	56	10	17	50	51
– Weet ik niet	12	17	23	22	30	24	38	25	23	18

* Gewogen totalen

** Verpleegkundigen en verzorgenden

1 Missing values artsen: 6–7%, missing values verpleegkundigen en verzorgenden: 9–10%

2 Missing values artsen: 9%, missing values verpleegkundigen en verzorgenden: 7%

3 Missing values artsen: 9%, missing values verpleegkundigen en verzorgenden: 6–7%

4 Missing values artsen: 9–10%, missing values verpleegkundigen en verzorgenden: 9–11%

5 Missing values artsen: 5–6%, missing values verpleegkundigen en verzorgenden: 8–9%

Schriftelijke wilsverklaring

De respondenten hebben tot slot een vignet voorgelegd gekregen over een dementerende patiënt met een schriftelijke wilsverklaring (tabel 5.27). In het geval waarin de wilsverklaring bestond uit het weigeren van antibiotica bij een longontsteking en de familie het hier mee eens was, gaf 92% van de artsen correct aan dat het afzien van behandeling in Nederland is toegestaan en 98% dat zij dit persoonlijk juist vonden. Van de verpleegkundigen en verzorgenden waren deze percentages respectievelijk 81% en 91%.

Wanneer de familie het er niet mee eens was, dachten professionals minder vaak dat afzien van behandeling in deze situatie was toegestaan en vonden zij het minder vaak juist. Dan antwoordde namelijk 86% van de artsen ($p=0.012$) en 66% van de verpleegkundigen en verzorgenden ($p<0.001$) terecht dat het afzien van behandeling in deze situatie in Nederland is toegestaan en respectievelijk 89% ($p<0.001$) en 82% ($p=0.003$) dat zij het persoonlijk juist vonden.

In een derde en vierde variant was sprake van een euthanasieverklaring in plaats van een behandelweigeren. Was de familie het er mee eens, dan werden alle vragen duidelijk minder vaak bevestigend beantwoord dan bij de behandelweigeren ($p<0.001$). In dit geval dacht 22% van de artsen en 26% van de verpleegkundigen en verzorgenden terecht dat het uitvoeren van euthanasie is toegestaan in Nederland en respectievelijk 33% versus 58% vond het persoonlijk juist. Medisch specialisten (29%) dachten vaker terecht dat het was toegestaan dan huisartsen (19%) en specialisten ouderengeneeskunde (6%) ($p=0.017$) en vonden het vaker persoonlijk juist (46% versus 27% (huisartsen) en 9% (specialisten ouderengeneeskunde), $p<0.001$).

Was de familie het er niet mee eens, dan antwoordde 21% van de artsen en 24% van de verpleegkundigen en verzorgenden terecht dat het uitvoeren van euthanasie is toegestaan en respectievelijk 22% en 38% dat zij het persoonlijk juist vonden. Artsen antwoordden niet significant anders bij deze casus over een euthanasieverklaring ten opzichte van de vorige casusvariant.

Verpleegkundigen en verzorgenden waren vaker van mening dat de euthanasieverklaring gevolgd moest worden wanneer de familie het er mee eens was, dan wanneer de familie het er niet mee eens was (58% versus 38%, $p<0.001$). Ook bij deze casusvariant dachten medisch specialisten vaker terecht dat het volgen van de verklaring was toegestaan dan andere artsengroepen (29% versus 15–16%, $p=0.001$) en vonden zij het vaker persoonlijk juist (34% versus 16% (huisartsen) en 4% (specialisten ouderengeneeskunde), $p=0.001$).

Tabel 5.27 Kennis en opvattingen bij vignet Schriftelijke wilsverklaringen

Vignet Schriftelijke wilsverklaring

De heer Smit is 62 jaar oud en dementerend. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier niet onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier mee eens. De heer Smit krijgt een longontsteking. De arts besluit te doen wat zijn patiënt heeft gevraagd. Hij geeft hem geen antibiotica, waarna de heer Smit overlijdt.

	Artsen (gewogen totalen) n=189 ¹			Verpleegkundigen en verzorgenden n=310 ²		
	Ja %	Nee %	Weet ik niet %	Ja %	Nee %	Weet ik niet %
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?	92	3	5	81	8	11
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?	98	0	1	91	5	4

- 1 Variant 1) behandelweigeren antibiotica, familie eens: n=189, missing values 11% (zie tekst)
Variant 2) behandelweigeren antibiotica, familie oneens: n=196, missing values 6% (zie tekst)
Variant 3) euthanasieverklaring, familie eens: n=197, missing values 9% (zie tekst)
Variant 4) euthanasieverklaring, familie oneens: n=207, missing values 7% (zie tekst)
- 2 Variant 1) behandelweigeren antibiotica, familie eens: n=310, missing values 7% (zie tekst)
Variant 2) behandelweigeren antibiotica, familie oneens: n=315, missing values 8% (zie tekst)
Variant 3) euthanasieverklaring, familie eens: n=316, missing values 9% (zie tekst)
Variant 4) euthanasieverklaring, familie oneens: n=302, missing values 6–7% (zie tekst)

5.4 Slot

Ervaringen

Van de ondervraagde professionals heeft het merendeel ervaring in de afgelopen vijf jaar met een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, met de overweging om palliatieve sedatie (continue diepe sedatie tot aan het overlijden, CDS) te starten en met schriftelijke wilsverklaringen. Positieve ervaringen van de ondervraagde artsen blijken met name betrekking te hebben op de relatie met de patiënt en diens naasten. Negatieve ervaringen hebben vooral te maken met gewetensbezwaren (bij euthanasie en hulp bij zelfdoding), druk van de patiënt of diens naasten en onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen. Het merendeel van de professionals is (heel) tevreden over het besluitvormingsproces. In 9% van de gevallen van CDS wordt kunstmatig vocht en voeding gegeven, dit wordt bijna uitsluitend gedaan door medisch specialisten. Van de verpleegkundigen en verzorgenden is bijna een kwart aanwezig bij de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding en ruim twee derde bij de start van CDS. Volgens deze laatste groep is hierbij in slechts een derde van de gevallen ook een arts aanwezig. Dit is opmerkelijk, gezien het feit dat de volgens de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie als regel geldt dat de arts bij de aanvang van de CDS zelf aanwezig moet zijn. Als verpleegkundigen en verzorgenden aanwezig zijn bij de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding en CDS, dan worden in een aantal gevallen voorbereidende en uitvoerende handelingen door hen verricht, waaronder in een enkel geval ook het toedienen van euthanatica.

De helft van de verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding en ruim één op de tien gevallen waarin CDS door de arts wordt overwogen, wordt niet uitgevoerd. In ruim de helft van de gevallen overlijdt de patiënt op natuurlijke wijze voordat het tot euthanasie, hulp bij zelfdoding of CDS kan komen. In 2005 werd één op de drie verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgevoerd en overleed 40% van de patiënten op natuurlijke wijze voordat het verzoek kon worden uitgevoerd (Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, 2007). Het is niet uitgesloten dat vooral artsen met affiniteit voor euthanasie en hulp bij zelfdoding aan ons onderzoek hebben deelgenomen. Dit speelt mogelijk een rol in de verklaring van de verschillen tussen onze bevindingen en de resultaten van eerder onderzoek.

De meeste schriftelijke wilsverklaringen die aan artsen voorgelegd worden door wilsbekwame patiënten zijn niet-reanimeerverklaringen en euthanasieverklaringen. Huisartsen hebben het vaakst te maken met zo'n schriftelijke wilsverklaring over een mogelijke toekomstige situatie, medisch specialisten het minst vaak. Van de artsen heeft één op de vijf in de afgelopen vijf jaar te maken gehad met een situatie waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring. Het gaat hierbij in de helft van de gevallen om een niet-reanimeerverklaring en/of een euthanasieverklaring en in twee vijfde om een behandelweigering anders dan niet-reanimeren. Bij twee derde van de euthanasieverklaringen is het duidelijk dat het document van toepassing is en wat de gewenste handeling is in de onderhavige situatie. Ruim één op de tien niet-reanimeerverklaringen is inhoudelijk strijdig met het medische oordeel van de arts op het moment dat deze verklaring actueel wordt en een even groot aantal van de euthanasieverklaringen is strijdig met de wens van naasten van de patiënt. Behandelweigeringen blijken in meer dan drie kwart van de gevallen te zijn gevolgd. De invloed van de wilsverklaringen is volgens de ondervraagde artsen echter niet van doorslaggevende invloed: in een kleine minderheid van de gevallen zou de arts een andere medische beslissing genomen hebben als er geen wilsverklaring was geweest. Meer dan 90% van de verpleegkundigen en verzorgenden is het er mee eens dat de schriftelijke behandelweigering of euthanasieverklaring wordt gevolgd.

Kennis van wetgeving, jurisprudentie en richtlijnen

Kennis is in dit vragenlijstonderzoek op twee manieren onderzocht. Eerst werd theoretische kennis getoetst met behulp van stellingen en vervolgens toegepaste kennis door het voorleggen van een aantal vignetten. De theoretische kennis lijkt op verschillende punten beter te zijn dan de toegepaste kennis.

Theoretische kennis

De meeste professionals weten dat er geen recht bestaat op euthanasie of hulp bij zelfdoding, dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet beperkt zijn tot patiënten die in de laatste weken van hun leven zijn, dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mogelijk is als de patiënt hier zelf om vraagt en dat de verpleegkundige niet de dodelijke middelen mag toedienen. Van de artsen geven specialisten ouderengeneeskunde het vaakst het goede antwoord en medisch specialisten het minst vaak. Tussen verpleegkundigen en verzorgenden zijn weinig verschillen en als die er zijn, geven de verpleegkundigen vaker het goede antwoord. De meeste professionals denken ten onrechte dat er volgens de Wtl en jurisprudentie een plicht bestaat tot doorverwijzing als euthanasie of hulp bij zelfdoding uit principe geweigerd wordt. Op grond van deze kennisvragen is de theoretische kennis van professionals over euthanasie en hulp bij zelfdoding goed te noemen. Ook de kennisvragen over de richtlijn palliatieve sedatie zijn redelijk goed beantwoord. Zo weten de meeste professionals dat de richtlijn Palliatieve sedatie (2009) niet voorschrijft dat bij CDS vocht en voeding moet worden toegediend en dat de verpleegkundige de sederende middelen mag toedienen. Ongeveer de helft van de professionals weet dat niet alleen *lichamelijke* symptomen een rol spelen in de indicatiestelling voor CDS. Specialisten ouderengeneeskunde geven vaker het juiste antwoord dan de andere artsengroepen en medisch specialisten minder vaak. Wat betreft de WHO-definitie palliatieve zorg weten de meeste professionals dat het doel van palliatieve zorg niet alleen pijnbestrijding is en dat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard en ondersteuning van naasten van de patiënt omvat. Een minder groot aantal professionals, maar nog steeds een meerderheid, weet dat palliatieve zorg *niet* alleen plaats vindt rond het levenseinde. De kennis over de wettelijke status van schriftelijke behandelweigeringen laat echter te wensen over. Van de professionals denkt bijna de helft ten onrechte dat een schriftelijke behandelweigering meer een verzoek is aan de arts dan een dwingend voorschrift.

Toegepaste kennis

Uit de besproken vignetten komt een ander beeld naar voren over de toegepaste kennis van professionals; deze lijkt minder goed te zijn. De verschillende varianten van het vignet ondraaglijk lijden laten zien dat als er ernstige onbehandelbare pijnklachten zijn, ongeveer twee keer zoveel professionals denken dat hulp bij zelfdoding is toegestaan dan wanneer er geen pijnklachten zijn. In werkelijkheid is in beide gevallen hulp bij zelfdoding toegestaan in Nederland. Opvallend is wel dat in het geval van aanwezigheid van pijnklachten toch nog bijna een vijfde van de artsen en twee vijfde van de verpleegkundigen en verzorgenden denkt dat hulp bij zelfdoding niet is toegestaan. Drie kwart van de professionals weet dat in Nederland hulp bij zelfdoding bij levensmoeheid *niet* is toegestaan. Wat veel minder professionals lijken te weten, is dat bij chronische depressie en beginnende dementie hulp bij zelfdoding *wel* is toegestaan, mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Bij het vignet over palliatieve sedatie zien we dat de aanbevelingen ten aanzien van de levensverwachting van de patiënt en het doel van de CDS zoals beschreven in de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie onvoldoende bekend zijn bij professionals. Dit geldt ook voor de indicaties voor palliatieve sedatie en de rol van de familie. Als de familie het niet langer kan aanzien, terwijl de patiënt volgens de arts niet lijdt, denkt ruim een derde van de artsen en bijna de helft van de verpleegkundigen en verzorgenden dat CDS is toegestaan. In dat geval is echter niet aan de indicatie voor palliatieve sedatie voldaan, er is immers geen sprake van een refractair symptoom. Het maakt hierbij voor de respondenten weinig verschil of het gaat om het lijden van de familie of de veronderstelde wens van de patiënte zelf. Ruim één op de tien artsen en één op de drie verpleegkundigen en verzorgenden noemt het toedienen van dodelijke middelen in deze situatie 'euthanasie' in plaats van 'levensbeëindiging zonder verzoek', terwijl het noodzakelijke verzoek van de patiënt ontbreekt.

Kijken we naar het vignet over symptoombestrijding met morfine, dan zien we het volgende. Wanneer de morfine volgens een vast schema -en dus disproportioneel- elke drie uur verdubbeld wordt en geconcludeerd zou moeten worden dat het (neven)doel levensbeëindiging is, dan denkt ongeveer de helft van de professionals dat dit is toegestaan. Dit terwijl disproportioneel gebruik van morfine niet de geëigende weg is om levensbeëindiging op verzoek te bewerkstelligen. Bovendien is in dit geval niet duidelijk sprake van een verzoek. De helft van de artsen noemt dit nog steeds 'pijn- en/of symptoombestrijding'. Tot slot de kennis over schriftelijke wilsverklaringen. Bij een dementerende patiënt met een behandelweigering voor antibiotica waar de familie het

mee eens is, weet het grootste deel van de professionals, artsen wat vaker dan verpleegkundigen en verzorgenden, dat het afzien van de behandeling is toegestaan. Opvallend is dat als de familie het er *niet* mee eens is, minder professionals denken dat dit is toegestaan, terwijl dit volgens de wet eigenlijk niet uit zou moeten maken. Vooral verpleegkundigen en verzorgenden denken dan vaker ten onrechte dat het niet is toegestaan. De rol van de familie blijkt dus door professionals juridisch als groter te worden ingeschat dan in werkelijkheid het geval is, met name bij behandelweigeringen en -blijkens het eerder beschreven vignet- CDS. De meeste professionals lijken *niet* op de hoogte te zijn van het feit dat de WtI euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een eerder opgestelde euthanasieverklaring in principe toestaat, als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Medisch specialisten lijken minder goed op de hoogte te zijn van de rol van levensverwachting bij palliatieve sedatie in vergelijking met andere artsengroepen, maar juist beter van de mogelijkheid om euthanasie uit te voeren bij een patiënt met gevorderde dementie op grond van een eerder opgestelde euthanasieverklaring. Specialisten ouderengeneeskunde lijken het beste te weten dat hulp bij zelfdoding is toegestaan op verzoek van een patiënt met een chronische depressie.

Opvattingen

Ook opvattingen zijn in dit vragenlijstonderzoek op verschillende manieren onderzocht: met behulp van meerkeuzevragen, stellingen en met vragen bij verschillende gevalsbeschrijvingen. 63% van de artsen in ons onderzoek heeft ervaring met de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding en 28% acht het uitvoeren hiervan denkbaar. 10% acht dit ondenkbaar voor zichzelf. Het aandeel principiële tegenstanders is bij de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden (14%) groter dan bij de artsen (7%).

Een minderheid van de professionals vindt dat iedereen die dat wil recht moet hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding. Het merendeel van de professionals is het er mee eens dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mag worden uitgevoerd als een patiënt daar zelf om vraagt, dat euthanasie en hulp bij zelfdoding *niet* beperkt zou moeten zijn tot de laatste levensweken en dat het verpleegkundigen niet is toegestaan de dodelijke middelen toe te dienen. Dit is allemaal in lijn met de huidige wet- en regelgeving. De meeste professionals vinden dat artsen hun patiënten in een vroeg stadium moeten informeren over hun principiële bereidheid of weigering om euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren en dat er een plicht tot doorverwijzing zou moeten bestaan bij principiële weigering. Over de vraag of het initiatief om euthanasie of hulp bij zelfdoding te bespreken altijd van de patiënt zelf moet uitgaan, zijn de meningen verdeeld.

De meeste professionals vinden *niet* dat bij CDS kunstmatig vocht en voeding hoeft te worden toegediend, maar *wel* dat de verpleegkundige de sederende middelen mag toedienen. Dit is in overeenstemming met de richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG (2009). Meer dan de helft van de professionals steunt het gegeven in de richtlijn dat *niet* alleen onbehandelbare *lichamelijke* symptomen een rol spelen in de indicatiestelling voor CDS. Minder dan de helft van de professionals vindt dat in principe CDS de voorkeur heeft boven euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De meeste professionals vinden dat palliatieve zorg ook ondersteuning omvat van de naasten van de patiënt en ondersteuning bij problemen van spirituele aard. Minder dan de helft van de professionals is van mening dat een schriftelijke behandelweigering meer een verzoek is dan een voorschrift. Dit is niet in overeenstemming met de Wgbo, waarin is vastgelegd dat een behandeling alleen kan plaatsvinden met toestemming van de patiënt. Het merendeel van de professionals vindt dat artsen meer initiatief moeten nemen om een behandelweigering als niet-reanimeren of niet-beademen vast te leggen.

Opvattingen bij vignetten

Eerder in deze paragraaf werden de uitkomsten van de vignetten al besproken voor wat betreft de vragen naar toegepaste kennis. Hierna worden ook de belangrijkste uitkomsten weergegeven die betrekking hebben op de opvattingen van de respondenten.

Ernstige pijnklachten blijken ook in de persoonlijke beoordeling van een situatie een belangrijke factor te zijn voor professionals bij de beoordeling van hulp bij zelfdoding. Hulp bij zelfdoding bij

levensmoeheid is in Nederland niet toegestaan. Eén op de vijf professionals vindt dat in zo'n situatie sprake is van ondraaglijk lijden en beschouwt het inwilligen van een verzoek om hulp bij zelfdoding dan persoonlijk als juist. Bij mensen met een chronische depressie of beginnende dementie is dit één op de drie. Professionals vinden vaker dat er bij chronische depressies sprake is van ondraaglijk lijden dan bij beginnende dementie.

Zowel de levensverwachting als het doel van het handelen bij palliatieve sedatie wordt door een grote meerderheid van professionals *niet* erkend als belangrijk criterium. Ongeveer een derde van de artsen en bijna de helft van de verpleegkundigen en verzorgenden vindt het juist om een patiënt die volgens de arts niet lijdt, in diepe slaap te brengen, als de familie het niet langer kan aanzien. Het maakt hierbij voor de respondenten niet uit of het gaat om het lijden van de familie of de door de familie veronderstelde wens van de patiënt.

Het disproportioneel ophogen van morfine wordt door ruim een derde van de artsen en bijna de helft van de verpleegkundigen en verzorgenden persoonlijk juist gevonden. Artsen denken vaker dat het is toegestaan dan dat ze het persoonlijk goedkeuren. Verpleegkundigen en verzorgenden noemen deze handeling vaker palliatieve sedatie of euthanasie. De meeste professionals vinden het volgen van een schriftelijke behandelweigering voor antibiotica juist, ook als de familie het hier *niet* mee eens is. Een derde van de artsen en twee derde van de verpleegkundigen en verzorgenden vindt het uitvoeren van een schriftelijke euthanasieverklaring bij een patiënt met gevorderde dementie persoonlijk juist. Is de familie het er niet mee eens, dan vinden professionals het minder vaak juist.

Medisch specialisten lijken medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde in verschillende situaties vaker goed te keuren dan de andere artsengroepen. Dit geldt bijvoorbeeld voor palliatieve sedatie in een situatie die niet aan de richtlijn voldoet; bij patiënten met een levensverwachting van langer dan twee weken. Ook het toedienen van dodelijke middelen aan een patiënt, als de patiënt de situatie volgens de familie nooit zo gewild zou hebben, wordt door medisch specialisten vaker goedgekeurd. Verder zien we dat medisch specialisten disproportioneel morfinegebruik vaker goedkeuren, evenals euthanasie op grond van een eerder opgestelde euthanasieverklaring bij gevorderde dementie. Er waren ook andere verschillen tussen de artsengroepen. Zo vonden huisartsen vaker dan andere artsen dat er sprake was van ondraaglijk lijden bij een kankerpatiënte die regieverlies ervaart maar geen lichamelijke klachten heeft. Specialisten ouderengeneeskunde vonden dat vaker bij een patiënte met een chronische depressie.

Hoofdstuk 6

Interviewonderzoek onder verpleegkundigen en verzorgenden

Donald van Tol, Heleen Weyers, Bea van der Vegt, Cristiano Vezzoni

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de kennis, opvattingen en ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen zoals die in interviews naar voren is gekomen. Voor deze kwalitatieve studie zijn in totaal 15 verpleegkundigen en 3 verzorgenden geïnterviewd. De verpleegkundigen en verzorgenden zijn geworven uit de groep respondenten die deelnam aan het kwantitatieve onderzoek. Bij selectie is er voor gezorgd verpleegkundigen en verzorgenden te betrekken met en zonder ervaring met euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen en verpleegkundigen en verzorgenden met verschillende normatieve opvattingen.¹

De volgende vragen dienden als uitgangspunt bij de interviews en de analyse: In hoeverre hebben de geïnterviewden kennis van de wet- en regelgeving op het terrein van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen? Wat zijn hun ervaringen en welke knelpunten ervaren zij in de praktijk? Hoe interpreteren zij het criterium van ondraaglijk lijden? Deze vragen zijn aan de orde gekomen door verpleegkundigen en verzorgenden tijdens interviews te laten spreken over de genoemde onderwerpen.²

6.2 Euthanasie

6.2.1 Inleiding

De kennis, opvattingen en ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van euthanasie is tijdens de interviews op verschillende momenten naar voren gekomen. Allereerst bij de drie 'open' vragen: de vraag naar welke associatie het begrip 'euthanasie' oproept; de vraag wat men een buitenlandse collega zou vertellen over de WtI en de vraag te vertellen over een eventuele eigen ervaring met euthanasie. Later in het interview is ook een vignet (vignet De Jong) met betrekking tot euthanasie ter bespreking voorgelegd, waarmee met name de interpretatie van het ondraaglijk lijden criterium werd onderzocht (zie paragraaf 6.2.3 voor tekst en bespreking van het vignet).

Tijdens de interviews is verpleegkundigen en verzorgenden gevraagd te vertellen over eventuele ervaringen met euthanasie. Hoewel niet alle geïnterviewden ervaring hadden met euthanasie, heeft dat veel verhalen opgeleverd. In deze verhalen wordt zichtbaar in welke mate rechtsregels deel uitmaken van het denken en spreken over euthanasie van deze verpleegkundigen en verzorgenden.

Voorbeeld euthanasie

De laatste keer dat het bij ons toegepast is, is inmiddels alweer anderhalf jaar geleden en dat ging om een meneer die halverwege de vijftig was en een hersentumor had met uitzaaiingen overal in zijn lijf. Hij was daar eigenlijk al heel snel over uit: dat wil ik niet. Hij had twee jonge kinderen en hij zei 'als ik mijn kinderen niet meer kan herkennen of dat ik ze niet meer kan aanspreken, dat is voor mij eigenlijk de grens' (...) We hebben geprobeerd zijn argumenten een beetje te verduidelijken, want wanneer is dan dat punt? Het kan best zijn dat je ze 's ochtends niet meer herkent en 's middags wel. Wat is dan de grens? Dat je gewoon een hele slechte dag hebt en dan besluit je nou morgen gaan we of volgende week neem je een besluit en dan is het eigenlijk heel anders. Bij deze meneer was het ook zo dat het een heel progressieve tumor was dus ook in een heel kort tijdsbestek heeft het allemaal plaatsgevonden, maar zijn huisarts heeft ook heel vroeg al het besluit genomen van oké we gaan een SCEN-arts inroepen en die is er ook helemaal mee eens geweest. Alleen het besluit was aan de patiënt om te zeggen van nou volgende week dinsdag om twaalf dan gaat het gebeuren (...) Ze waren samen overeengekomen je voldoet aan alle eisen, de huisarts stond er echt helemaal 100% achter, ook persoonlijk en toen heeft hij een besluit genomen en toen is het toegepast. (...) dat was wel zijn persoonlijk lijden, vanuit de artsen werd gezegd dat er een hele grote kans bestond dat deze man in coma zou raken en eigenlijk niks meer kon. Dat was de toekomst eigenlijk. Dat was al uitzichtloos genoeg eigenlijk en dat ondraaglijk lijden was dat hij, hij kon zich daar eigenlijk helemaal niet bij neerleggen dat dit ging gebeuren want hij was pas halverwege de vijftig en had nog zijn hele leven voor zich, spreekwoordelijk gezegd. Wat dan de exacte reden was dat hij dat ondraaglijk vond, was dat hij zijn zelfstandigheid op ging geven op een gegeven moment. Je wordt gewassen door de thuiszorg, je krijgt een katheter en ja hij werd door de medicijnen heel erg dik, hij kon zijn eigen veters niet meer strikken. Dat soort dingen. Het was meer een optelsom van zijn gevoel waar ook die arts zich gewoon heel goed in kon vinden. Het gevoel dat hij zo uur per dag sliep en als hij dan wakker was dat hij niet meer tegen geluiden kon omdat het allemaal te hard was en dat hij zijn kinderen niet meer kon verdragen. Dat was voor hem heel erg moeilijk. (...) Ik was het er echt helemaal mee eens. Het was ook denk ik, als ik terugkijk naar die situatie dat het echt op het juiste moment dat hij afscheid genomen heeft. Dat hij noch redelijk zelf dingen kon ondernemen. Ik denk dat het goed geweest is dat het op deze manier gegaan is (...) We zijn er niet bij geweest, niemand van de verpleegkundigen die aan het werk was, niemand was er bij maar het was wel zo benoemd dat de afspraken waren gemaakt dat op het moment zeg maar het is om vijf uur, half zes is het gebeurd dat wij om zes uur daar kwamen om de laatste zorg te geven nadat de lijkschouwer geweest is. Je bent eigenlijk wel heel erg betrokken geweest bij het proces maar de uitvoering dat heeft de arts samen met de familie gedaan (...) [het is goed zo] en die mening is eigenlijk gebaseerd op het feit dat we op dit moment en vorig jaar ook een heleboel cliënten hadden die een hersentumor hebben. Als je ziet wat mensen doormaken als zij dat besluit niet nemen, want dat is toch wel het merendeel. Dan kan ik me daarin wel heel erg in vinden dat iemand besluit om zijn leven op deze manier te eindigen (...) die patiënt zelf merkt er niet zoveel van maar de familie die kan wel een week tegen zo'n comateuze patiënt aankijken. In het ziekenhuis is het net een andere setting dan thuis. Je ligt gewoon midden in de kamer, alles draait om die persoon bij wijze van spreken. De eetkamer staat hier en het bed aan de andere kant en het is een heel andere setting dat je gewoon thuis bent, het is ook wel mooi maar ook wel heel heftig. (vpz14)

Zoals ook het geval is in het voorbeeld, is een aantal terugkerende aspecten aanwijsbaar in de verhalen: de geïnterviewde vertelde over de patiënt en diens ziektebeeld. Vervolgens dat er sprake zal zijn van euthanasie en wat de reden is waarom de patiënt daarnaar verlangt. Ergens in het verhaal zei de geïnterviewde iets over haar of zijn rol als ondersteuning in het proces (wens verduidelijken, familie ondersteunen). Het proces waarin het besluit wordt genomen komt zelden aan bod. Het feit dat er een tweede arts betrokken is in het proces daarentegen wel. Over de meldingsprocedure waren de geïnterviewden zelden expliciet maar ze vermeldden over het algemeen wel uit zichzelf dat de gemeentelijk lijkschouwer bij een dergelijk overlijden wordt geroepen. Vaak vertelden ze ook over de wijze waarop betrokkenen, inclusief zichzelf, de euthanasie hebben beleefd. Het voorbeeld laat zien hoe in ervaringsverhalen (meestal impliciet) wordt gerefereerd aan diverse zorgvuldigheidseisen.

6.2.2 Kennis en opvattingen

Begrip euthanasie

Welke betekenis heeft het woord 'euthanasie' in het taalgebruik van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden? Is die betekenis bij hen dezelfde en is die in overeenstemming met de officiële juridische betekenis ('opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek')? In de interviews is niet letterlijk gevraagd om een definitie van euthanasie en verpleegkundigen en verzorgenden gaven die ook niet.

In hun eerste spontane reactie in de interviews noemden verpleegkundigen en verzorgenden vaak termen als 'levensbeëindiging', 'dood', 'overlijden' en 'zelf het leven verlaten'. Soms voorafgegaan door woorden als 'vroegtijdig' (vpz03), 'actief' (vpz21) en 'vrijwillig' (vpz13). Een andere wijze van uitdrukken zet de beoordeling voorop. Bijvoorbeeld 'goede dood' (vpz02). Voor deze geïnterviewde staat euthanasie voor een geregisseerde, waardige dood.

Aan levensbeëindiging voegden de geïnterviewden veelal twee aspecten toe. Het ene betreft het verzoek, het andere een kwalificatie die niet zo zeer de term 'euthanasie' betreft maar een wettelijk vereiste voor de legale uitoefening ervan: lijden. Bij de omschrijving van het verzoek, gebruikten zij termen als 'eigen keuze', 'vrijwillig', 'absoluut niet meer verder willen'. Daarmee zitten ze dus duidelijk in het spoor van de definitie. Dat de geïnterviewden in grote lijnen de betekenis van het woord weten, bleek ook uit spontane reacties op het vignet De Jong. Het gaat daarbij om reacties zoals: 'ja, dit zou ik wel een duidelijk voorbeeld van euthanasie vinden' (vpz14).

Incidenteel bleek in de interviews dat sommige geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden soms spreken over 'passieve euthanasie', of het woord 'euthanasie' gebruiken terwijl er duidelijk geen sprake is geweest van een verzoek van de patiënt zelf.

Aan actieve levensbeëindiging of althans levensbeëindiging (...). Je hebt natuurlijk twee vormen (...). Actieve euthanasie en het stoppen van de nodige medicatie, passieve euthanasie (...). Actief is gewoon via een injectie. Direct op dit moment dat je de injectie krijgt, overlijdt je ook. En passief is het toedienen van medicijnen, voeding, vocht wat het leven rekt, de symptomen aanpakt maar wat het geen meerwaarde meer heeft waardoor je het sterven niet uitstelt maar gewoon het natuurlijke proces zijn gang laat gaan (vpz21)

Ik heb dat in mijn persoonlijk leven meegemaakt, de moeder van mijn man (...) daarnaast heb ik een boek gelezen dat had betrekking op ouders van een kindje die iemand zochten die hun wilden helpen om euthanasie bij hun kind toe te passen (vpz20)

Waardering van de mogelijkheid van euthanasie

Bij de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden varieerden de opvattingen over de mogelijkheid van euthanasie. Geen van de geïnterviewden sprak zich helemaal uit tegen de mogelijkheid. Sommigen van hen waren er op levensbeschouwelijke gronden tegen en zouden er ook niet aan mee werken.

Ik ben zelf christelijk opgevoed en het gaat gewoon tegen alles in dat iemand zo graag dood wil en ik kan het niet zo goed uitleggen denk ik, maar die heeft het alleen maar over doodgaan, (...) ze stond nergens meer voor open, ze wou maar één ding en dat was dood. Ja, daar kon ik gewoon niet meer mee overweg. Dat ging gewoon tegen mijn eigen morele waarden in. (...) Met de leidinggevende hebben we het erover gehad. Als verpleegkundige mag je aangeven of je daar wel of niet aan mee wilt werken. Ik vond het natuurlijk super vervelend omdat je dat moet overdragen. Maar een collega heeft aangeboden om het over te nemen, iemand die er wat minder moeite mee heeft. (...) Ik weet wel dat het gewoon goed is gegaan. (...) [achteraf heb ik] een positieve kijk, alleen kon ik het zelf gewoon niet. (vpz05)

Anderen die voor zichzelf tegen euthanasie zijn, kunnen het respecteren als een ander daarvoor kiest en zouden eventuele betrokkenheid laten afhangen van de situatie, zoals onderstaande verpleegkundige:

Je krijgt er in je werk wel mee te maken, en persoonlijk zou ik zelf niet voor euthanasie kiezen. Maar ik kan me wel voorstellen dat mensen die wens gaan krijgen. Tenminste wat je ziet aan ziektes en lijden wat daarbij hoort, kan ik me voorstellen dat mensen daarvoor kiezen. En dat respecteer ik dan ook.

(...) Ik heb nog nooit meegemaakt dat ik er heb bijgestaan dat iemand zo komt te overlijden (...) Ik zou niet per definitie zeggen ik wil daar niet bij zijn. (...) Zo zou ik niet zijn. (...) Stel je hebt heel lang een cliënt verzorgd en die kiest voor euthanasie, ja dan heb je daar voor de hand liggend ook met de cliënt over gesproken. Dus dan is het ook een soort proces dat je dan al bent ingegaan (...) Ik weet dat er ook situaties bekend zijn dat mensen er echt vastberaden voor kiezen en nou ja dan zou ik niet zo zijn van dat ik ze probeer om te praten om een andere mogelijkheid. Nee, dat zou ik zeer respecteren. (vpz18)

Sommige geïnterviewden gaven tijdens het interview aan dat ze in de loop der jaren wat anders over euthanasie zijn gaan denken. Een voorbeeld is onderstaande verpleegkundige:

Een aantal jaren geleden was het begrip euthanasie voor mij eigenlijk helemaal onbespreekbaar, in die zin dat je niet aan het leven komt (...). Sinds ik hier werk, zijn mijn gedachten daarover toch wat genuanceerder geworden [en roept het] minder moeite op dan dat het voorheen deed. Ik zie euthanasie vaak ook als een uitweg, in situaties waarin heel lang medisch doorbehandeld is en waar ik ook wel eens het idee heb als er eerder gestopt was met medisch handelen, was de vraag om euthanasie misschien ook niet gekomen. (...) En in andere gevallen blijft het soms toch wel moeilijk. Wij krijgen wel eens de vraag van een huisarts om een intraveneuze naald te zetten voor de toediening van de euthanasiemiddelen (...) Ja dat komt dan toch wel een beetje met mijn geweten in de knoei, dat ik denk in hoeverre wil ik hier aan meewerken? (vpz17)

Een aantal geïnterviewden uitten zich positief over de mogelijkheid van euthanasie. Ze vonden het 'goed' (vpz19) of 'prima' (vpz08). Andere uitingen van een positieve houding zijn dat men het helemaal eens was met een uitgevoerde euthanasie (vpz14) of dat zij die 'mooi' (vpz13), 'prima' (vpz07) of 'goed' (vpz15) gevonden hebben of dat ze er positief op terugkijken (vpz03). Nog weer een ander teken van een positieve houding ten aanzien van de mogelijkheid van euthanasie is dat de geïnterviewde de mogelijkheid van euthanasie ook voor zichzelf zou willen.

Ik zal het op mezelf betrekken. Ik zou het liefst heel erg bij mijn positieven willen zijn en zo lang mogelijk zelf de regie willen houden en dan de mogelijkheid willen hebben om op een zelf gekozen tijdstip te bepalen, nu vind ik het genoeg en nu wil ik dood. (vpz02)

Kennis van de wet

Tijdens de interviews is gelet op de mate waarin geïnterviewden in staat waren geldende regels met betrekking tot euthanasie te benoemen en te expliciteren. De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden konden daar in meer of mindere mate over vertellen. Allen waren ervan op de hoogte dat euthanasie in Nederland toelaatbaar is in geval er aan een aantal zorgvuldigheidseisen is voldaan. Zo zei de volgende verpleegkundige daar vrij gedetailleerd over:

In Nederland is het mogelijk om een verzoek in te dienen om het leven te beëindigen als het goed onderzocht is door de artsen en het is nog eens gecontroleerd door een tweede arts en het is ondraaglijk lijden en uitzichtloos en nutteloos om de behandeling voort te zetten enz. Dan mag je daar om vragen. En dan, op dat moment als ik echt ziek word bijvoorbeeld ook nog ter sprake brengen. En dat moet het balletje nog gaan rollen. (...) Dat balletje rolt nog niet op dit moment als ik het nu aanvraag bij wijze van spreken. (...) Die artsen, de eerste gewone arts en de SCEN-arts dat is belangrijk. (...) Dan krijg je een spuitje met geloof ik twee vloeistoffen waardoor binnen een kwartier je hart er mee uitscheidt. (...) Je voelt er niets van. (...) Het gaat via een naaldje dat in je arm ingebracht is. (...) Er is een wet voor, een hele strenge wet, en ik geloof ook dat mensen die er op zich wel achterstaan er toch ook nog wel moeite mee hebben, artsen dan. Dus het ligt allemaal niet zo makkelijk. Er zijn ook artsen die er van terugkomen, begrijp ik. Dat ze het eens weleens gedaan hebben en later dachten 'ik voel me er toch niet goed bij'. Dat is keurig wettelijk geregeld. Ja, hoe noemen ze dat nou? Het mag niet, alleen onder strenge voorwaarden, zo iets. (vpz16)

Sommige geïnterviewden wisten daarover minder te vertellen. Zo zei een verzorgende:

Hoe dat in Nederland geregeld is? (...) Er is in Nederland een wet waarbij de mogelijkheid is om euthanasie toe te passen. Dat wordt heel zorgvuldig gedaan. Dat doet een arts niet alleen maar die doet het in samenwerking met een ander collega, naar mijn weten. (...) Nou, ik moet je eerlijk zeggen, ik weet van de wet en regelgeving niet zoveel af. Nee, dat weet ik niet, dat weet ik echt niet. Nee, ik ga puur op mijn gevoel af. (vpz10)

Hoe verpleegkundigen en verzorgenden weten wat er in de wet staat wordt in de interviews niet helemaal duidelijk. Opvallend is dat een aantal van opmerkten dat ze een boek gelezen hadden over het onderwerp of daarover een film hadden gezien. Daarnaast vertelde een van hen dat zij samen met collega's informatie had gezocht op het internet.

Waardering van de wet

In de interviews werd duidelijk dat de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden veelal positief staan tegenover de euthanasiewet. Met name wezen geïnterviewden daarbij op het feit dat de wet euthanasie alleen onder strenge voorwaarden toestaat en dat artsen zich toetsbaar moeten opstellen. Zo zei een verpleegkundige over euthanasie:

Dat het niet zo gemakkelijk gaat als men zegt dat het gaat. Dat er heel goede redenen voor moeten zijn. Dat er twee artsen moeten zijn (...) Pas als ze beiden er van overtuigd zijn dat de persoon dit echt wil. En dat men ook vindt dat het lijden te groot wordt. Dan pas kun je euthanasie toepassen (...) niet eerder. Er wordt wel gedaan in de media van je geeft ze een pilletje en een spuitje en dan is het gebeurd. Maar zo werkt het niet. (vpz15)

Opvallend is dat ook geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden die voor zichzelf tegen euthanasie zijn of daar gereserveerd tegenover staan, zich positief over de WtL uitten. Zo zei een verpleegkundige die zelf moeite had met euthanasie op de vraag wat zij aan een buitenlandse collega zou vertellen over euthanasie in Nederland:

Ik zou vertellen dat het met de grootst mogelijke zorgvuldigheid gebeurt en dat er altijd sprake is van uitzichtloos lijden, maar dat artsen hier echt niet staan te springen om euthanasie, dat dat niet iets is wat bij hun vakinhoud hoort maar dat het soms een noodsprong kan zijn waarbij je ook niet alleen handelt en waarbij je toch ook een andere arts consulteert. Dat Nederland niet een land is waarin je kan zeggen, ik wil niet meer, ik ga ernaar toe, het is een trekpleister om uit het leven te stappen (vpz17).

En een andere geïnterviewde gaf aan:

Ik heb er wel een beetje moeite mee. Het is mooi dat zo'n wet bestaat en dat er in ieder geval aan de eisen moet worden voldaan. Maar ik zou eigenlijk willen dat dingen als euthanasie en abortus niet mag plaatsvinden. (vpz16)

Kennis van de zorgvuldigheidseisen

Alle verpleegkundigen en verzorgenden noemden in de interviews een of meer zorgvuldigheidseisen waaraan voldaan moet worden voor toelaatbare euthanasie. In antwoord op de vraag wat hij een buitenlandse collega zou vertellen over euthanasie in Nederland zei onderstaande verpleegkundige bijvoorbeeld het volgende:

Wat zou ik daar over kunnen zeggen? Dan zou ik zeggen dat het heel zorgvuldig gebeurt. Dat het een mogelijkheid is om uit het leven te kunnen stappen onder bepaalde voorwaarden, namelijk ondraaglijk lijden en uitzichtloos lijden. En ik zou vertellen hoe het gaat, ik zou vertellen over de procedure. Je hebt eerst een gesprek met je arts, daarin moeten je eisen, of de doelstellingen duidelijk zijn. En daar moet de arts mee akkoord gaan. Het moet invoelbaar zijn voor de arts. Dan moet die arts een andere arts, een onafhankelijke arts, raadplegen. Die komt kijken of die het er ook mee eens is. En dan pas kan uiteindelijk de datum afgesproken worden (...) [Na uitvoering] moet [de arts] de gemeentelijk lijkschouwer waarschuwen, die moet de dood komen vaststellen en tot zo lang mogen wij niks met de overledene, met het dode lichaam doen. Voor de rest moet hij natuurlijk een enorme papierwinkel invullen daarna, daar weet ik eigenlijk niet zoveel van (vpzo8).

Dit is een van de meest complete aanduidingen van de zorgvuldigheidseisen die we bij de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden zijn tegen gekomen. Het verzoek zit er in (weliswaar ongekwalificeerd); het lijden (aangeduid in termen van de wet) en de consultatie. Alleen de informatieplicht van de arts en de zorgvuldige uitvoering ontbreekt. Bijzonder aan deze geïnterviewde verpleegkundige is dat deze ook kennis had van de meldingsprocedure.

In het onderstaande wordt nader ingegaan op de afzonderlijke zorgvuldigheidseisen zoals die naar voren zijn gekomen in de interviews.

Vrijwillig en weloverwogen verzoek

De verpleegkundigen en verzorgenden spraken in de interviews nooit letterlijk van een 'vrijwillig en weloverwogen verzoek'. Afzonderlijk kwamen de woorden 'vrijwillig' en 'weloverwogen' wel voor. Dat de verpleegkundigen en verzorgenden de strekking van het vereiste kennen, blijkt uit termen als 'een zelfgekozen dood' (vpzo2), 'euthanasie is natuurlijk de wens van de mens zelf (...) het is een wilsuiking van iemand aan de arts' (vpzo8); 'dat het een weloverwogen beslissing moet zijn, dus niet een momentopname' (vpz18) en 'als iemand lijdt, en als iemand het echt aangeeft dit trek ik niet meer, dit wil ik niet meer. Als iemand dat bij zijn volle verstand heeft aangegeven, tot zover, ik wil dit niet'. (vpz19)

Voor de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden is het duidelijk dat het verzoek aan de arts gericht moet zijn. In sommige gevallen zien zij zichzelf wel als een intermediair. Bijvoorbeeld: *Dat zijn eerste gesprekken natuurlijk met de verpleging van goh, ik wil er eigenlijk graag een punt achter zetten (...) We kwamen daar samen en hij gaf het toen aan, toen dachten wij: hij heeft het al vaker aangegeven, maar ze hadden er niks mee gedaan en toen hebben wij beiden de arts in gelicht.* (vpzo5)

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

De woorden 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' werden regelmatig door de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden gebruikt ter aanduiding van het lijden van de patiënt, al noemden zij deze woorden meestal niet allebei. Zo noemde een verzorgende als voorwaarde voor toegestane euthanasie:

Dat er toch wel een lijden moet zijn dat uitzichtloos is. Dat er geen toekomstperspectief meer is. (vpzo9)

Enkele geïnterviewden noemden beide termen, zoals de verpleegkundige die naar aanleiding van het vignet De Jong zei:

Het is al uitzichtloos want er is nog maar kort te leven en zij vindt het ondraaglijk lijden. Als dat overeengekomen kan worden, dat dit ondraaglijk lijden is en goed beschreven kan worden, dan mag dit. (vpzo8)

Een andere geïnterviewde legde het onderscheid tussen uitzichtloos en ondraaglijk als volgt uit: *Het kan heel erg verschillen. Wanneer is iets uitzichtloos en wie vindt dat? Als een cliënt zelf vindt dat het uitzichtloos is – hij wordt niet meer beter – maar is het ook ondraaglijk? Daar hoeft niet iedereen het over eens te zijn.* (vpz14)

Enkele geïnterviewden benadrukten dat het erg moeilijk kan zijn om vast te stellen wanneer iets ondraaglijk lijden is, omdat het per persoon kan verschillen. Zo zei een verpleegkundige: *Je moet een ondraaglijk lijden hebben. Ja, wat is ondraaglijk lijden? In de beleving van een klant kan het nu ondraaglijk zijn, terwijl de arts zegt: ja maar als je dit en dat doet, dan kan het allemaal nog wel. Ik vind dat heel gevarieerd. Ondraaglijk lijden dat is vaak omschreven dat je pijn hebt dat je niet meer aan kan of psychisch lijden er bij. (...) Dat is maar net, wat je dan als patiënt ervaart.* (vpz21)

In de interviews is het al dan niet verplicht zijn van de terminale fase niet expliciet aan de orde gesteld. Sommige geïnterviewden brachten een korte levensverwachting in dit kader wel als vereiste naar voren, zoals de volgende verzorgende:

Ondraaglijk lijden, geen uitzicht meer, iemand komt binnen nu en korte tijd te overlijden ter gevolg van een ziekte. (vpz10)

'Voorlichting' en 'geen redelijk andere oplossing'

Naast de vereisten met betrekking tot het verzoek en het lijden stelt de wet dat de arts de patiënt moet voorlichten over diens vooruitzichten en dat de arts samen met de patiënt tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er geen andere redelijke oplossing is voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt. Deze vereisten werden geen enkele maal door geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden naar voren gebracht. Wel benadrukten meerdere van hen dat euthanasie pas mogelijk wordt als patiënt en arts daar gezamenlijk toe besluiten. Zo benadrukte een verpleegkundige: *De patiënt die die vraag heeft voor euthanasie, en hoe staat een arts daarin? Die grenzen die kunnen verschillend zijn, en dan is de kunst om (...) samen toch tot de juiste stap [te komen], van op dat moment gebeurt het* (vpz 21).

Ook kwam het belang van gezamenlijkheid tot uitdrukking bij een aantal geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden die erop wezen dat euthanasie geen eenrichtingsverkeer is waarbij alleen wil en welzijn van de patiënt van belang zijn. De arts niet hoeft mee te gaan in een euthanasiewens. Zo zei een verpleegkundige (vpz19) 'dat een arts ook het recht heeft om te zeggen 'ik sta er niet achter, ik kan dat niet doen'. Dus die mag weigeren'.

Consultatie

Het vereiste van consultatie wordt door veel van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden genoemd. Zo zei een verpleegkundige op de vraag wat zij een buitenlandse collega zou vertellen over euthanasie in Nederland: 'Dat er (...) twee artsen moeten zijn. Een eigen arts die het aanpakt en die moet dan weer een SCEN-arts inschakelen' (vpz15).

Kennis van het consultatievereiste kwam daarnaast naar voren bij vragen naar ervaringen en in de bespreking van het vignet De Jong. Zo zei een verzorgende:

De huisarts mag het helemaal met haar eens zijn, maar moet nog wel een andere arts erbij halen. En dan wordt er uiteindelijk een beslissing genomen en een datum geprikt. Maar de arts mag dat niet zo alleen op haar verzoek doen. (vpz13)

Uit de bespreking van dit vignet bleek ook dat geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden consultatie belangrijk vinden. Zo stelde een van hen:

Als je besluit om op eigen houtje iets te gaan ondernemen, kan ik me voorstellen dat daar consequenties aan verbonden zijn (vpz14)

Uit geen van de interviews bleek dat de verplegende of verzorgende in kwestie bij een consultatie aanwezig is geweest. De functie van de consultatie was over het algemeen duidelijk. Men sprak van SCEN-artsen of van onafhankelijke artsen en gaf aan dat ook die onderzoeken of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Zoals bijvoorbeeld door onderstaande verpleegkundige:

Het uitzichtloos lijden en het ondraaglijk lijden dat moet wel heel duidelijk aanwezig zijn. Je legt wel uit dat een arts zich wel aan bepaalde criteria moet houden en dat dat gewoon de twee belangrijkste dingen zijn die vastgesteld moeten worden. En dat het daarnaast ook nog eens door een andere arts vastgesteld moet worden. (vpz14)

Zorgvuldige uitvoering

Het vereiste van zorgvuldige uitvoering werd nooit als zodanig genoemd door de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden. Het belang van een goede uitvoering kwam soms wel zijdelings naar voren, zoals in dit voorbeeld:

Bovendien vinden we dat toch een heel beladen gebeuren en moet je erg veel ervaring hebben met een infuus prikken. Je wilt gewoon dat die naald in één keer goed zit en niet dat er geprutst wordt. (vpz17)

De meeste verpleegkundigen vertelden over de wijze waarop euthanasie wordt uitgevoerd. Zij gaven aan dat het op verschillende manieren kan worden toegepast (infuus, injectie, drankje) en dat het veelal om een combinatie van een sederend middel/slaapmiddel en een spierverslapper gaat. Klachten over technisch geknoei van artsen kwamen tijdens de interviews alleen naar voren in verhalen over lang geleden.

Soms gingen verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van de uitvoering in op een eventuele eigen rol daarbij. Een aantal bracht daarbij expliciet naar voren dat euthanasie een handeling is die alleen mag worden uitgevoerd door een arts. Zoals de verpleegkundige die over het eventueel uitvoeren van euthanasie zei:

Ik zou me beroepen op mijn verantwoordelijkheid als verpleegkundige en zijn of haar verantwoordelijkheid als arts, dat zijn twee verschillende disciplines en ieder heeft zijn eigen taak en verantwoordelijkheid en dit hoort niet bij mijn taken, hier ben ik niet voor geautoriseerd. (vpz20)

In paragraaf 6.2.4 over ervaringen, komt de rol van verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie nog nader aan bod.

Meldingsprocedure

Zoals hier boven al gesteld noemden een aantal verpleegkundigen en verzorgenden in de interviews elementen uit het controleregime (melden, verslaglegging, toetsing). Een aantal vereisten van de meldingsprocedure komt naar voren bij een van de geïnterviewden als antwoord op de vraag wat men een buitenlandse collega over euthanasie in Nederland zou vertellen:

Die zal ik vertellen dat het kan worden toegepast in Nederland maar wel onder strikte voorwaarden. Dat er aan verschillende voorwaarden moet zijn voldaan voordat dat gebeurt. Dat het nooit zomaar over één nacht ijs gaat maar dat daar verschillende artsen bij betrokken zijn. En dat het altijd gaat om iemand die uitzichtloos lijdt. (...) En dat het alleen maar op haar of op zijn verzoek kan gebeuren. (...) Ik weet ook wel dat heel veel mensen in het buitenland denken, dat wij zomaar iedereen hier doodspuiten of zo. (...) Maar dat is niet het geval, dat is niet waar. En het is ook niet zo dat de artsen het zo maar even doen. (...) Daar gaat een heel traject aan vooraf (...) Er gaan heel veel gesprekken aan vooraf, vertrouwelijke gesprekken met jou als persoon en met jouw arts, met jouw behandelend arts. En de arts moet het dan willen. Hij moet het dan zelf willen want dan zou je nog kunnen uitwijken naar een andere arts. Die arts heeft ook nog de visie van een onpartijdige arts nodig. Die hij niet kent, maar die alleen naar jouw medische gegevens kijkt. Die heeft ook nog een gesprek met je. (...) Plus daarna heb je ook nog als arts je, je meldingsplicht en je verantwoordingsplicht. (vpz20)

Eén van de geïnterviewden ging in op de verslaglegging en maakte duidelijk dat ook verpleegkundigen daarin een taak hebben:

Er wordt heel erg op gehamerd goede verslaglegging (...) ook naar ons toe de verpleegkundigen (...) van wil je alsjeblieft alles goed verslaan als je een gesprek gehad hebt met een patiënt van je (...) of je dat ook op wilt schrijven. (vpz07)

6.2.3 De interpretatie van het lijdenscriterium

Een van de moeilijkste aspecten van euthanasie is de interpretatie van het lijdenscriterium.

Wij hebben de opvattingen van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden daaromtrent onderzocht met behulp van het vignet de Jong

Mevrouw De Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Het vignet werd ook gebruikt in de kwantitatieve deelstudie (zie voor resultaten daarvan paragraaf 5.3.5). We vroegen de geïnterviewden te beschrijven welke gedachten dit vignet oproept. Afhankelijk van de loop van het gesprek werd gevraagd of de verpleegkundige of verzorgende dacht dat dit wettelijk toelaatbaar zou zijn, of hij of zij het persoonlijk juist vond hoe de arts in het vignet handelt en of hij of zij vond dat hier sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden (steeds is ook naar argumentatie gevraagd). In het geval dat de geïnterviewde deze vragen negatief beantwoordde, werd gevraagd of het voor hem of haar zou uitmaken als er wel sprake zou zijn van lichamelijke symptomen.

De meningen over het vignet De Jong waren duidelijk verdeeld. Sommige van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden waren het niet eens met het handelen van de arts. Een dergelijk lijden zagen zij niet als ondraaglijk. In de optiek van deze geïnterviewden moet iemand de vrouw helpen weer de touwtjes in handen te krijgen (vpz05) of zou psychische hulp hier aangewezen zijn (vpz10). En een andere verpleegkundige zei:

Nee ik vind dat niet goed. (...) Ze heeft geen lichamelijke klachten. Ze vindt het heel erg dat ze de regie niet meer heeft, dat ze waarschijnlijk meer zorg nodig heeft. Maar ik vraag me af: zijn er nog andere mogelijkheden om haar te helpen om hiermee om te gaan? (...) Psychische ondersteuning. (...) Het is niet meer te genezen, maar stel dat ze nog een aantal jaren te leven heeft. Ze is 60 jaar. Het schijnt dat mensen met borstkanker best nog wel een redelijke tijd te leven hebben. (...) Dat ze de regie verliest, dat vindt ze wel heel erg. Maar ja, zou ze daar na een periode toch niet beter mee om kunnen gaan, vraag ik me af. Mensen moeten ook vaak wennen aan veranderingen en dan is het een beetje een noodkreet. Ik zou dat bij haar toch wat langere tijd, dat zou ik adviseren, om er wat langer over na te denken. (vpz18)

Andere geïnterviewden legden hun bezwaar uit door te wijzen op een morele intuïtie: voor hun gevoel wordt bij euthanasie vanwege dergelijk lijden een grens overschreden. Onderstaande verpleegkundige lichtte dat toe naar aanleiding van een eigen ervaring waar ze naar aanleiding van het vignet De Jong over vertelde:

Deze patiënt waar ik het dan over heb was een meneer met een gemetastaseerde darmkanker. Die had in mijn ogen kwalitatief nog wel leven, hij verzorgde zichzelf en kon nog wel zelf naar bed. Maar (...) hij wou niet wachten tot hij lichamelijk slechter werd. Hij kon het zelf heel goed verwoorden, ik denk dat dat in zijn voordeel is geweest. (...) Naar ons toe maar ook naar artsen toe. (...) Ik ben daarbij geweest. Dat was wel heel prettig, ik had een goede band met die man. Ik wist hoe die man ertegen aankeek en ik wist ook hoe de artsen bij ons in het ziekenhuis er tegen aankeken. (...) Ik had er wel tweeledige gevoelens bij. (...) Het [is] voor mij niet zo dat ik hier volledig achter [kon] staan, zo voor mezelf qua gevoel en emotie niet, dat je zoiets had van, ik ken wel heel andere mensen zelf die er dan eerder aan toe zijn. (...) Als je met die man sprak dan kon je volledig meegaan in hoe hij dat aangaf waarom hij dus leed op dat moment. Dan had je wel iets van, ja goed je hebt ook wel gelijk maar zo gauw je daar dan even weer weg was had je iets zo van: nee, dan ken ik wel andere mensen die lijden. (vpz06)

Wanneer er wel sprake zou zijn van lichamelijk lijden verdwenen de meeste bezwaren tegen het vignet. De betekenis van de variatie is duidelijk te zien in onderstaand citaat.

R: Nee, ze heeft geen lichamelijke klachten (...) Ik denk dat je hier hele goede afspraken met mevrouw zou moeten maken: ik kom iedere week langs en dan bekijken we per week wat we doen en hoe [we] kunnen zorgen dat u wel het gevoel hebt dat u de regie over uw eigen leven nog heeft. Dat kun je doen door afspraken te maken door te praten en door te evalueren (...) Dat zou ik hier gedaan hebben (...) Geestelijke klachten kunnen ook heel moeilijk zijn maar die vind ik hier als dat alleen gaat dat ze de regie over haar leven verliest (...) dat is voor mij niet een reden om er een einde aan te maken (...) Dan kan je iedereen boven de 60 wel een drankje geven (...) want die mensen verliezen allemaal op een gegeven moment, zullen ze een stukje in moeten leveren (...) Ik vind wel dat deze huisarts hier op de vingers getikt moet worden (...)

I: Stel deze mevrouw heeft lichamelijke klachten en die kan de huisarts ook niet goed onder controle krijgen. Zou u dan anders over deze casus denken?

R: Ja natuurlijk dan is het een heel ander verhaal (...) Ik weet niet wat het is als je de hele dag pijn hebt, daar word je stapelgek van (...) Dan kan ik me voorstellen, als daar echt niks aan te doen is. Als deze arts niet meer een middeltje heeft om haar pijnvrij te krijgen. Ja, dan is er denk ik maar één oplossing (...) En dan vind ik het een ander verhaal. (vpz15)

Er waren ook geïnterviewden die geen bezwaar hadden tegen het vignet wanneer er geen sprake is van lichamelijke symptomen. Zij konden zich voorstellen dat regieverlies voor mevrouw de Jong als ondraaglijk wordt ervaren en konden zich ook vinden in het handelen van de arts. Met name het feit dat mevrouw dat zelf wil speelde daarbij een rol. Een verzorgende zei bijvoorbeeld:

Als het duidelijk vanuit mevrouw de Jong zelf komt (...) Maar ik, als ik heel eerlijk ben, nee ik heb er geen problemen mee als mensen, als al duidelijk zichtbaar is dat ze een heleboel uitzaaiingen heeft en dat ze echt niet meer beter wordt, dat ze geen regie over haar verdere leven gaat krijgen en dat invulling kan geven, dan vind ik dat zij daar hulp bij mag vragen om het op haar manier voor elkaar te krijgen. (vpz13)

En een ander gaf aan:

Ik stel me voor die mevrouw is nog jong. Maar goed zij zal gaan overlijden, zij vindt dat heel moeilijk. (...) Als hier zorgvuldig over gesproken is. Deze mevrouw die kan dat gewoon echt niet aan om hier mee om te gaan. Ja, en of nou de arts haar een prik in haar arm geeft, of ze zegt kom ik drink het zelf op. Ik denk dat dit misschien nog wel passender is bij deze mevrouw. (...) Omdat ze altijd zelf de regie graag heeft gehouden in haar leven. (...) Ja, je kunt hier ondraaglijk aan lijden, aan deze wetenschap dat je dit hebt. (vpz20)

We vroegen de geïnterviewden ook of het handelen van de arts in Nederland is toegestaan en of zij vonden dat het toegestaan moest worden. Wat dit betreft zagen we dezelfde variatie. Zo stelde een van hen in de bespreking van de eerste variant van het vignet (geen lichamelijk lijden): 'als dit

toegestaan is in Nederland, dan zou ik daar moeite mee hebben' (vpz05) en aan de andere kant van het spectrum stelde een ander:

Ik kan me wel in haar vinden in die zin dat ze bang is dat ze de regie over haar leven verliest en dat ze dat erg vindt. En dat ze zelf de touwtjes in handen wil houden, dus zelf ook wil beslissen van hoe of wat haar leven eindigt. Ja. En als zij verder nog heel goed qua verstandelijke vermogens nog bij is en dat met haar huisarts overlegt en die huisarts die volgt de regels (...) Nou, dan denk ik van ja, dan ben ik dankbaar dat ik in Nederland woon dat dat maar kan. (vpz19)

Opvallend is dat het persoonlijke oordeel over het vignet de Jong, in de interviews doorgaans parallel liep aan de juridische inschatting van de geïnterviewde. Geïnterviewden die het handelen goedkeurden, dachten doorgaans dat het ook juridisch mag en zij die het afkeurden schatten in dat dit juridisch niet toelaatbaar is. Een voorbeeld van het laatste is de volgende geïnterviewde:

I: Wat zijn uw gedachten bij 't lezen van deze.

R: Hier zou ik denken hier moet een goed gesprek plannen met de huisarts en een goede thuiszorg er op en met mevrouw overleggen hoe zij toch nog het gevoel kan krijgen dat ze de touwtjes in handen heeft.

I: Dus je zou hier niet?

R: Nee, ze heeft geen lichamelijke klachten dus ik denk dat je hier hele goede afspraken met mevrouw zou moeten maken van echt op het moment van zolang dat nog zo gaat: ik kom iedere week langs en dan bekijken we per week wat we doen en hoe kunnen we zorgen dat u wel het gevoel heeft dat u regie over uw eigen leven [houdt]. Dat kun je doen door afspraken te maken door te praten en door te evalueren. Dat zou ik hier gedaan hebben.

I: Oké dus [wat] vindt u dan persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie?

R: Discutabel.

I: Discutabel.

R: Ja. Ja.

I: En denkt u dat het handelen van deze arts zo op deze manier zoals hier staat in Nederland is toegestaan?

R: Volgens mij ook niet. (vpz15)

6.2.4 Ervaringen

In de groep geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden lopen de ervaringen met euthanasie sterk uiteen. Het kan gaan om op de hoogte zijn van de toepassing van euthanasie, betrokken zijn in het besluitvormingsproces, betrokken zijn bij de voorbereidende handelingen voor de uitvoering zoals bijvoorbeeld het aanleggen van een infuus en aanwezig zijn bij de uitvoering van euthanasie. Geen van de geïnterviewde verpleegkundigen of verzorgenden vertelde ooit zelf de middelen voor euthanasie te hebben toegediend. Twee onderwerpen kwamen in de verhalen over ervaringen regelmatig aan de orde: de betekenis van de setting en de taakopvatting.

De betekenis van de setting

Een aantal geïnterviewde verpleegkundige en verzorgende stelden dat zij niet betrokken zijn bij de besluitvorming en de uitvoering van euthanasie vanwege de setting waarin ze werken. Zo vertelde een van de geïnterviewden die in een groot ziekenhuis werkt dat daar wel palliatieve sedatie werd toegepast maar geen euthanasie. Patiënten waarvan zij wist dat die door middel van euthanasie overleden waren, waren voorafgaand aan de uitvoering ontslagen uit het ziekenhuis (vpz19). Een andere geïnterviewde die werkzaam was in de thuiszorg, legde uit dat ze toevalligerwijs nog nooit zo'n patiënt had gehad (vpz18). Weer een andere gaf aan dat het in de thuiszorg niet gebruikelijk is dat er een verpleegkundige bij de uitvoering is 'want dat is gewoon iets van de familie. Daar moet je als professional niet bij zijn' (vpz21). Ook de signatuur van de instelling of het soort instelling kan een reden zijn voor het niet betrokken geweest zijn bij een euthanasie. Zo werkte een verzorgende in een protestants-christelijke instelling, en een verpleegkundige in een kinderziekenhuis.

In de interviews kwam een aantal keer aan de orde hoe er in werkverband wordt omgegaan met euthanasie. Een aantal verpleegkundigen en verzorgenden vertelde dat zij niet aan de voorbereiding van een euthanasie hoeven mee te werken als zij dat niet willen. We zijn niet tegengekomen dat een dergelijke opstelling tot problemen leidde. Zo vertelde een geïnterviewde bijvoorbeeld dat

zij vanwege persoonlijke overwegingen liever niet bij de situatie betrokken was, en dat een collega het overnam (vpz17). Een andere verpleegkundige vertelde dat zij indien nodig het werk van een collega over zou nemen:

Persoonlijk heb ik daar niet zoveel moeite mee, ik ken een collega waarvan ik weet dat die er wel moeite mee heeft, nou goed als we met zijn tweeën zouden zijn dan zou ik zeggen verwijder je maar, dat doe ik wel. (vpzo6)

Een enkele verpleegkundige vertelde dat er in de instelling waar zij werkt zelfs beleid wordt gevoerd om te voorkomen dat personeel tegen hun zin in zou worden betrokken bij een geval van euthanasie:

Qua personeel is er van te voren iedereen gebeld die die dag moest werken en gevraagd: wil je daarbij zijn of niet (...) Het personeel wat zou moeten werken en dan absoluut qua geloof en dergelijke niet bij wilde zijn is aangeboden of een vakantiedag op te nemen of ingezet te worden op een andere afdeling. Er zijn van tevoren ook gesprekken geweest, ook werd er aangegeven dat als je dat graag wilde, kon je ook nog een gesprek hebben of met de artsen of met (...) de psychologe. (...) De mensen die op die afdeling [werken] ook de huiskamermedewerkster, iedereen werd dus geïnformeerd (...) de fysiotherapeut (...) Ook de schoonmaaksters van de afdeling waren van tevoren ingelicht. (vpzo7)

Taakopvatting

Een aantal van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden vertelde dat het besluitvormingsproces vaak bij hen begon. 'Dat zijn eerste gesprekken (...) met de verpleging van goh, ik wil er eigenlijk graag een punt achter zetten en de ene die gaat er dan wel op' (vpzo3). Sommigen van hen vinden het tot hun taak horen om dan iets over de mogelijkheid en de procedure te vertellen:

Nou ik heb die mevrouw meegemaakt. Ik kwam daar niet zo heel vaak dus daar heb ik niet echt een rol in gehad. Ik heb het er met haar over gehad zo van: ik kan het me voorstellen, en ook wel uitgelegd wat doen ze. (vpz15)

Ook wat betreft communicatie naar de artsen toe vinden sommige geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden dat ze een taak hebben:

Samen met een collega. We kwamen daar samen en hij [de patiënt] gaf het toen aan, toen dachten wij: hij heeft het dus al vaker aangegeven. Maar ze hadden er niks mee gedaan en toen hebben wij beiden de arts in gelicht. (vpzo3)

Het is voor de geïnterviewden over het algemeen duidelijk dat hun taak beperkt is:

Je geeft wel bepaalde dingen aan, zoals patiënten beginnen over euthanasie. Je meldt het wel, maar ik denk niet dat je veel te maken hebt of het wel of niet wordt gedaan. (vpzo6)

Verder waren zij er zich er sterk bewust van dat de beslissing over euthanasie bij de arts ligt:

Vaak dan komt een cliënt, omdat je heel veel tijd besteedt in die terminale fase bij een cliënt, je kunt denken aan zes zeven uur per dag dat je bij iemand bent, dan wordt af en toe zo'n vraag best wel gesteld (...) hoe kan ik dat regelen, of hoe gaat dat (...) dan geven wij het advies. Dat is natuurlijk ook wel beschreven dat iemand met zijn huisarts moet gaan overleggen, en we leggen daar ook wel vaak bij uit dat het niet een gegeven feit is dat als je er om vraag het ook gebeurt. (vpz14)

Incidenteel zijn we tegengekomen dat geïnterviewde verpleegkundigen ook voor artsen ondersteunend zijn.

Ik ben gespecialiseerd verpleegkundige en ons aandachtsveld is het medisch technisch handelen in de thuissituatie, dat betekent dat mensen met infusiotherapie of pijnmedicatie, sondevoeding, beademing, die krijgen wij in zorg, wij starten de zorg op. Maar wij zijn ook gesprekspartner voor de arts, omdat wij heel veel ervaring hebben met medicatie toediening, pijnbestrijding, sedatieve middelen, dat de arts ook zegt: 'ik wil graag die zorg opstarten' of 'ik wil graag een patiënt gaan sederen, ik wil het zus en zo gaan doen, wat is jouw idee daarbij'. Nou in principe verwijzen we altijd naar de palliatief consulent. Maar onze ervaring speelt natuurlijk wel vaak een rol en wij hebben soms toch een meedenkende rol met de huisarts. (vpz17)

Ook in zake de communicatie met de familie ziet een aantal geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden een taak voor zichzelf weg gelegd. Zo meldde een van hen (vpzo3) expliciet dat je de

familie erbij moet betrekken en er voor de familie moet zijn. En een ander (vpzo7) zei dat het in een specifieke casus haar taak was de familie op te vangen na toepassing van euthanasie. Het volgende citaat daaromtrent komt uit de beschrijving van een ervaring van een verpleegkundige die bij de uitvoering van de euthanasie aanwezig was:

Zijn moeder was erbij, ik ben erbij geweest, en een arts, en het ging eigenlijk redelijk snel. Het in slaap brengen ging ook redelijk snel met het eerste spuitje, het tweede spuitje was nog wel even een vervelend gezicht maar de arts had daar gelukkig ook voor gewaarschuwd (...). Vooral voor die moeder was het natuurlijk wel belangrijk dat het nog aangegeven werd dat er nog zo'n ademsnoek kwam. Dan heb je ineens dat de adem stopt, ja dat ziet er natuurlijk een beetje eng uit, alsof iemand stikt, maar eigenlijk ging het allemaal heel snel, en tevredenheid alom, het is natuurlijk heel belangrijk dat hele voortraject heel goed doorgesproken is met familie, mensen die het ondersteunen hè, dat iedereen ook met de neus dezelfde kant op staat (...). Ik vind dat goed dat daar naar gestreefd wordt (...) Want uiteindelijk is het toch lijden. Dat lijden is voor iedereen, als je partner doodgaat dan lijdt jij ook, als je vriend doodgaat dan lijdt jij ook, jouw vriend lijdt en jij lijdt. Dus euthanasie is best een abrupte beslissing, een abrupt einde door een keuze. Dat moet [voor] iedereen natuurlijk wel enigszins draaglijk zijn, dat is best pittig om dat te dragen. Maar ik heb genoeg mensen gezien die ook heel blij zijn dat het toch op die manier afgelopen is. (vpzo8)

Uit de interviews blijkt dat verpleegkundigen soms betrokken zijn bij de voorbereiding van de uitvoering van euthanasie. Op zich mag dit wettelijk, maar omdat euthanasie geen gewoon medisch handelen is mag een verpleegkundige deze betrokkenheid weigeren. Hier boven werd al duidelijk dat sommige verpleegkundigen en verzorgenden dat inderdaad ook doen. In één interview vertelde een verpleegkundige dat hij al bij de sollicitatie had aangegeven dat hij deze voorbereidende handelingen niet tot zijn taak rekende:

Tijdens het sollicitatiegesprek, ik denk op basis van mijn CV waarin wat levensbeschouwelijke achtergronden staan, is er naar gevraagd. Dus ik heb al een mening moeten geven over hoe staat u daarin? Ik werk er niet aan mee, hoewel het wel een beetje soms de scheidslijn een beetje moeilijk is.... Omdat ik vind dat je niet op die manier actief het leven mag beëindigen van iemand, en daar werk ik ook niet aan mee want ik beëindig natuurlijk niet zelf het leven, dat doet de arts. (vpz16)

6.3 Palliatieve sedatie

6.3.1 Inleiding

De kennis, opvattingen en ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van palliatieve sedatie zijn tijdens de interviews op verschillende momenten naar voren gekomen. Allereerst bij drie 'open' vragen: de vraag naar de associatie bij het begrip palliatieve sedatie; de vraag wat men een buitenlandse collega zou vertellen over de wijze waarop palliatieve sedatie is geregeld in Nederland en de vraag te vertellen over een eventuele eigen ervaring met palliatieve sedatie. Later in het interview is ook een vignet (vignet Avezaath) voorgelegd die als palliatieve sedatie kan worden geclassificeerd. Hiermee werd nader onderzocht op basis waarvan verpleegkundigen en verzorgenden handelen classificeren, wat zij toelaatbaar vinden en toegestaan achten in dergelijke gevallen, en in hoeverre zij bij het beargumenteren van dat oordeel bijvoorbeeld verwijzen naar geldende regels.

Tijdens de interviews is verpleegkundigen en verzorgenden gevraagd te vertellen over eventuele ervaringen met palliatieve sedatie. Aangezien bijna alle geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden op enige wijze ervaring zeiden te hebben met palliatieve sedatie, heeft dat heeft veel verhalen opgeleverd. Opvallend is dat deze verhalen sterk van elkaar verschillen. Dat lijkt gevolg van het feit dat de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden een vrij heterogene groep vormden, die, zoals ook in latere paragrafen zal blijken, verschillen in de mate van kennis van palliatieve sedatie en de mate waarin zij in de praktijk een rol hebben in de besluitvorming en concrete uitvoering van palliatieve sedatie. Meerdere geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden vertelden over een ervaring die volgens de KNMG definitie van palliatieve sedatie niet als zodanig zou moeten worden benoemd. Hierop komen we nog terug onder paragraaf 6.3.2. De tekstbox geeft een ervaring van palliatieve sedatie van een palliatief wijkverpleegkundige met kennis van zaken.

Ervaring palliatieve sedatie

R: De laatste cliënt is vrijdag overleden. Die mevrouw was een hele zelfstandige dame die heel goed wist wat ze wel en niet wilde. En wat ze niet wilde was dus euthanasie. (...) Daar was ze ook heel duidelijk in. Maar ze wilde niet lijden. En deze mevrouw die had heel erg last van benauwdheid die hield vocht vast. [Ze had een] tumor. En deze mevrouw die was ook heel duidelijk naar de arts. Ze was alleenstaand, ze had geen kinderen. Het was echt een ouderwetse wijkzuster zeg maar, van vroeger. En de arts heeft heel duidelijk met haar besproken wat hij voor haar kon betekenen en wat wij dan van de wijkverpleging voor haar konden betekenen. En zij zei heel duidelijk: 'ik wil als ik in de war raak, als ik mezelf niet meer kan verzorgen, als ik op bed kom te liggen, als ik echt pijn en benauwdheid krijg, dan wil ik een pompje en dan wil ik slapen'. [En] zij had zo iets van ik zeg het nu, dus vanmiddag is dat ding er en dan is het gebeurd – ook weer dat gevoel van als dat pompje aangesloten wordt dan ben ik overleden. En deze mevrouw hebben we heel duidelijk voorgelicht over het feit dat het ook wel eens dan zijn dat als je dus dat pompje aansluit dat je niet direct slaapt. Dat gebeurt, dat mensen gewoon heel slecht op die slaapmiddelen reageren.

I: Want welke middelen zijn dat dan?

R: Nou met name dormicum. [Dat] wordt in vloeibare vorm toegediend. Ja, en dat snapte deze mevrouw. Zij heeft het ... besproken met de arts en gedurende de weken werd ze steeds slechter en kwam ze niet meer van bed, werd ze heel erg benauwd en in de war en delirante symptomen. Toen hebben we met haar mantelzorger, een achternicht, gesproken: wij vinden eigenlijk nu dat de punten aangekomen zijn waarop zij zei nu wil ik niet meer. En toen heeft ze dus een pompje gekregen op donderdag en is ze vrijdagnacht overleden. Ze is ook niet meer wakker geweest. Ze heeft geslapen en [dat] heeft eigenlijk zelf (...) ja, anderhalve dag geduurd. Dat was een hele bijzondere ervaring omdat je dus niemand had die voor haar kon zorgen niemand met wie je een besluit nog even kon naspreken want er was niemand.

I: Ja, en wat was dan de verwachting toen jullie het pompje aansloten?

R: Nou wij hadden een andere verwachting, omdat het een taaie oude dame was. Ja dat kan best wel een week duren. Dat is dus, ja eigenlijk heel erg voor haar meegevallen. Zij heeft niet lang gelegen, dus ja de verwachting, het is natuurlijk heel moeilijk om iets te verwachten.

I: Je noemde daarstraks die termijn van twee weken. Dat was hier dus aanzienlijk korter maar jullie verwachting was ook...

R: De verwachting was wel dat als zij niet gesedeerd zou worden dat ze wel binnen die twee weken zou overlijden. Omdat het eten en drinken ging ook steeds minder. Medicijnen nam ze niet meer in en die benauwdheid werd steeds erger. Dus ja, er was gewoon een punt dat je een besluit neemt. Ja.

I: Ik vroeg daarstraks ten aanzien van dat voorbeeld van euthanasie aan je, van hoe vond je nou dat dat overlijden ging. (...) Wat vond je daarvan in dit voorbeeld?

R: Nou ik denk dat het in dit voorbeeld gegaan is zoals zij dat had gewild. We hebben echt geluisterd naar de wensen van deze mevrouw en haar ook serieus genomen in de zin van je bent een persoon en je hebt een mening en je hebt de keuzevrijheid, en je kunt iets aangeven. En het is heel rustig gegaan. Ze was katholiek en ze heeft de laatste, ze heeft de pastoor nog op bezoek gehad en het is gewoon goed geweest. En ze heeft niet geleden want dat wilde ze niet.

I: En is het in jouw ogen binnen de kaders van alle regels en criteria gebeurd?

R: Absoluut ja. (vpz14)

Enkele aspecten in het citaat vallen op en zijn in meer of mindere mate terug te zien in ervaringsverhalen van andere verpleegkundigen. De verpleegkundige speelt vaak een belangrijke rol in de communicatie met de patiënt en eventuele naasten, maar ook in de besluitvorming en de concrete uitvoering van palliatieve sedatie. Net als deze verpleegkundige, vertelden veel verpleegkundigen en verzorgenden hun verhalen in de 'wij'-vorm, waaruit naar voren komt dat zij zich in hun werk onderdeel voelen uitmaken van een team zorgverleners. De eindverantwoordelijkheid voor de besluitvorming en het handelen ligt in de verhalen uiteindelijk bij de behandelend arts. Paragraaf 6.3.5 gaat nader in op de specifieke rol van verpleegkundigen en verzorgenden bij palliatieve sedatie. Geldende regels rond palliatieve sedatie spelen doorgaans geen sterk structurerende rol in de verhalen van geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden. In de komende paragraaf wordt nader ingegaan op de kennis en opvattingen van geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden over de KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie.

6.3.2 Palliatieve sedatie: kennis en opvattingen

Kennis van het begrip palliatieve sedatie

Alle geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden hebben van het begrip 'palliatieve sedatie' gehoord. De letterlijke definitie van de KNMG ('het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase'), werd echter door geen van hen aangehaald. Wel benaderde de

omschrijving van diverse verpleegkundigen en verzorgenden deze definitie, zoals in de volgende voorbeelden is te zien:

- *Nou dat eigenlijk ja hè, iemand die ook uit zijn lijden verlost wordt door hem gewoon in slaap te brengen. [Daar] komt het eigenlijk op neer (vpz15).*
- *Dat is het lijden verlichten, denk ik. En dat is mensen sederen, dusdanig dat ze zelf niet meer [wakker worden] (...) dat ze in slaap worden gehouden. Meestal duurt het een aantal dagen, meestal vijf dagen of zo en dan komen ze te overlijden (vpz10).*
- *Dat je bij iemand die ongeneeslijk ziek is, en die lijdt, dat je middelen kunt toedienen waardoor die rustig kan inslapen. (...) Zo zie ik het wel, als rustig aan je einde kunnen komen, ja (vpz06).*

Sommige geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden trokken de term palliatieve sedatie breder. Zo zei een verpleegkundige: ‘We noemen het ook wel comfortbeleid. Van zo comfortabel mogelijk sterven’ (vpz07). Ook werd de term door een aantal geïnterviewden gebruikt voor een handelwijze die daar volgens de KNMG definitie niet onder valt: pijnbestrijding met behulp van opklimmende dosis morfine. Een voorbeeld was de volgende:

Het belangrijkste van palliatieve sedatie vind ik wel dat je pijnbestrijding geeft en dat is het belangrijkste dat iemand geen pijn meer heeft. En ja, dan is die bijkomstigheid (...) van dat iemand suffig wordt en een ademstilstand langzamerhand krijgt. Want ook die spieren raken verlamd. (...) Maar dat bespreek je altijd van tevoren met diegene. Je gaat niet zomaar zeggen van moet je eens luisteren, we gaven u eerst even onder de huid een prikje voor de pijn, we zijn al van de paracetamol daarheen gegaan en nou gaan we naar de pleisters en wil dat allemaal niet meer dan spuiten we het intraveneus, Maar u zult geen pijn hebben. Ze gaan altijd uitleggen wat daar de gevolgen van zijn. Zo van ja, moet u eens luisteren, dat heeft wel tot gevolg dat de pijn wordt verlicht, maar alle spieren worden daardoor ook verlamd, ook uw ademhalingsspieren. En is de arts dan weg, dan ga je als verpleegkundige praat je daar nog eens even rustig over met de patiënt of ze het echt wel begrijpen wat het dan verder inhoudt. (vpz19)

Intermitterende of continue sedatie

In de KNMG richtlijn worden verschillende vormen van palliatieve sedatie benoemd en onderscheiden: kortdurende of intermitterende sedatie en continue diepe sedatie tot aan het overlijden. Opvallend is dat de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden deze specifieke bewoordingen op enkele uitzonderingen na niet gebruikten en ook niet in andere bewoordingen een onderscheid tussen vormen van sedatie maakten. Een paar geïnterviewde verpleegkundigen maakten dat onderscheid wel. Zo zei een van hen op de vraag waar zij aan denkt bij palliatieve sedatie:

Dan denk ik aan het in slaap brengen van, het bewustzijn verlagen van iemand met een bepaald doel of tijdelijk of helemaal, of een beetje. Zodat die persoon in slaap komt en eigenlijk niet meer de klachten heeft. En het lichaam gaat zelf sterven, dat doet niet de sedatie. En ik denk aan pompen die ik aansluit om dat te doen. (vpz16)

En een andere verpleegkundige vertelde dat zij pas later geleerd had dat palliatieve sedatie niet altijd continue diepe sedatie hoeft te zijn:

Toen ik de eerste keren bij de palliatieve sedatie aanwezig was hadden we allemaal het idee dat iemand zo in slaap moest dat hij nooit meer wakker werd. En dat het echt heel diep moest en als het dan niet zo was, dan moest hij nog meer dormicum. Dus dat was een beetje ook wel een beetje stressig vond ik dat aan een kant. Maar tegenwoordig zijn daar toch weer andere ideeën over. Dan mag iemand gerust wakker worden. Iemand mag zelf nog naar de wc gaan als hij daarna weer gaat liggen en slapen dan is dat ook prima. (vpz18).

Zoals uit de eerdere beschrijvingen van palliatieve sedatie al bleek, dachten de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden bij palliatieve sedatie vooral aan continue diepe sedatie. Soms spraken zij pas van een geslaagde of goede palliatieve sedatie indien de patiënt ook daadwerkelijk continu in slaap blijft tot het overlijden. Een voorbeeld daarvan is de volgende verpleegkundige die over de ervaring met palliatieve sedatie zei:

Dat gaat vaak heel kwakkelig vind ik. Soms beginnen ze met druppels, die komen in de wangzak. Zo van nou dan, dan beginnen we daar dan mee om iemand in slaap te krijgen. Nou, dan zijn ze binnen twee uur allemaal weer wakker. Dat schiet niet op. Dat is echt heel frustrerend voor iedereen. Maar over het algemeen als je het goed wilt doen dan ga je, ja dan wordt het toch allemaal besproken, en belangrijk is dat mensen van te voren afscheid nemen en dan ga je aan het infuus. En gewoon hopelijk

goed genoeg ingesteld om te blijven slapen, niet halverwege wakker te worden van oh, ben ik dood nou? (...) Dat is gewoon zo ingrijpend voor zowel degene waar het over gaat als voor de familie. Ja, maar hij zou toch niet meer wakker worden en ineens zegt ie weer hallo (vpz21).

Een andere geïnterviewde zei iets vergelijkbaars, maar benadrukte daarbij dat de sedatie ook weer niet te diep moet zijn.

Vaak worden mensen toch nog eens een keer wakker, is de dosis moet nog een keer verhoogd worden, is de dosis niet sterk genoeg om iemand net onder die grens te brengen, want iemand moet ergens ook wekbaar kunnen zijn, niet heel snel maar wel een beetje. (...) Je moet zorgen dat mensen aan de oppervlakte blijven qua slapen, dat je ze niet vergiftigd met jouw medicijnen, maar dat ze gewoon slapen en dat je daarom zo minimaal aan medicatie gebruikt. (vpz08)

Waardering van de mogelijkheid van palliatieve sedatie

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden spraken doorgaans positief over palliatieve sedatie als mogelijke behandeling in de laatste levensfase. De mogelijkheid om via die weg ernstig lijden van een patiënt te kunnen verlichten werd daarvoor als voornaamste reden genoemd.

Zo vertelde een verpleegkundige:

Als je op een gegeven moment met medicatie of anderszins mogelijk het lijden niet meer kan verlichten, de symptomen niet meer weg kan halen, en iemand overziet het niet om dat toch allemaal te ondergaan. Ja, dan kun je er voor kiezen om te gaan slapen (...) Ja, een prima methode denk ik (vpz02)

Een andere geïnterviewde beschouwt de komst van palliatieve sedatie als een sterke vooruitgang, en lichtte dat toe aan de hand van een ervaring met een vroegere patiënte:

[Dat] is ook ongeveer vijftien jaar geleden, [toen] was er nog niet sprake van palliatieve sedatie, nauwelijks. Het was een mevrouw die helemaal tegen het plafond omhoog ging, was terminaal, maar verschrikkelijk onrustig. Het hele huis stond op zijn kop en wij stonden er met onze handen in het haar bij van wat moeten we hiermee? De huisarts wist ook niet wat hij ermee doen moest, dus het was gewoon modderen. Sinds palliatieve sedatie in gebruik is, moet ik heel vaak aan die vrouw terugdenken, dat ik denk van wat was zij daarmee geholpen als wij haar met morfine, of met dormicum rustiger hadden gekregen. Want zij was bij uitstek een patiënt waarbij gewoon niets hielp en waarbij er zo'n grote onrust was en was het [een] uitgelezen moment geweest. Als je het hebt over palliatieve sedatie vind ik dat een patiënt die daar heel erg voor in aanmerking [was gekomen]. (vpz17)

Enkele geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden waardeerden de mogelijkheid van palliatieve sedatie, omdat er in tegenstelling tot bij euthanasie, geen direct dodende handeling wordt verricht.

Ik denk eraan dat ik daar geen probleem mee heb. Omdat het lichaam zelf sterft en normaal wat ik dan hoor, wat ik dan begrijp, is dat het lichaam net zo snel sterft als dat het normaal zou doen. (...) Het is niet actief het leven beëindigen (vpz16)

Sommige verpleegkundigen plaatsten ook een kanttekening, en wezen erop dat palliatieve sedatie moeilijk kan zijn voor omstanders wanneer het overlijden op zich laat wachten. Zo zei een verpleegkundige:

Ik denk als palliatieve sedatie niet te lang duurt, is het prima, een hele mooie oplossing. Als het twee weken duurt, is het zwaar voor alle partijen, Niet voor degene die slaapt waarschijnlijk, maar wel voor degene die daar omheen zit (vpz08).

Kennis van het bestaan van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden verschilden sterk in de mate waarin zij kennis hebben van het bestaan van geldende regels rond palliatieve sedatie. Sommige verpleegkundigen en verzorgenden gaven aan niet te weten of er specifieke regels voor zijn. Zo zei een van hen op de vraag wat zij van de regelgeving rondom palliatieve sedatie in Nederland vond:

R: Eh, er is niet zo'n heel duidelijke regelgeving.

I: Niet duidelijk...

R: Er is niet echt een hele duidelijke wetgeving over.

I: Had je dat anders willen zien?

R: Nee, ik vind zoals het nu gaat vind ik het wel mooi gaan. (...) In de inrichting waar ik werk daar, ja, wordt wel aan palliatieve sedatie gedaan. Eigenlijk heel vaak. Maar het is niet zo, waar mensen vaak bang voor zijn, dat er gewoon te veel wordt gegeven om het sterven maar te bespoedigen. (vpa09)

Een andere wist wel van het bestaan van regels voor palliatieve sedatie, maar gaf aan niet te weten wat daarin staat:

R: Ja, dat staat wel bij ons in het handboek en dergelijke, wat jouw rol daarin is en hoeverre je het verlengde van de arts bent en welke wettelijke kaders eraan zijn verbonden, dat staat wel allemaal bij ons op de afdeling.

I: Hoe vind je die regels?

R: Ik heb ze eigenlijk nog niet doorgelezen, omdat je dat nooit, nou ja, nooit mee te maken krijgt kan ik niet zeggen. Ja, palliatieve sedatie doe je eigenlijk zo, dat gaat eigenlijk te makkelijk, naar mijn idee, ik denk er zelf misschien ook lichter over dan zou moeten.

I: Maar te makkelijk, in welke zin?

R: Nou ja, dat ik het zelf ook eigenlijk uitvoer zonder dat ik er erg in heb. Dat je dan maar een pomp klaar maakt en de pomp staat en dat het eigenlijk makkelijker gaat dan het eigenlijk zou moeten. (vpz03)

Een aantal van de geïnterviewde verpleegkundigen verwees wel naar de KNMG richtlijn, en wist hier ook inhoudelijk juiste zaken over te vertellen. Enkelen gaven aan dat zij de richtlijn op de afdeling hadden besproken (bijvoorbeeld vpz02). Van de geïnterviewden met inhoudelijke kennis van de richtlijn bleek tijdens de interviews dat zij in hun werk met regelmaat met palliatieve sedatie te maken hebben en verantwoordelijkheden dragen in de uitvoering. Een aantal van hen bleek werkzaam in de palliatieve thuiszorg of in een hospice.

Voorwaarden voor toepassing van palliatieve sedatie

De landelijke KNMG richtlijn stelt met name twee voorwaarden centraal die moeten zijn vervuld voor een arts mag overgaan tot palliatieve sedatie. De levensverwachting van de patiënt mag niet langer zijn dan twee weken, en er moet sprake zijn van een ondraaglijk lijden voortkomend uit refractaire symptomen. In hoeverre zijn de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden hiervan op de hoogte, en hoe interpreteren zij deze?

Twee weken termijn

Alle geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden spraken over palliatieve sedatie als een behandeling die in beeld komt wanneer wordt verwacht dat een patiënt op afzienbare termijn zal gaan overlijden. Een aantal van hen bleek niet te weten dat die termijn de twee weken niet mag overschrijden. Een verzorgende zei bijvoorbeeld over palliatieve sedatie:

Palliatieve sedatie dat wil zeggen dat jij de pijn onderdrukt op het moment dat iemand stervende is, of als sterven er aan zit te komen. Dat is een vrij rekbaar begrip. Het kan gaan over een half jaar, het kan gaan over een paar weken. Maar dat je in ieder geval klachten onderdrukt. Dat iemand zo prettig mogelijk de laatste periode door kan komen (vpz09).

Opvallend is dat een aantal van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden die de twee weken termijn niet kenden ook het begrip palliatieve sedatie afwijkend van de KNMG definitie gebruikten, en daaronder bijvoorbeeld ook gewoon pijnbestrijding verstonden (zoals bijvoorbeeld de geïnterviewde in bovenstaand citaat).

De meeste geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden noemden de twee weken termijn wel als voorwaarde voor palliatieve sedatie. Geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden konden doorgaans niet toelichten waarom die twee weken termijn is ingesteld. Maar geen van hen was het oneens met de gestelde termijn. Een geïnterviewde zei bijvoorbeeld:

Ik weet persoonlijk niet waarom die twee weken verzonnen is. Waarom het niet twee en een halve week is, of anderhalve week. (...) Sommige wetten begrijp ik niet. Maar die zijn toch goed en die zijn door anderen overdacht, daar hou ik me dan aan vast (vpz16).

Enkelen wisten de reden achter de twee weken termijn wel helder te verwoorden, zoals in dit voorbeeld:

Palliatieve sedatie mag natuurlijk pas gebeuren als de arts kan inschatten dat iemand binnen twee weken komt te overlijden en niet eerder, dus als je heel erg existentieel lijdt maar er kan nog niet geschat worden of je binnen twee weken overlijdt, mag je niet in slaap gebracht worden zodat je uiteindelijk overlijdt aan vochttekort. Dat is natuurlijk wat er gebeurt, twee weken niet drinken, [dan] ga je ongeveer dood (vpz08).

Refractaire symptomen

Alle verpleegkundigen en verzorgenden brachten het begrip ‘palliatieve sedatie’ in verband met een situatie waarin sprake is van een patiënt met zeer ernstig lijden dat niet goed met minder ingrijpende behandelwijzen te verlichten is. Verpleegkundigen en verzorgenden die in het interview het begrip ‘refractaire symptomen’ letterlijk noemden, vormden een uitzondering. Zo zei een verpleegkundige op de vraag of er bepaalde voorwaarden zijn voor palliatieve sedatie:

Belangrijk [zijn] de refractaire symptomen (...) En de levensduur, de levensverwachting van maximaal twee weken, daar moet aan voldaan zijn. Onbehandelbaar, [ik] geloof uitzichtloos, dat weet ik niet zeker. De symptomen kunnen niet meer behandeld worden en het is geloof ik ook ondraaglijk lijden. (vpz16)

Verpleegkundigen en verzorgenden die het begrip ‘refractaire symptomen’ niet noemden, spraken wel van lijden dat zeer ernstig moet zijn. Zoals bijvoorbeeld de verpleegkundige die over de voorwaarden van palliatieve sedatie zei:

Artsen beoordelen dat de verschijnselen de ziekteverschijnselen die je ziet aan iemand, dat die onomkeerbaar zijn, dat er geen sprake meer is van een terugkeer naar een normale situatie dus. En dat ze dan als het ware optellen (...) Er zijn nu zoveel verschillende problemen bij die patiënt, het is gerechtvaardigd dat we stappen nemen naar dat sederen. Wat dan blijvend is tot [het] overlijden (...). Maar dat betekent dus, dat is wel een beperkte tijd, zeg maar een week hooguit of misschien twee weken voordat iemand komt te overlijden maar niet maanden. (vpz02)

Volgens de KNMG richtlijn, kan het ondraaglijke lijden bij palliatieve sedatie existentiële aspecten omvatten. In de ervaringen die de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden vertelden is hoofdzakelijk sprake van lichamelijk lijden. Enkelen vonden dat palliatieve sedatie zich ook tot lichamelijke lijden zou moeten beperken. Een verpleegkundige zei bijvoorbeeld het volgende:

R: Bij mensen met euthanasie moet je ook een ondraaglijk lijden hebben en bij palliatieve sedatie hebben ze vaak ook een ondraaglijk lijden, je gaat niet iemand sederen die geen ondraaglijk lijden heeft.

I: En dat ondraaglijk lijden, heeft u het dan over psychisch ondraaglijk lijden of is het ook lichamelijk lijden? Hoe ziet u dat?

R: Ja, ik zie dat wel meer [als] lichamelijk.

I: Kunt u dat uitleggen?

R: Ja dat is waarschijnlijk voor een verpleegkundige ook makkelijker om te zien, dat iemand echt veel pijn heeft of (...) onrustig is. Maar psychisch lijden, dat vind ik namelijk zelf moeilijker te beoordelen. Dan gaan mensen eigenlijk aangeven dat ze het niet meer zien zitten, dat ze niet meer kunnen, dat ze op zijn. Maar als je dat dan niet ziet, dan vind ik dat moeilijk te beoordelen. (...) Psychisch, dat vind ik lastig. Wat is waar? Die patiënt die zegt het, maar heeft die er goed over nagedacht. [Maar] als het er dan niet zo uit ziet, ja dan is het tegenstrijdig. (vpz05)

Eén verpleegkundige, werkzaam in de palliatieve thuiszorg en lid van een specialistisch pijnteam, was heel gedetailleerd op de hoogte van de KNMG richtlijn. Zij verwees met betrekking tot het lijden over wijzigingen in de laatste versie van de KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie (2009):

Onbehandelbare pijn, onbehandelbare benauwdheid, onbehandelbaar misselijkheid, onrust. En het psychische lijden is eigenlijk nog steeds een vraagteken, wat je daarmee moet. Het niet meer kunnen dragen, de angst voor wat er komt, KNMG richtlijnen en IKNO richtlijnen zijn wat dat betreft iets verruimd. Refractaire symptomen kan ook zijn psychisch lijden, dat ook een reden kan zijn om te sederen, dus wij gaan daarin ook wel wat mee (vpz17)

Taken en bevoegdheden van verpleegkundigen en verzorgenden bij palliatieve sedatie

De KNMG richtlijn omschrijft dat verpleegkundigen en verzorgenden een belangrijke taak kunnen hebben bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en bij de uitvoering van palliatieve sedatie. Geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden weten dat zij met beschikking over de nodige vaardigheden tot dergelijke taken bevoegd zijn. Zo vertelde een geïnterviewde over de uitvoering:

En palliatieve sedatie nou ja goed, dat is eigenlijk een handeling die een verpleegkundige sowieso in principe mag doen hè. Je mag wel een infuus inbrengen als ik daar bekwaam c.q. bevoegd voor zou zijn dus dat is heel wat anders [dan bij euthanasie]. (vpz15)

Uit de ervaringen waarover geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden blijkt ook dat zij dikwijls een belangrijke rol spelen in de indicatiestelling en uitvoering van palliatieve sedatie en dat ook tot hun taken rekenen (zie ook paragraaf 6.3.5).

De KNMG richtlijn geeft aan dat de uitvoering in de latere fase van sedatie kan worden gedaan door verpleegkundigen en verzorgenden. Maar de richtlijn stelt als regel dat de arts in geval van continu sederen, bij aanvang aanwezig is. Alleen in noodsituaties zou een ervaren verpleegkundige de sedatie mogen starten. Onder de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden lijkt die regel niet bekend. De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden die vertelden over ervaring met de start en uitvoering van palliatieve sedatie spraken daarover als onderdeel van hun takenpakket. Wel maakten zij duidelijk dat zij dat doen op aangeven van de arts, die daarvoor ook verantwoordelijkheid draagt. Zo vertelde een geïnterviewde over een ervaring met de uitvoering:

I: En in dit geval, jij begon er met de druppeltjes geven. En wordt dat gevraagd of je dat wil doen, of wordt [er]van uitgegaan dat je dat wel doet.

R: Nee, er wordt van uitgegaan dat je het doet, ja dat is ons werk, daar wordt wel van uitgegaan, ja.

I: Wat vind je daarvan?

R: Ik vind het wel goed, ik doe het ook, ik doe het. Ze [arts, patiënt en familie] hebben het met elkaar besloten, en dan [kan] ik wel denken goh, straks is het mijn schuld, haar laatste adem, maar ik doe wel mee in het proces wat zij graag willen. (...) En ik moet het uitvoeren, nee, ik ga gewoon uitvoeren wat de arts heeft voorgeschreven. (...) Ik help mee in het proces en ik ben blij dat ik het kan doen. (vpz22)

Er was één geïnterviewde die verwees naar het uitgangspunt dat een arts bij aanvang aanwezig moet zijn, maar zij gaf aan dat dit in praktijk vaak niet gebeurt.

Voorheen was het de afspraak dat de arts aanwezig moest zijn bij het aansluiten van een sedatiemiddel, maar in de praktijk gebeurt dat nauwelijks. Wat wij de laatste tijd wel vaak zien is dat de arts de sedatie alvast opzet door bolusgiften eens in de vier uur en dan kijkt hoe die patiënt erop reageert, en dan in aansluiting daarvan zegt oké dan gaan we deze dosering op pomp starten, dan is de patiënt al in slaap en dan gaan wij het vervolg doen, met de pomp. Dus dan is het niet zozeer het starten maar het continueren van. Maar de praktijk is vaak dat wij komen en starten met sedatie, dat wij dan ook een eerste gift geven, om de patiënt direct in slaap te [brengen]. (vpz17)

Consultatie?

De KNMG richtlijn stelt dat bij palliatieve sedatie in tegenstelling tot bij euthanasie, geen consultatie vereist is indien een arts beschikt over voldoende kennis en ervaring met palliatieve sedatie. Een aantal van de geïnterviewde verpleegkundigen noemde dit aspect expliciet, met name wanneer zij een vergelijking met euthanasie maakten. Zo zei een verpleegkundige: 'Bij euthanasie komen er ook andere disciplines bij en dat is bij palliatieve sedatie niet zo. Daar komt geen tweede arts bij of een psychiater bij of wat dan ook. Dus dat is wel een wezenlijk verschil' (vpz02). En een andere verpleegkundige antwoordde op de vraag aan te geven welke criteria voor palliatieve sedatie gelden: *Een arts hoeft niet getoetst te worden nadien, want het is gewoon normaal medisch handelen. (...) Er hoeft geen tweede arts bij te komen om iets te constateren. En hierbij zijn wij als verpleegkundigen altijd wel heel erg betrokken bij de uitvoering (vpz14)*

Er was één verpleegkundige die aangaf dat consultatie bij palliatieve sedatie niet hoeft, maar daarbij aangaf dat zij het goed zou vinden als dat wel het geval zou zijn:

De richtlijnen van [de] KNMG zijn helder, en ik denk dat we elkaar daaraan moeten houden. Alleen als jij regelmatig in een setting komt waarbij je gesprekken hebt over de hele situatie, kan je soms

niet meer objectief beoordelen of een behandelwijze a la sedatie wel geïndiceerd is. En dan is het handig dat een ander jou even helpt helder te kijken. Dat geldt ook wat ons betreft dat een ander even met jou meekijkt. Doe je dat nou wel goed? Dus ik denk wel eens van zou je voor de sedatie niet gewoon eens een second opinion moeten vragen, van wie dan ook. (vpz17)

6.3.3 Reacties op het vignet Avezaath

Tijdens de interviews kregen verpleegkundigen en verzorgenden enkele vignetten voorgelegd, waaronder ook onderstaand vignet rond de heer Avezaath:

De heer Avezaath is een man van 70 jaar. Hij heeft ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer zelf eten en drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.

Dit vignet is in verschillende variaties ook voorgelegd aan respondenten van de kwantitatieve deelstudie (voor resultaten daarvan zie paragraaf 5.3.5). De reacties op dit vignet leveren aanvullende inzichten op ten aanzien van de wijze waarop geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden de regels rond palliatieve sedatie kennen, interpreteren en toepassen. Ook laat bespreking zien in hoeverre zij het handelen in het vignet toelaatbaar achten. We vroegen geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden eerst welke gedachten het vignet oproept. Afhankelijk van de loop van het gesprek werd achtereenvolgens gevraagd of verpleegkundigen en verzorgenden het persoonlijk juist vinden hoe de arts in het vignet handelt, of zij denken dat het handelen van de arts wettelijk toelaatbaar is en hoe zij het handelen van de arts in het vignet zouden benoemen.

Het is aan de arts...

Wat opviel tijdens bespreking van het vignet, is dat een aantal verpleegkundigen en verzorgenden geen duidelijk persoonlijk oordeel over het handelen had, of het niet direct relevant leek te vinden om dat te uiten. Zij leken er in praktijk vooral op te vertrouwen dat een arts het kan verantwoorden indien die voor een dergelijke handelwijze kiest en stelden zich in die zin gezagsgetrouw op. Zo zei een verpleegkundige op de vraag of zij denkt dat het handelen is toegestaan:

R: (...) Ik zou me kunnen voorstellen dat een arts het niet gauw doet in Nederland.

I: En als u kijkt hoe het wettelijk is geregeld valt u dan nog dingen op? Of denk u van...

R: Nou ik denk dat een arts in Nederland het niet gauw op deze manier zal doen nee dat denk ik niet.

(...) En als hij het wel zo doet dan neem ik aan dat hij het kan uitleggen, die arts, waarom hij het dan medisch handelen vindt. (vpz02)

Een andere verpleegkundige gaf expliciet aan dat zij een dergelijke besluiten aan de arts laat:

I: Wat zijn je gedachten als je dit leest?

R: Dan ik denk prima. Ik, maar goed, ik blijf ook zeggen het is aan de arts hè. Het is niet aan mij.

Maar ik kan hier heel goed in meegaan. (...)

I: En is dit volgens de wet of volgens de regels die in Nederland gelden ook toegestaan?

R: Ja volgens mij wel. Maar ik ben daar, ik moet zeggen... (...) Ik ga er altijd gewoon in mee met de arts. (vpz07)

Juist gehandeld

Een aantal van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden beoordeelden het handelen van de arts in het vignet als juist, en achtten het ook wettelijk toegestaan. Het persoonlijk oordeel liep bij de meeste verpleegkundigen en verzorgenden daarmee parallel aan de juridische inschatting. Deze verpleegkundigen en verzorgenden classificeerden het handelen meestal als palliatieve sedatie. Daarop was één uitzondering. Een verzorgende, werkzaam in een hospice, sprak van versterven en zei het volgende:

R: Deze casus dat doet me gewoon heel erg denken aan mijn eigen werkplek. Deze meneer die is dus zo diep in slaap gebracht dat hij niet meer zelfstandig kan eten en drinken. En er wordt voor gekozen hem geen kunstmatige vocht en voeding toe te dienen, omdat nou de verwachting is dat hij niet meer zal genezen vanwege zijn ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Ik neem aan dat er ook

overleg is geweest met de familie, van wat gaan we doen en met meneer zelf, wat wilt u? En hij zal aangegeven hebben dat hij gewoon niet langer meer wil. En eigenlijk wordt er dus door hem zoveel medicatie en slaapmiddelen toe te dienen wordt er overgegaan tot – wat wij dan noemen – versterven.
I: Met versterven bedoel je palliatieve sedatie?

R: Nou, palliatieve sedatie is dit dan in combinatie met het achterwege laten van vocht en voeding toedienen.

I: En is het wettelijke anders? Palliatieve sedatie en versterven?

R: Nee, nee, er is ook geen wetgeving rondom versterven. Dus eigenlijk, ja, komt het op hetzelfde neer. Als jij iemand geen vocht en voeding meer toedient en wel in slaap houdt, dan zullen op een gegeven moment door het vochttekort en het voedingstekort de organen een voor een het af laten weten. Dan komt iemand te overlijden. (vpz09)

Gevraagd naar een argumentatie voor een goedkeuring van dit handelen, wezen geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden op verschillende aspecten. Zij vonden het vignet bijvoorbeeld vergelijkbaar met gangbare ervaringen uit de eigen praktijk en/of benadrukten dat de patiënt ernstig lijdt en over niet al te lange tijd komt te overlijden. Zo zei een verpleegkundige:

R: Dit heb ik zo vaak meegemaakt, en dit vind ik eigenlijk wel goed. Want die man die gaat overlijden, hij heeft veel pijn, en ik, dat weet ik ook, darmkanker met uitzaaiingen dat geeft heel veel pijnklachten vooral als het in de botten gaat komen (...)

I: En, dit is, denkt u dat dit zo wettelijk is toegestaan, dat deze arts juist handelt, volgens de wet?

R: Ja, ja, want anders werd het niet zo vaak gebruikt. Ik denk het wel. (vpz22)

Een aantal van de verpleegkundigen en verzorgenden die het handelen goedkeurden, maakten wel een opmerking over de maand levensverwachting, maar zagen daarin geen of onvoldoende reden het handelen af te keuren. Dit gebeurde met name door verpleegkundigen en verzorgenden waarbij zowel hier als elders in het interview bleek dat zij niet of nauwelijks op de hoogte zijn van de richtlijn. Een voorbeeld is de verzorgende die op de vraag of de arts goed handelt antwoordde:

R: Nou een maand. (...) Dat is wel heel erg lang. Meestal is het als het binnen een week zou zijn.

Dan wordt het wel. Wat ik mij herinner wordt dan die sedatie toegepast.

I: Ja, is dat ook altijd in de praktijk zo gegaan, of is dat omdat een regel voor is of zo?

R: Nou ja, dat weet ik niet of daar een regel voor is. Maar binnen een maand vind ik...ja, maar goed hij [heeft] ernstige pijnklachten, ongeneeslijke darmkanker. En de arts verwacht dat ie binnen een maand zou overlijden. [leest de casus nog eens mompelend]. Oké. Nou ja, is prima, ja hoor vind ik wel (...)

I: Zou het ook wettelijk toegestaan zijn wat de arts hier doet?

R: Dat weet ik niet, hij dient alleen maar morfine en slaapmedicatie toe. (...) Ik weet de wet en regelgeving er ook niet over, dat weet ik niet nee.

I: En hoe zou je dit handelen noemen?

R: Dat zou ik palliatieve sedatie noemen. (vpz10)

Ook als de interviewer vroeg of het zou uitmaken indien de man nog levensverwachting van een half jaar zou hebben, had een aantal verpleegkundigen en verzorgenden geen bezwaar indien er ernstige pijnklachten zijn. Dat was het geval bij de zojuist aangehaalde geïnterviewde. Maar ook bij anderen, zoals bijvoorbeeld:

R: Ik denk dat dat niet uitmaakt. Nee. (...) Want dat is toch altijd een beetje koffiedik kijken. Maar het feit is er. Hij heeft ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Hij gaat overlijden, hij heeft heel veel pijn.

I: Ja, dus het feit dat hij, dat eigenlijk duidelijk is hij dus niet meer zal genezen. Dat hij inderdaad zal overlijden, hoe lang dat dan nog duurt dat doet er verder niet ter zake?

R: Voor mij niet. Als deze meneer ook dit op deze manier prettig vindt, en zijn arts die wil hem daarin ondersteunen en zijn familie. Nee, dan maakt het voor mij niet uit. (vpz20)

Er was één verpleegkundige die de richtlijn wel kende, maar aangaf het verlichten van lijden in principe belangrijker te vinden dan het op de letter naleven van de richtlijn.

I: Hier staat nu binnen een maand, stel nou dat daar staat binnen een half jaar, hoe zou je dat...?

R: Dan hangt het van de klachten af die de patiënt heeft, refractaire symptomen, ja dat is bepalend en als het dan iemand is die een redelijke levensverwachting heeft dan ga je wel vragen van, zijn er misschien nog andere manieren waarop je die klachten zou kunnen verlichten, heb je daarbij nagedacht of, is er bijvoorbeeld een pijnspecialist in consult geweest of heeft een internist gekeken?

I: Maar in geval dat die refractaire symptomen er zijn?

R: En het is onbehandelbaar en alles is uitgeprobeerd, ik zou niet weten of ik dan tegen de richtlijnen handel maar ik kan voor mezelf dat verantwoorden, want bij mij staat het welzijn van de patiënt altijd voorop. En als je dan verder helemaal uitbehandeld bent en je kan helemaal niets meer, dan vind ik sedatie...

I: Ja, en dan is die levensverwachting niet zo relevant meer?

R: Voor mij niet, maar misschien ben ik daarin wel niet strikt genoeg als ik naar de richtlijnen kijk, dat kan. (vpz17)

Onjuist gehandeld

Er was ook een aantal geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden dat sterk twijfelde aan de juistheid van het handelen van de arts in het vignet of dat resoluut afkeurde. Soms deden zij dat omdat zij niet voldoende overtuigd waren van de ernst en onbehandelbaarheid van de symptomen.

Is er echt geen andere pijnmedicatie mogelijk? Bijvoorbeeld:

Nou, voor hem inderdaad in diepe slaap te brengen denk ik het wel dat je eerst moet gaan kijken of je iets anders kunt doen tegen de pijn.(...) Ik had liever gezien dat hij andere pijnbestrijding zou proberen, (...) dat zou de eerste optie zijn: kijken naar de pijnbestrijding. (vpz06)

Het meest geuite argument om te onderbouwen waarom dit niet zou mogen was gelegen in de maand levensverwachting, waarbij geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden erop wezen dat de twee weken termijn uit de richtlijn wordt overschreden.

R: Nou [dit] is prima hoe het gaat. Alleen, die maand hè! Dat is niet twee weken.

I: Niet de twee weken?

R: Er is in ieder geval niet voldaan aan de eisen, dus dit mag niet volgens de wet. (vpz16)

Zoals we eerder al zagen konden niet alle geïnterviewden met kennis van de termijn uitleggen waarom die grens van twee weken is aangebracht, sommigen konden de achterliggende reden wel verwoorden:

R: Als ik dit lees zou je dus eigenlijk zeggen, iemand wordt in slaap gebracht omdat hij pijn heeft niet om [een] delier of om andere soorten... Je gaat dus eigenlijk bewust mensen in slaap brengen om te zorgen dat ze waarschijnlijk eerder zullen overlijden, want niemand zal een maand slapen zonder eten en drinken. (...)

I: (...) [En] is dit nou toegestaan in Nederland?

R: In principe, over wat je zou zeggen [van] die veertien dagen, dus niet. (vpz14)

Deze laatste verpleegkundige benoemde het handelen van de arts net als alle anderen nog wel als 'palliatieve sedatie'. Er was één verpleegkundige die beredeneerde dat het wel of niet in acht nemen van de twee weken termijn gevolgen heeft voor hoe het handelen in het vignet moet worden geclassificeerd.

R: Ja dit mag niet hè, want, de arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden, dat moet binnen twee weken zijn, dat is [de] regel.

I: Oké. En wat vindt u van die regel?

R: Is wel oké, dat vind ik oké. Ja. Anders kun je kiezen voor euthanasie, je kunt iemand niet een maand in slaap brengen, want het kan nog wel langer zijn als een maand, maar het blijft moeilijk om te doen. Eigenlijk wordt het dan euthanasie. Want palliatieve sedatie is natuurlijk ontstaan om te zorgen dat het geen euthanasie is, maar op het moment dat iemand nog een maand te leven heeft en je zegt: 'ik doe nou palliatieve sedatie', dan heb je eigenlijk vertraagde euthanasie. Want na twee weken geen drinken krijgen ga je dood en dus gaat iemand dood van het feit dat je hem vocht onthoudt (...). Dus dan is het uiteindelijk nog euthanasie en geen natuurlijke dood, dat is het onthouden van vocht, ja. (...)

I: Ja, en als de termijn wel veertien dagen is.

R: Ja, moet kunnen. Kijk, die man spreekt over ondraaglijke pijn en als pijn echt niet te tackelen is, [dat] is afschuwelijk (...)

I: Ja, en hoe zou je het dan noemen?

R: Dan heet het palliatieve sedatie, ja. Als iemand binnen twee weken, ja. (vpz08)

6.3.4 Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie

Ondanks het feit dat sommige geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden het begrip ‘palliatieve sedatie’ ook gebruikten voor situaties van pijnbestrijding door middel van het ophogen van morfine, maakten alle verpleegkundigen en verzorgenden een duidelijk onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Gevraagd naar verschillen en/of overeenkomsten tussen deze handelingen wezen verpleegkundigen en verzorgenden op een aantal zaken. Het meest frequent werd onderscheid gemaakt door te wijzen op verschillen in snelheid waarmee het overlijden intreedt. Verpleegkundigen en verzorgenden gebruikten bij het beschrijven van euthanasie woorden als ‘abrupt’, ‘afkappen’ en ‘snel’, en bij palliatieve sedatie ‘langzaam’, ‘weggliden’ en ‘natuurlijk’.

Bijvoorbeeld:

Palliatieve sedatie is iemand op een heel prettige manier naar zijn levenseinde brengen. Eigenlijk met zo min mogelijk klachten. Pijnloos, zonder angst. Euthanasie dat zie ik echt als een leven afkappen, beëindigen. Op een gegeven moment zeg je van tot hier wil ik leven en niet langer, en je kapt het af. (vpz09)

Daarnaast noemden verpleegkundigen en verzorgenden verschillen in besluitvorming. Euthanasie beschouwden geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden als een keuze van de patiënt, waar palliatieve sedatie meer als een medisch besluit van de arts werd omschreven om een patiënt te helpen bij een goed sterfbed. Een verpleegkundige bracht dit als volgt onder woorden: *Bij euthanasie ben ik als handelende actor, als handelende stervende in mijn ogen ook het belangrijkst en dan vraag ik aan iemand anders of die mij wil helpen omdat ik dat op de een of andere manier niet zelf kan. En bij palliatieve sedatie is dat, dat is niet het actief veroorzaken van iemands dood dat is medisch handelen omdat jij ziet dat iemand in zijn stervensproces het vervelend heeft. Ik vind het echt twee gescheiden zaken. (...) Dit [palliatieve sedatie] gaat over mensen die sterven en die het moeilijk hebben en dit [euthanasie] gaat over mensen die dood willen om wat voor reden dan ook en dat niet zelf kunnen doen en daar, want zo is dat geregeld in ons land, artsenhulp bij nodig hebben want anders spring je van het dak of voor de trein of van de weeg ik veel en dat zijn ook allemaal geen nette manieren om dood te gaan. (vpz02)*

Ook wezen enkele geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden op verschillen in regulering. Bijvoorbeeld:

R: Nou, euthanasie is in de wet vast gelegd en palliatieve sedatie niet. Dat is alleen vanuit bepaalde richtlijnen die wel op papier staan, maar het is niet dat je daar voor gestraft kunt worden, palliatieve sedatie.

I: Vindt u dat negatief of positief?

R: Ja, een beetje moeilijk te zeggen. Ik heb wel zoiets van er moeten wel richtlijnen aan zijn. Maar of het ook nog in de wet moet dat weet ik ook niet. Als die richtlijnen maar goed zijn. (vpz18)

Ten slotte wezen enkele geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van het onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie op hun eigen rol bij dergelijke handelwijzen. Bij euthanasie zagen wij voor zichzelf geen uitvoerende taak, bij palliatieve sedatie vaak wel. Zo zei een verpleegkundige:

R: Euthanasie, eigenlijk heb je daar gewoon helemaal geen rol in. Het is meer een, ja een signalerende functie heb je. Meer heb je daar eigenlijk niet in.

I: Je hebt geen uitvoerende functie?

R: Nee

I: En dat is bij palliatieve sedatie wel het geval?

R: Ja (vpz14)

En een andere geïnterviewde die vertelde regelmatig palliatieve sedatie uit te voeren, antwoordde op de vraag of zij ook wel eens uitvoerende handelingen verrichtte bij euthanasie:

R: Nee, nooit. Ik zou nooit een euthanasiemiddel spuiten, er is geen enkele verpleegkundige die dat doet, dat kan ook helemaal niet. Nooit.

I: Dat kan niet?

R: Nee.

I: En waarom kan dat niet?

R: Dat is wettelijk, is gewoon verboden. (vpz17)

6.3.5 Palliatieve sedatie: ervaringen

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden vertelden veel over eigen ervaringen met palliatieve sedatie. In veel gevallen waren die ervaringen positief. Zoals bijvoorbeeld blijkt uit de woorden van een verpleegkundige die zei 'ik help mee in het proces en ik ben blij dat ik het kan doen' (vpz22). Uit veel van de ervaringen van verpleegkundigen en verzorgenden komt naar voren dat zij naast de dagelijkse verzorging van de patiënt, dikwijls als spil fungeren in de wederzijdse communicatie tussen arts en patiënt. Dat kan zowel betrekking hebben op het informeren van de arts over de toestand van de patiënt (en diens naasten), als het informeren van de patiënt en diens familie over bijvoorbeeld het behandelbeleid of het verwachte verloop.

De signaalfunctie van verpleegkundigen en verzorgenden

Meerdere verpleegkundigen en verzorgenden vertelden over de signaalfunctie die zij vervullen rond de zorg voor patiënten waarbij palliatieve sedatie mogelijk een optie kan worden. Zo zei een geïnterviewde bijvoorbeeld:

Ik zeg altijd dat zijn de zorgenkindjes ik moet daar goed voor zorgen dat deze mensen ook echt zonder lijden kunnen sterven. Dus als er pijn is neem ik meteen contact op met de arts van hoe gaan hoe gaan we hiermee verder? Of met hallucinaties of als iemand echt gewoon wil slapen en het niet meer ziet zitten maar gewoon wil slapen en niet meer bij wil komen. (vpz07)

In de ervaringen van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden lijkt die signaalfunctie doorgaans naar tevredenheid te werken en voelen zij zich voldoende gehoord door artsen. Eén verpleegkundige vertelde over een ervaring waarbij ze twijfels uitte of ze de arts wel voldoende had ingelicht:

R: Nou, ik was op een gegeven moment bij een patiënt, die werd steeds wakker. Maar ik had niet het idee dat ze daar last van had, en ze was in die zin ook niet bij. (...) Toen zeiden ze [de familie] 'goh, ik vind het wel fijn dat ze even weer ons aankijkt en dat ze toch weer, in die zin even aanwezig was'. Toen zei de arts: ja, maar goed, straks gaat ze weer pijn krijgen' (...). Ja, die was bang dat ze toch weer, daardoor, doorheen zou breken dat die pijn en dergelijke weer op zou komen zetten en dat ze weer onrustig zou worden.

I: Ja, en heeft hij, heeft hij dat ook met familie over, heeft hij dat ook met familie overlegd, want het klinkt een beetje als...?

R: Het was meer overreden van een familie op dat moment. Familie had zoiets van, ja, als u dat vindt, u bent de dokter. En waar ik werk is toch (...) ja, hoe noem je dat, sociale status. [Dat] is toch allemaal wat lager en dat laat zich een beetje overrulen door de artsen. Ja, ze zijn wat minder gebekt. Dus, ja dat, toen had ik iets van, o, misschien had ik daar iets als verpleegkundige in kunnen doen. Van goh, de familie geeft dit nu aan, maar je lijkt het wel op dat moment ook te overrulen. En je denkt van ja, goh, wat de arts zegt is ook wel aannemelijk, dus laten we de pomp maar ophogen.

I: Zou je, als je het nu weer zou tegen komen, zou je anders, zou je het dan anders doen of?

R: Ja, ik denk dat ik nu wel tegen de arts in zou gaan, en zeggen van goh, de familie geeft duidelijk dit aan en nou zeg jij van, ja. (vpz03)

Verpleegkundigen en verzorgenden als informatieverstrekker voor patiënt en familie

Diverse verpleegkundigen en verzorgenden vertelden ook dat zij patiënten en eventuele familie waarmee palliatieve sedatie is besproken nog eens uitleggen wat zij kunnen verwachten:

I: En wat is de rol van de verpleegkundige rondom de besluitvorming en ook de uitvoering van palliatieve sedatie? Wat mogen en kunnen jullie?

R: Nou meestal is het eventueel informatie verduidelijken als mensen besloten hebben om die palliatieve sedatie te gaan doen. Dan kun je mensen vragen, hoe is u dat verteld? Is het u duidelijk, is er nog iets wat u wilt weten daarover? Dan kun je aanvullende informatie geven. (vpz18)

Ook vertelde een aantal verpleegkundigen en verzorgenden dat zij patiënt en familie soms uitleg geven over het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Zo zei een geïnterviewde:

Het is niet altijd duidelijk bij de cliënten vind ik, wat het verschil is tussen sedatie en euthanasie. Want ze denken dat [bij] allebei [het] doel is om een einde aan je leven te maken. (...) Ik denk dat je daar als verpleegkundige hier ook nog een functie in hebt. Ja, dat is niet altijd duidelijk want vaak heb je voordat mensen naar een arts stappen [het] hier al over gehad. En er zijn heel veel huisartsen gelukkig, de meesten die het ook heel goed oppakken. En dat dan ook wel uitleggen. Maar je merkt toch veel

vaak bij mensen, met name de gelovige mensen, dat ze toch heel erg angst hebben van ja, als ik dan maar niets fout doe. Weet je wel, want dan dat ik daar toch op, als ik dood ben, beoordeeld wordt van ik heb een eind aan mijn leven gemaakt. [Terwijl dat] eigenlijk niet zo is, want met die sedatie zit je vaak al op de fase dat je nu weinig eet of niet meer eet en alleen nog vocht binnenkrijgt. Ja, waarom eet je niet meer, omdat je doodgaat. Je gaat niet dood omdat je niet eet. Dat zie je dan toch vaak. Ja, het zijn gewoon toch moeilijke onderwerpen omdat je niet kunt zeggen: hier ligt die grens. (vpz21)

Sedatie lukt niet goed

Hoewel de meeste ervaringen van geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden volgens hen goed verliepen, vertelden sommigen ook over ervaringen waarbij dat niet het geval was. Een aantal keren had een dergelijk verhaal betrekking op een situatie waarin het niet goed lukte de patiënt voldoende gesedeerd te krijgen. Soms had dat betrekking op een situatie waarin de palliatieve sedatie werd gestart door de verpleegkundige in opdracht van de arts, zonder dat de arts daarbij aanwezig was (bijvoorbeeld vpz15, vpz16). Uit die verhalen blijkt het belang van de door de richtlijn gestelde regel dat een arts bij aanvang van sedatie in principe aanwezig moet zijn. Illustratief is een ervaring van de volgende verzorgende:

I: Ben je ook weleens tegengekomen dat de arts gewoon een verkeerd beleid voerde bij palliatieve sedatie of bij een palliatieve zorg?

R: Ja, te voorzichtig, we gaven al aan van, goh, ze heeft niet gereageerd op morfine van ons toen het nog niet via het infuus ging en gewoon puur was om de benauwdheid te [verlichten], dus starten met een halve dosis en dan toch heel voorzichtig beginnen dat iemand steeds er door heen breekt en wakker wordt, dat is gewoon heel erg jammer.

I: En als die wakker wordt, dan, ook gewoon de patiënt pijn of hoe gaat dat dan?

R: Ja, ook pijn. Flink ook, en dat ook goed aangeeft, van dat ze ervan baalt ze al weer wakker is en dat ze gewoon ook wil gaan dan, ja.

I: En ook voor de familie lijkt me dat heel heftig.

R: Dat is ook vreselijk, de familie vond het ook vreselijk, want elke keer dachten ze van, nou slaapt ze en dan werd ze weer wakker. Ja, en dat is voor hen ook, dan moet je telkens weer afscheid nemen. Want als je daar dan komt als verpleegkundige zeg je, nou, goh, je kunt nu nog met haar communiceren, spreek het laatste uit wat je wilt zeggen, want ze wordt niet meer wakker en een uur later dan gaat de bel en dan zeggen ze, ja, ze is toch wakker, je zegt dat ze niet meer wakker werd. Dus ja, dat kun je als verpleegkundige op dat moment ook niet verkopen. (vpz03)

Sedatie te laat

De laats geciteerde verpleegkundige vond het beleid van de arts te voorzichtig met betrekking tot de gekozen dosis. Enkele verpleegkundigen en verzorgenden vertelden over ervaringen waarbij zij de gedachte hadden dat de sedatie te laat was ingezet, en de behandelend arts volgens hen in dat opzicht te voorzichtig was geweest. Een voorbeeld:

Wat we wel gewoon heel vaak zien is dat huisartsen omdat je (...) met zoveel verschillende mensen rekening houdt, en ja, iedereen heeft een ander visie op bepaalde dingen, bijvoorbeeld op sedatie.

De ene arts zal veel sneller met een cliënt meegaan in een besluit dan de een andere arts. En ja, dan zie je gewoon dat je 's ochtends een pompje aansluit, dat die persoon middags overleden is. Dan denk ik, eigenlijk heb je te lang gewacht. Te lang een besluit uitgesteld en gezegd: weet je misschien, ijdele hoop dat die persoon overleden is voordat je een bepaald besluit neemt. (vpz14)

Sedatie aan de voorwaarden voldaan?

Zoals eerder aangegeven stelt de KNMG richtlijn dat verpleegkundigen en verzorgenden een belangrijke taak kunnen hebben bij het inschatten of aan de voorwaarden voor palliatieve sedatie is voldaan. Zoals hierboven al is aangegeven blijken de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden niet allemaal evengoed van die voorwaarden op de hoogte. Uit meerdere verhalen van verpleegkundigen en verzorgenden die deze voorwaarden wel kennen, blijkt dat zij zich in praktijk eerder terughoudend dan kritisch opstellen en het mee inschatten of aan voorwaarden is voldaan niet zonder meer als hun taak beschouwen. Eerder lijken zij geneigd met het oordeel van de arts mee te gaan en zich in die zin gezagsgetrouw op te stellen. Zo vertelde een verpleegkundige over een ervaring:

I: En zo straks zei u van: 'Er moeten refractaire symptomen zijn'. Had die mevrouw dat?

R: Ik heb het niet onderzocht zelf, in de zin van, de huisarts bevraagd op die symptomen. Dat wil ik ook wel gaan doen denk ik, dus ja, dat is ook een leerweg, gewoon om daar steeds beter over na te

denken. Maar ik ga er dan wel vanuit dat huisarts er goed over nagedacht heeft. En dat hij ook de levensverwachting goed voor ogen heeft.

I: Want u had die patiënt nog nooit eerder gezien?

R: Ik niet nee, voor mijn was dit nieuw. Het eerste wat ik bij die mevrouw deed was een pomp aansluiten. Die huisarts kent die mevrouw natuurlijk waarschijnlijk al jaren. Dat is ook wel eens lastig. Dat wat is dan de taak voor jou als verpleegkundige? Om dat te bevragen, wat is er aan de hand? Wat zijn de symptomen die zo nijpend zijn, die de aanleiding geven?

I: Ja, nee, is dat uw taak?

R: Ik denk het niet, nou ik weet het niet. Misschien wel, voor mijn eigen verantwoording. Om mezelf voor mijn eigen handelen te kunnen verantwoorden, dat ik wel weet wat er aan de hand is. Niet om die huisarts nou te controleren, maar wel om voor mezelf over nagedacht te hebben waar ik mee bezig ben. Waarom die persoon dat krijgt, ik denk dat ik dat eigenlijk moet wel weten. (vpz16)

Een verpleegkundige vertelde een vergelijkbare ervaring waarbij palliatieve sedatie moest worden gestart bij een voor onbekende patiënt, en verklaarde waarom zij als verpleegkundige op zo'n moment niet altijd geneigd is kritiek te uiten ten aanzien van dat besluit:

R: Ik heb haar toen ook aangesloten aan de dormicum. (...) Die beslissing is al helemaal genomen, is al heel veel besproken met de huisarts en jij komt daar als nieuweling kom je zomaar in zo'n situatie, dus je rolt in iets wat allang in gang gezet is, die huisarts die zat daar ook. Het was een hele oude dame, een vrijgezelle dame. Die had een heel goed contact met de huisarts, wist ook van al zijn privé omstandigheden. Dus die huisarts werd daar uitgebreid bedankt op het moment dat ik die mevrouw aan de pomp ging leggen. Ja maar goed dat heeft toen nog wel anderhalve week geduurd voordat zij overleed.

I: Ja, en hoe voelde dat voor jou dan, om dat te doen?

R: Dubbel.

I: Ja, want je werd erbij geroepen als een soort uitvoerend orgaan of zo?

R: Ja, zo worden wij vaker ingezet, en dat is weleens lastig. Je wordt niet meebetrokken in het proces van de beslissing, nee. En dat is ook het moeilijke op het moment dat dan jouw hulp ingeroepen wordt om de pomp aan te sluiten, dat dan alles al besproken is. En als jij dan komt en gaat zeggen van ja maar dit is niet volgens de richtlijnen (...) dan is iedereen in de gordijnen, dus je moet wel heel goed weten of dat je doel is. Dat maakt het wel lastig om terug te grijpen ook naar die richtlijnen zeg maar. (vpz17)

Deze zelfde verpleegkundige (lid van een specialistisch pijnteam) vertelde ook over een ervaring waarvan ze zelf overtuigd was dat niet aan vereisten was voldaan. Desalniettemin voerde ze de sedatie wel uit, en zag dat vooral als een verantwoordelijkheid van de arts.

R: Nou dan heb ik ook een voorbeeld van palliatieve sedatie, dat een huisarts het aanvraagt en dat ik daar naartoe ga met mijn pompje (...), en de meneer doet de deur open (...) en die zegt 'ik ga nog even douchen'. En dat we daarna de patiënt aan de dormicum leggen en dat het dan ongeveer een week [duurt] zonder eten en drinken, dat hij dan overlijdt. (...) Dat was met name in het begin van de palliatieve sedatie, dat het gewoon in gebruik kwam, dat het nog weleens voorkwam. (...) En ja. Wettelijk toelaatbaar? Ik weet niet hoe hard dat is maar volgens mij is het niet zo als sedatie bedoeld is.

I: Ja. En kan je dat dan voor jezelf persoonlijk, ik probeer toch dat verschil tussen dat wettelijke en dat persoonlijke te maken, kan je het uiteindelijk voor jou zelf persoonlijk, was het voor jou persoonlijk toelaatbaar?

R: Ik handel in opdracht van de arts. En daar ligt de verantwoordelijkheid, en hij is verantwoordelijk voor het inzetten van het beleid, dus die verantwoordelijkheid laat ik daar liggen. Ik heb wel mijn vraagtekens maar ik heb niet dat ik daar 's nachts van wakker lig en denk van: ik heb iets gedaan wat niet had gemogen. Ik denk dat die beslissing bij hem lag. (vpz17)

Deze verpleegkundige was de enige die vertelde over een ervaring waarbij een patiënt waarbij palliatieve sedatie zou worden uitgevoerd nog in staat was zelf de deur open te doen. Ook was deze verpleegkundige de enige die vertelde over een ervaring waarbij ze een arts die opdracht gaf tot het uitvoeren van een palliatieve sedatie wel op andere gedachten bracht. Zij gaf aan dat zij zich pas na veel ervaring kritischer werd en zich ging mengen in de besluitvorming rond palliatieve sedatie. Uit onderstaand voorbeeld blijkt dat effect te kunnen hebben en bovendien door artsen te worden gewaardeerd.

R: We verwijzen artsen ook naar de richtlijnen, en dat heeft soms zelfs tot resultaat dat een arts terugkomt op zijn beleid. Ik heb een half jaar geleden een huisarts aan de telefoon gehad die wilde ook sederen bij een oudere mevrouw van 91, met hartfalen. En nou toen vroeg ik ook door, van wat zijn dan de refractaire symptomen? Toen werd het stil aan de andere kant. Ja hij zei, eigenlijk niet, maar de familie, die vindt dat het niet meer gaat. (...) [Hij] was onder druk gezet en toen zei ik van: nou ik heb daar moeite mee om daar in zo'n setting iemand te sederen. Ik zei: ik kan me heel goed voorstellen dat je onder druk gezet bent, en dat dit inderdaad zo werkt, want ik voel dat zelf ook zo. Hij zei, ik bel je vanmiddag terug. Ik moet er nu eerst eens even over nadenken. Dus toen belde hij 's middags terug, hij zei: ik dank je heel erg voor jouw vragen, maar we doen het anders. Ik ben onder druk gezet door de familie er is eigenlijk geen reden om te sederen. Die mevrouw is comfortabel, maar het is de familie die lijdt en daarom is er geen reden voor sedatie.

I: Want een lijdende familie zeg maar, kan niet een reden zijn om te gaan sederen?

R: Nee. nee. Dus de vragen die wij stellen en de alertheid is volgens mij van cruciaal belang om een goede praktijk in Nederland te krijgen, ook wat betreft de sedatie. (vpz17)

6.4 Schriftelijke wilsverklaringen

6.4.1 Inleiding

Kennis en opvattingen van verpleegkundigen en verzorgenden op het gebied van schriftelijke wilsverklaringen is tijdens de interviews onderzocht met het bespreken van het vignet Smit.

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier niet mee eens.

Dit vignet is in verschillende variaties ook aangeboden in de kwantitatieve deelstudie (zie voor resultaten paragraaf 5.3.5). Gedurende de interviews vroegen we de verpleegkundigen en verzorgenden wat zij vonden dat de arts in het vignet zou moeten doen. Daarbij is gelet op het morele oordeel dat de geïnterviewde gaf en wat hij of zij dacht dat wettelijk in een dergelijke situatie is toegestaan. Afhankelijk van het verloop van het gesprek zijn twee variaties aangebracht. Op de eerste plaats is onderzocht of het voor de geïnterviewde uitmaakt als de familie het er wel mee eens is. Op de tweede plaats is gevraagd of het uitmaakt als het niet om een behandelweigerings gaat maar om een euthanasieverklaring.

6.4.2 Schriftelijke behandelweigeringen

In de eerste reactie herkenden de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden het probleem van de familie die het er niet mee eens is. Geïnterviewden gebruikten woorden als spraken: 'moeilijkste gevallen' (vpz7), 'heftig' (vpz8), 'een dilemma' (vpz9) en 'een moeilijke vraag' (vpz14). De geïnterviewden maakten duidelijk dat voor hen het probleem schuilt in het conflict tussen de wil van de patiënt in de schriftelijke verklaring en de actuele wensen van de familie.

Familie niet eens

De gedachten over dat conflict had consequenties voor het bepalen van het oordeel over de situatie en van hetgeen in de ogen van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden zou moeten gebeuren in de beschreven situatie. De overheersende reactie onder de verpleegkundigen en verzorgenden was dat de schriftelijke wilsverklaring gevolgd zou moeten worden. Maar dat gebeurde veelal met kanttekeningen vanwege het feit dat de familie het er niet mee eens is. Zo zei een verpleegkundige:

Ik neig een beetje naar die wilsverklaring die die man heeft opgezet, want dat heeft hij niet voor niets gedaan. Maar goed, die zal hij dan wel ondertekend hebben, maar niet besproken met de familie, dus dat is wel een beetje dom (vpz03)

En een ander gaf aan:

Als ik die dokter was dan zou ik die man geen antibiotica geven maar dat gaat natuurlijk heel veel gedoe geven met zo'n familie. (vpz02)

Familie is het wel eens

Als de familie het wel eens met de bepaling in de schriftelijke behandelweigeringsverklaring verdween het problematische element voor de meeste geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden naar de achtergrond. Zij waren er dan nog sterker van overtuigd dat de behandeling niet ingezet hoeft te worden.

Verschillende argumenten

In de reacties op het vignet speelden uiteenlopende argumenten een rol bij de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden. Ze refereerden aan eigen ervaringen, gebruikten medische argumenten en meenden dat meer met de familie gesproken moest worden.

Een aantal geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden vertelden bij het bepalen van hun oordeel over soortgelijke eigen ervaringen. Soms gebeurde dat in algemene zin, zoals de verpleegkundige (vpz05) die zei: 'Ja weet je, dat zijn dingen wat we misschien hier nog weleens zien'.

Ook refereerden enkelen aan situaties die zij sterk op die van het vignet vonden lijken:

R: Ik herken het van de afdeling

I: Welke dingen herken je?

R: Die schriftelijke wilsverklaring en dat de familie het daar dan niet mee eens is. (...) We hadden ook een patiënt die nou eigenlijk een beetje hetzelfde, die man was ook dement en volgens mij ging het ook om een longontsteking. Ik denk dat die man wel iets ouder is geweest, maar toen zei familie ook, ja, we willen wel dat hij het krijgt, maar goed, de patiënt wil het zelf niet, dus dan gaan we het ook niet doen. (vpz03)

Ook grepen sommige geïnterviewden terug op ervaringen met de dagelijks verzorging van mensen met dementie, en beredeneerden van daaruit waarom de wens in de wilsverklaring gevolgd zou moeten worden. Daarbij wezen zij op het gegeven in het vignet dat de patiënt weigert te eten. Met dat gegeven in haar achterhoofd vertelde onderstaande verzorgende hoe zij de familie zou uitleggen dat het onmenselijk zou zijn de wilsverklaring niet te volgen:

R: Dit is een dilemma. (...) De familie wil dat hij behandeld wordt. Het is waarschijnlijk dat hij zelf de verklaring heeft opgesteld, dat er een abstinerend beleid gaat worden [uitgevoerd] Ik denk niet dat je hem kunt dwingen te eten. Ik zeg van niet. Dan moet je zijn wens toch respecteren (...). Hij wil duidelijk niet dat zijn leven onnodig lang gerekt wordt. Op het moment dat hij weigert te eten en je gaat hem kunstmatig voeden, ga je dus dagelijks strijd met hem aan. Dat vind ik al onmenselijk. Die sonde moet erin voor wat? (...) Als hij zelf heel duidelijk aangeeft van dat wil ik niet en hij slaat de lepels en de vorken weg, dan is het voor mij zonneklaar. Dan vind ik niet dat je dan op dat moment moet zeggen: oké, bied ik hem ook niks meer aan. Ik vind wel dat je iemand moet blijven aanbieden om te eten of te drinken. Want ik vind niet dat je koste wat het kost in [moet] grijpen.

I: En wat zou u in dit geval doen?

R: Met de familie heel veel gaan praten. (...) Ik zou eerst uitleggen dat het inderdaad vaak voorkomt dat een dementerende weigert te eten. Dat kan dus zijn omdat hij die prikkeling niet meer krijgt. (...) Ik denk dat hij gewoon op zijn manier probeert aan te geven van ik wil niet langer. Ik wil niet langer eten. [Ik zou hen] gewoon vragen van nou probeert u het zelf dan eens om hem eten te geven. Ervaar het zelf eens hoe dat is als hij weigert. Op het moment lijkt het heel makkelijk, zo van nou dan prop je het er toch in. Nee, probeer het zelf maar eens. Dan gaat de familie ook vaak wel inzien dat het heel onmenselijk is om iemand eten in de mond te proppen. En waarschijnlijk kan hij dat op zijn manier wel aangeven, hè, het hoofd wegdraaien. Dat is dan echt, hij weigert eten, dus hij draait zijn hoofd weg of hij slaat het weg. En terugtrekken is ook iets, dat hoort ook bij dementie. (vpz09)

Een andere geïnterviewde verwoordde het contact met de familie in het licht van een ander medische overweging: een arts mag geen medisch zinloze behandeling toepassen:

Dan zou ik toch als huisarts in gesprek gaan met de familie waarom zij denken dat dit nuttig is. Want ik geloof ook niet dat je echt een nutteloze handeling mag doen als arts. Dat heb ik gister tevallig nog gehoord. Als het geen nut heeft, dan leg je de familie uit dat de handeling die je als arts doet geen nut heeft, en dat je die niet mag doen. (vpz16)

Enkele geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden kwamen tot de conclusie dat de schriftelijke behandelweigeringsverklaring juist niet gevolgd moest worden. Ook bij dit oordeel speelden medische overwegingen een rol, namelijk dat een longontsteking relatief eenvoudig kan worden behandeld: *Hij is dement, dus hij kan zelf niet meer aangeven op dat moment van hoe en wat precies. Toen hij*

nog in goede doen was, heeft hij wel vastgelegd dat hij eventueel geen antibiotica meer zou willen hebben. Maar goed, dan denk ik: een longontsteking is heel gemakkelijk te behandelen met antibiotica. Ik kan hier achter de familie staan dat die het er niet mee eens is. (vpzo6)

En een andere geïnterviewde die ook vond dat antibiotica zou moeten worden gegeven zei dat vanuit het door haar ingeschatte perspectief van de arts: 'Geef hem antibiotica. Ja, vind ik wel. (...) Zo'n arts heeft natuurlijk ook zijn eed afgelegd, en ik denk op basis daarvan dat hij toch wel handelt' (vpz10).

Wettelijk toegestaan?

Naast de persoonlijke opvattingen van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden is ook gevraagd wat zij denken dat juridisch juist zou zijn ten aanzien van het wel of niet volgen van de schriftelijke wilsverklaring in het vignet. Dan blijkt dat zij weinig tot geen kennis hebben van de regelgeving op dat gebied. Dat gaven zij regelmatig ook expliciet aan. Zo zei een van hen: 'daar ben ik ook niet helemaal goed van op de hoogte' (vpzo7). En een ander gaf aan: 'Dat weet ik niet. Dat weet ik echt niet, nee' (vpz10). En een geïnterviewde die aangaf: 'Ik weet het niet. Dit is wel lastiger. En die wilsverklaring wat zegt dat, is dat voldoende? Is dat wettelijk? Is dat, dat weet ik ook niet' (vpz5).

Een gebrek aan juridische kennis uitte zich niet alleen ten aanzien van de wilsverklaring maar ook ten aanzien van de rol van de familie:

Maar als mensen zeggen 'ik wil niet' in een wilsverklaring, moeten ze dan toch antibiotica geven? Ik weet het niet, ik weet het echt niet, ik weet ook niet wat de kracht of recht is van de familie hierin. (vpzo8)

Er was slechts één van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden die expliciet verwees naar de wet waarin zaken rond schriftelijke behandelweigeringen zijn geregeld (WGBO). Hoewel deze verzorgende de naam van de wet noemde, had zij een duidelijk verkeerde voorstelling van de inhoud. Zo zei zij het volgende indien een arts tegen de wil van de familie zou besluiten geen antibiotica te geven:

Waarschijnlijk staat dat ergens beschreven in de WGBO. Ik weet het niet helemaal zeker, maar ik denk dat de familie dan het recht heeft om de arts aan te klagen. Dat hij een behandeling heeft geweigerd. (...) Die wilsverklaring zegt helemaal niks. Want de man is dement, die is wilsonbekwaam. (...) Die [wilsverklaring] kun je weggooien. (vpzo9)

Bovenstaande geïnterviewde zag de wilsverklaring niet als een bruikbaar of juridisch geldig document. Twijfel aan de juridische status van een schriftelijke wilsverklaring kwam ook bij anderen voor. Zoals bij onderstaande verpleegkundige die de verklaring zag als niet meer dan een hulpmiddel:

I: Hoe is dat wettelijk geregeld volgens jou?

R: Het is een hulpmiddel, meer niet, volgens mij. Dus je kunt wel een wilsverklaring opzetten maar het is alleen maar een hulpmiddel, je moet het uiteindelijk toch nog kunnen herhalen of bevestigen. (vpzo8)

Een aantal geïnterviewden onderbouwde hun twijfel aan de juridische status van een wilsverklaring met het argument dat men niet zeker kan zijn dat de huidige wens van de demente patiënt identiek is met de wens die vooraf vastgelegd is. Zo zei een verpleegkundige:

Het moeilijke punt vind ik eigenlijk, dat hij een wilsverklaring heeft opgesteld in de tijd dat hij nog goed was. Maar nu is hij dus, het staat hier heel mooi, er is geen communicatie met hem mogelijk over behandeling. Die wilsverklaring in hoeverre kun je daar nog iets mee? Want over het algemeen, als iemand wilsonbekwaam is, dan ik weet niet of zo'n wilsverklaring dan nog wat zegt, of je daar wat mee kan doen, dat weet ik eigenlijk niet. (vpz14)

Er was ook een aantal verpleegkundigen en verzorgenden, dat weliswaar niet helemaal zeker was over de wijze waarop het probleem in de casus juridisch zou moeten worden beoordeeld, maar wel in de juridisch juiste richting redeneerden. De persoonlijke opvatting over het vignet (geen antibiotica geven) liep daarbij parallel aan de juridische inschatting. Zij gingen daarbij uit van een algemeen recht van een patiënt om een behandeling te weigeren. Zo zei een geïnterviewde:

R: Volgens mij is wel zo dat als deze meneer dat getekend heeft, dat inderdaad de arts niet mag behandelen (...). Ook al is de familie het er niet mee eens. (...)

I: En denkt u dat dat wettelijk is toegestaan, dat [de arts] dat dan niet geeft?

R: Dat weet ik niet, volgens mij is het wettelijk inderdaad toegestaan want een patiënt mag een behandeling weigeren. Ik hoef mij niet te laten behandelen als ik dat niet wil (vpz15)

Onderstaande verpleegkundige redeneerde op vergelijkbare manier dat een behandelweigerings van een patiënt ook rechtsgeldig is als die via een schriftelijke wilsverklaring wordt geuit, aangenomen dat de patiënt op moment van opstellen wilsbekwaam was:

R: Weet ik niet, want op zich zou ik me kunnen voorstellen dat je als arts er [niet] aan gehouden bent om een longontsteking met antibioticum te bestrijden. Ik bedoel als ik dat niet wil, dan kan ik ook met recht en reden zeggen van nee dat wil ik niet.

I: De vraag is eigenlijk hoe zwaar weegt het hier

R: Ja dat codicil van die meneer, ik denk wel dat dat nog rechtsgeldig is, nog steeds want hij heeft dat opgesteld toen hij bij zijn verstand was. Dus hij wist wat hij deed en waar hij om vroeg. En ik denk dat de familie dan het nakijken heeft.

I: dus dat hij die arts wettelijk is toegestaan

R: om inderdaad die antibioticum niet te geven, denk ik (vpz02)

Uit het 'denk ik' aan het eind van de redenering, spreekt de twijfel die ten aanzien van dit onderwerp vaak te zien was onder geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden. Ten slotte waren er ook enkelen die zich wel zeker toonden van hun juridische inschatting van het vignet.

I: Stel de arts besluit ze niet te geven, denk je dat dat wettelijk is toegestaan?

R: Ja, want het is een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt zelf, die heeft aangegeven, dit is ondraaglijk, als dit gebeurt, wil ik het niet. En op dat moment heeft hij dus waarschijnlijk een longontsteking en dan zou hij antibiotica moeten krijgen. Ja, de familie is het daar niet mee eens, maar goed wettelijk is het wel vast gelegd dat die man het dan gewoon niet hoeft, omdat hij het zelf heeft gevraagd. Ik begrijp tegen de wens van de familie in, maar ja, dat is dan vervelend, dat is hun kwestie.

I: Wat als de arts bezwijkt onder de druk van de familie en hij besluit wel te geven, is dat wettelijk toegestaan, denk je?

R: Nee, ik denk het niet. Nee, dan luister je niet naar de wens van de patiënt en die kan dan er zelf misschien niets over zeggen. Maar goed, stel dat de familie dan toch iets heeft van ja, hij heeft zo lang moeten lijden en dat ze een klacht indienen, ja, dan hangt de arts wel, want hij heeft dus ondanks die wilsverklaring toch antibiotica gegeven. (vpz03)

Respect voor regels

Zoals gezegd zeiden meerdere geïnterviewden geldende regels rondom schriftelijke wilsverklaringen niet te kennen. Wanneer geïnterviewden toch een juridische inschatting maakten, liep die doorgaans parallel aan wat zij persoonlijk vonden. Soms was dat niet het geval, en dachten zij dat de regels anders zijn dan zij zelf goed zouden vinden. In dergelijke gevallen spraken verpleegkundigen en verzorgenden echter met respect over de regels in de zin dat je daar niet aan voorbij mag gaan ('regels zijn regels'). Een mooi voorbeeld daarvan is onderstaande verpleegkundige:

I: U vindt dat de arts dus naar de wilsverklaring moet luisteren.

R: Ja. Die is opgesteld toen hij geestelijk alles nog goed op een rijtje had en alles nog goed wist. Dan moet je daar naar luisteren.

I: En als die arts dat inderdaad doet, hij luistert naar die wilsverklaring, doet hij dan ook iets wat binnen de wettelijke kaders valt? Mag dat dan? Van u mag het, dat is duidelijk ...

R: Ja. Of het binnen de wettelijke kaders mag, dat denk ik niet. (...) Dat denk ik haast niet. Want ik heb altijd zoiets van een arts moet genezen, dus een longontsteking is te genezen. Als je het zo bekijkt. Dus dan zul je daar actie op moeten ondernemen. Of een urineweginfectie of weet ik veel wat ...

I: U vindt dus zelf eigenlijk dat de arts niks moet doen en de wilsverklaring moet volgen, maar u zegt volgens de regels zou de arts wel degelijk een behandeling moeten instellen, omdat het te genezen is.

R: Ja, ja. (...)

I: En (...) stel nou dat de familie het wel met die wilsverklaring eens is en die zeggen ook van nou, niet meer behandelen dokter.

R: Dan vind ik dat die familie groot gelijk heeft. Dan sta ik achter die familie.

I: Maar u denkt dan dat nog steeds dat de arts, die zal toch de regels moeten volgen, want u zegt de regels die zijn dat de arts dan toch moet behandelen voor die longontsteking.

R: Ja, maar of dat ook in het echt zo gebeurt, dat zou ik niet durven zeggen. (...) Ik denk dat het er dan vanaf hangt wat voor arts. Want in het ziekenhuis hebben artsen (...), tenminste zo voel ik dat persoonlijk, vinden ze het bijna persoonlijk falen als iemand het niet redt. (...) [En] een verpleeghuisarts, die zal toch wat anders naar zo iets kijken. Maar of hij daarbij strafbaar is of dat het mag qua regels. (...) Ik denk haast niet. Tenminste dan denk ik van ja, voor artsen, regels zijn regels. Of je nou verpleeghuisarts bent of niet.

I: Ja. En u zegt ik denk haast niet dat het mag of dat het...?

R: Nee, ik denk niet dat het officieel mag, dat die arts wel moet behandelen. (vpz19)

6.4.3 Euthanasieverklaring

Tijdens de interviews is gevraagd wat verpleegkundigen en verzorgenden van de situatie zouden vinden als er geen sprake zou zijn van een schriftelijke behandelweigering maar van een euthanasieverklaring. Voor de meeste geïnterviewden verpleegkundigen en verzorgende maakte deze wijziging een verschil. Een deel van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden gaf meteen uitdrukking aan hun idee dat euthanasie en dementie niet verenigbaar zijn. Bijvoorbeeld:

I: En stel dat meneer Smit een verklaring heeft waarin niet staat dat hij geen antibiotica meer wil, maar waar staat dat als hij dement is dat hij euthanasie wil?

R: Ja maar dat kan dus niet dan, dat kan niet. Want dat is wat anders dan in het geval van die longontsteking. Voor het zelfde geld overleeft hij die longontsteking maar euthanasie is een onomkeerbaar proces. Dat vind ik anders.

I: Vindt u dat dat wel zou moeten mogen?

R: Nee, nee ik vind dat je mensen die wilsonbekwaam zijn mag je niet zomaar van de wereld halen. (vpz03)

Geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden hadden duidelijke persoonlijke opvattingen betreffende euthanasie bij patiënten met dementie. De persoonlijke opvatting en de juridische inschatting liep doorgaans parallel. De meeste geïnterviewden schatten ook in dat het verlenen van euthanasie in een dergelijke geval niet toegestaan zou zijn. Dat beargumenteerden meerdere geïnterviewden met behulp van hun kennis van de euthanasiewetgeving. Zo zei een aantal dat in dit geval geen euthanasie toegepast kan worden omdat niet aan alle zorgvuldigheidsvereisten is voldaan. Deze opmerkingen werden soms in algemene bewoordingen gedaan, zoals bij de geïnterviewde die zei: 'Ik denk het niet, ik denk niet dat hij aan de eisen voldoet om euthanasie te krijgen' (vpz06). Soms verwezen respondenten meer specifiek naar zorgvuldigheidseisen. Zo wees een verpleegkundige op het feit dat in de actuele situatie niet goed kan worden vastgesteld of er nog sprake is van een geldig verzoek:

R: Dat kan niet zomaar. (...) Het [verzoek] moet toch weer actueel gemaakt worden. Dus als je ooit een keer dat ding ingevuld hebt, moet het toch weer actueel gemaakt worden van is dat nu nog zo? En als je niet kan praten, dan heb je een probleem, dan is dat heel lastig. (vpz08)

En een ander stelde dat er in een dergelijk geval niet zou zijn voldaan aan het lijdenscriterium:

R: Volgens mij valt dement zijn niet onder ondraaglijk lijden. (...)

I: Dus iemand die dementeert kan niet ondraaglijk lijden?

R: Nee, volgens mij niet, volgens de regels tenminste. (vpz19)

Er waren ook een paar geïnterviewden die dachten dat euthanasie bij mensen in gevorderd stadium van dementie wel wettelijk toegestaan kan zijn. In onderstaand voorbeeld is te zien hoe die juridische inschatting samenging met wat de geïnterviewde daar persoonlijk van vond:

I: En stel meneer Smit heeft een andere wilsverklaring waarin hij vastlegt dat hij wil dat zijn leven wordt beëindigd als hij dement wordt of is. Wat zou u dan van deze casus vinden? (...)

R: Ja, dan zou dat wel kunnen worden uitgevoerd denk ik. Hij heeft het van tevoren opgesteld en dan is het volgens de wet toegestaan.

I: Oké. En denkt u persoonlijk dat het goed is dat dit zo kan?

R: Ja, je weet vaak al in een vroeger stadium dat als je dement wordt dat het echt als diagnose kan worden vastgesteld. Ik denk wel, want ja, je weet zeker van als ik in een verder proces ben dan ben ik niet meer wilsbekwaam. Dus ik denk dat het heel belangrijk is voor iemand die dat overkomt dat je

wel een wilsverklaring wilt. Je kan er ook voor kiezen om het niet te doen en laat het maar kijken hoe het verder gaat. Ja, maar mensen die dat dus, ik denk wel dat die gelegenheid dat die er moet zijn. (vpz18)

6.5 Slot

Kennis van begrippen

Alle geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden kennen het woord ‘euthanasie’. Over het algemeen interpreteren zij dat begrip als levensbeëindiging op verzoek. Enkele verpleegkundigen en verzorgenden spraken van ‘passieve euthanasie’, en zagen – ten onrechte – ook ophouden met behandeling op als een vorm van euthanasie. Palliatieve sedatie is ook een bekende term voor de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden. Zij gebruiken dit begrip doorgaans in de betekenis van diepe continue sedatie tot aan het overlijden. Slechts enkele geïnterviewden maken gewag van het onderscheid tussen continue diepe sedatie en kortdurende sedatie. Het begrip ‘palliatieve sedatie’ krijgt onder sommige verpleegkundigen en verzorgenden bredere betekenis dan omschreven in de KNMG-Richtlijn palliatieve sedatie (2009). Het werd bijvoorbeeld ook gebruikt als benaming voor situaties waarin sprake is van alleen pijnbestrijding met morfine.

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden beschouwen euthanasie en palliatieve sedatie als verschillende handelwijzen. Gevraagd naar de verschillen tussen de twee, wijzen zij op een onderscheid in de snelheid waarmee het overlijden intreedt, verschillen in regulering en in besluitvorming. Euthanasie zien zij meer als een keuze van de patiënt waarbij leven wordt afgekap, waar palliatieve sedatie meer wordt gezien als een medisch besluit van de arts om de patiënt te helpen bij een sterfproces dat natuurlijker verloopt. Ten slotte noemen ze een verschil in de eigen rol. Bij de besluitvorming en uitvoering van palliatieve sedatie zijn ze vaak nauw betrokken, waar dat bij euthanasie minder het geval is.

Kennis van de wetten en de richtlijn

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden verschilden voor wat betreft kennis van de Wtl. Sommigen van hen waren tamelijk gedetailleerd op de hoogte van de procedure en verschillende zorgvuldigheidseisen, anderen gaven alleen een aanduiding van de vereisten rond het verzoek en het lijden. Incidenteel gaf een geïnterviewde expliciet aan niet veel van de wet te weten. Net zoals bij de burgers komen we de letterlijke bewoordingen van de Wtl weinig tegen bij de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden. Bij sommigen was dat wel het geval: zij maken gebruik van het vocabulaire van de wet en wanneer zij vertellen over ervaringen zijn die verhalen gestructureerd door elementen uit de Wtl. Dergelijke kennis van de Wtl was dan ook vooral zichtbaar bij geïnterviewden die betrokken of aanwezig waren geweest bij de uitvoering van euthanasie.

Geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden hebben heel verschillende kennis van de KNMG-Richtlijn Palliatieve sedatie (2009). Een aantal kent de richtlijn goed en kan de belangrijkste voorwaarden beschrijven. Zij hanteren meestal niet letterlijk het begrip ‘refractaire symptomen’ maar geven aan dat er sprake moet zijn van ernstig of ondraaglijk lijden. Ook noemt een aantal geïnterviewden de maximale levensverwachting van twee weken als voorwaarde. Anderen weten niet van het bestaan van de richtlijn af of kunnen niet zeggen wat daarin staat. Van de verpleegkundigen en verzorgenden met kennis van de richtlijn blijkt dat zij in hun werk (bijvoorbeeld in de palliatieve thuiszorg of een hospice) ook zelf ervaring hebben en verantwoordelijkheid dragen bij de uitvoering van palliatieve sedatie. De KNMG richtlijn geeft aan dat de uitvoering in de latere fase van sedatie kan worden gedaan door verpleegkundigen en verzorgenden, maar stelt als regel dat de arts bij aanvang aanwezig moet zijn. Onder geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden lijkt dit uitgangspunt niet bekend. Degenen die vertellen over ervaring met de start en uitvoering van palliatieve sedatie spreken daarover als onderdeel van hun takenpakket.

De meeste van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden antwoorden op het vignet met de schriftelijke behandelweigeringen terecht dat de schriftelijke wilsverklaring opgevolgd moet worden. Deze beoordeling lijkt echter nauwelijks gestoeld op kennis van de wettelijke bepaling maar eerder op eigen ervaringen of intuïties. Dikwijls antwoordden geïnterviewden de vraag hoe het is gereguleerd met ‘dat weet ik niet’. Het ontbreken van juridische kennis in de argumentatie wordt weerspiegeld door het feit dat de geïnterviewden regelmatig een redenering volgen die

veel belang hecht aan of de familie of de medische beoordeling van de situatie. De meeste geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden achten euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring bij gevorderde dementie geen optie. Redenen die zij daarvoor aanvoeren zijn met name dat niet zou voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van het verzoek en het lijden.

Opvatting over de mogelijkheid van euthanasie en palliatieve sedatie

Sommige van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden zijn persoonlijk vóór euthanasie, anderen hebben daar persoonlijke bezwaren tegen. Een aantal gaf aan dat zij als professional niet betrokken willen zijn of willen meewerken aan euthanasie als zich dat in hun praktijk voordoet.

Alle geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden spreken positief over de mogelijkheid om ernstig lijden van een patiënt door middel van palliatieve sedatie te verlichten. Sommigen van hen waarderen dat met name omdat er in tegenstelling tot bij euthanasie geen direct dodende handeling wordt verricht.

Opvattingen over de Wtl, de KNMG-Richtlijn Palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden staan veelal positief tegenover de Wtl. Opvallend is dat ook geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden die voor zichzelf tegen euthanasie zijn of daar gereserveerd tegenover staan, zich positief over de Wtl uiten. Met name wezen geïnterviewden op het feit dat de wet euthanasie alleen onder strenge voorwaarden toestaat en dat artsen zich toetsbaar moeten opstellen.

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden uiten zich over het algemeen weinig in positieve of negatieve zin over de vereisten van de wet. Zij zien het vooral als een besluit van artsen, en lijken er vertrouwen in te stellen dat artsen dat op zorgvuldige wijze en volgens de regels doen.

Met behulp van het vignet De Jong zijn we dieper in gegaan op één van de zorgvuldigheidseisen: de aanwezigheid van ondraaglijk lijden. De meningen van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden over dit vignet waarin een patiënt met uitgezaaide kanker lijdt aan regieverlies zonder dat sprake is van lichamelijk lijden, zijn verdeeld. Sommigen van de geïnterviewden vinden dat euthanasie alleen mag worden toegepast wanneer er sprake is van lichamelijk lijden. Enkeligen lijken dat nog verder te beperken tot lichamelijk lijden in de terminale fase. Anderen keuren het handelen van de arts wel goed. Zij vinden dat mensen ook ondraaglijk kunnen lijden aan regieverlies en kunnen zich voorstellen dat dat voor iemand ondraaglijk kan zijn. Zij zien bij de interpretatie van het lijdenscriterium dan ook een grote rol voor wat de patiënt daar zelf over zegt.

In de Wtl worden aan verpleegkundigen en verzorgenden geen speciale opdrachten of eisen gesteld. Uit de interviews blijkt dat sommigen van hen wel een taak voor zichzelf zien in de betrokkenheid bij en communicatie over euthanasie. Een aantal van de geïnterviewden ziet zichzelf als een brug tussen patiënt en arts opdat euthanasie bespreekbaar wordt. Verder stelt een aantal van hen dat ze een functie hebben in de ondersteuning van de familie (en van de arts). Geen van de geïnterviewden zei ooit zelf de middelen te hebben toegediend bij de uitvoering van euthanasie. Een aantal van hen gaf aan dat ook nooit te zullen doen, omdat die taak is voorbehouden aan een arts.

Voor zover geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden de KNMG-Richtlijn Palliatieve sedatie (2009) kennen, spreken zij doorgaans instemmend over de twee belangrijkste voorwaarden. Opvallend is dat slechts enkelen kunnen toelichten waarom de levensverwachting van maximaal twee weken is ingesteld.

Ten aanzien van een variatie op het vignet Avezaath waarin palliatieve sedatie wordt uitgevoerd bij een patiënt met een levensverwachting van een maand, ziet een aantal geïnterviewden geen bezwaar. Deze geïnterviewden lijken het vereiste van de twee weken termijn niet te kennen, en zien in verlichting van het lijden een rechtvaardiging voor de handelwijze. Degenen die wel bezwaar aantekenen wijzen erop dat er met de levensverwachting van een maand niet aan de regels wordt voldaan. Opvallend was dat deze geïnterviewden zich daarbij doorgaans niet persoonlijk voor of tegen dat handelen uitspreken, maar dat bijvoorbeeld eerder een verantwoordelijkheid van de arts vinden. Verpleegkundigen en verzorgenden noemen ten aanzien van het lijden waarbij

palliatieve sedatie mag worden uitgevoerd met name lichamelijke symptomen. Over geestelijk lijden uiten zij zich sceptischer, bijvoorbeeld omdat moeilijk is vast te stellen wanneer daar niets meer aan te doen is.

Voor wat betreft de schriftelijke behandelweigeringen vindt een aantal geïnterviewde dat de wilsverklaring in het voorgelegde vignet Smit moet worden gevolgd, en dat de arts geen antibiotica zou moeten toedienen. Geïnterviewden verwijzen niet expliciet naar wettelijke bepalingen (Wgbo) en geven vaak aan niet te weten wat de regels zijn. Hun juridische inschatting loopt doorgaans parallel met hun persoonlijke oordeel. Verpleegkundigen en verzorgenden die vinden dat de schriftelijke wilsverklaring moet worden gevolgd, onderbouwen dat soms met het gegeven dat een wilsbekwame patiënt ook het recht heeft een behandeling te weigeren. Veel geïnterviewden vinden het problematisch dat de familie het niet eens is met de wilsverklaring, en vinden het moeilijk daarover een positie in te nemen. Zij betogen dat er met hen gepraat moet worden zodat ze de situatie beter begrijpen en gemakkelijker kunnen accepteren. Enkele geïnterviewden menen dat de familie gelijk heeft in haar verzet en daarin ook gevolgd moet worden. Deze redenering is mede ingegeven door de medische overweging dat een longontsteking gemakkelijk te behandelen is.

Ervaringen en knelpunten

De ervaringen met euthanasie lopen bij de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden erg uiteen. Sommige van hen hebben helemaal geen ervaring, ook niet in het spreken erover met patiënten. Anderen zijn aanwezig geweest bij de uitvoering van euthanasie. Dit onderscheid heeft zowel te maken met de persoonlijke overtuigingen van de verpleegkundige of verzorgende als met de setting waarin zij werken. We zijn niet tegen gekomen dat persoonlijke overtuigingen geleid hebben tot problemen in de werksituatie. Geïnterviewden die niet bij euthanasie betrokken willen zijn, vertellen de ruimte te krijgen zich daarvan te distantiëren.

Een aantal geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden ziet ten aanzien van euthanasie een rol voor zichzelf wanneer de communicatie tussen patiënten en artsen niet goed loopt, en als ondersteuning voor patiënt, familie en arts. Geen van de geïnterviewden vertelden ooit zelf uitvoerende handelingen te hebben verricht bij euthanasie.

Meerdere geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden hebben ervaring met palliatieve sedatie. Zij beschouwen dat ook als een onderdeel van hun takenpakket. Uit de ervaringen blijkt dat verpleegkundigen en verzorgenden vaak een signaleringsfunctie vervullen en daarmee een belangrijke bron van informatie zijn over de toestand van de patiënt voor de arts. Daarnaast zien zij voor zichzelf een belangrijke rol in de communicatie met patiënt en familie en leggen zij vaak uit wat patiënt en familie te wachten staat als palliatieve sedatie overwogen wordt. Ook informeren zij hen bijvoorbeeld over het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Met name vanwege die rol is het van groot belang dat verpleegkundigen en verzorgenden goede kennis hebben van (geldende regelgeving met betrekking tot) euthanasie en palliatieve sedatie.

Over het algemeen zijn geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden positief over hun ervaringen met palliatieve sedatie. Soms komen ook knelpunten naar voren. Enkele vertellen over een moeizaam of onvoorzien verloop van palliatieve sedatie waarbij het niet goed lukt de patiënt in slaap te brengen of waarbij de patiënt onverwachts wakker wordt. In enkele gevallen gebeurt dat zonder aanwezigheid van de arts bij aanvang van de sedatie. Uit die verhalen blijkt het belang van de door de KNMG gestelde regel dat de arts bij de start in principe aanwezig moet zijn. In enkele gevallen vinden geïnterviewden dat de behandelend arts een te voorzichtig beleid voert, bijvoorbeeld door met een volgens hen te lage dosering medicatie te starten of doordat de palliatieve sedatie volgens hen te laat wordt ingezet.

1 Zie bijlage A 2.1 voor nadere toelichting op de methoden en achtergrondkenmerken van de geïnterviewden.

2 Zie bijlage B 2.1 voor de complete tijdens de interviews gebruikte leidraad.

Hoofdstuk 7

Interviewonderzoek onder artsen

Donald van Tol, Bea van der Vegt, Pauline Kouwenhoven, Cristiano Vezzoni en Heleen Weyers

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de kennis, opvattingen en ervaringen van artsen ten aanzien van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen zoals die in diepte-interviews naar voren kwam. Voor deze kwalitatieve studie zijn in totaal 49 artsen geïnterviewd (16 medisch specialisten¹; 14 specialisten ouderengeneeskunde en 19 huisartsen). Respondenten zijn geworven uit de groep artsen die deelnamen aan het kwantitatieve onderzoek. Bij selectie is er voor gezorgd artsen te betrekken met en zonder ervaring met euthanasie of palliatieve sedatie, en artsen te includeren met verschillende normatieve opvattingen.²

De volgende vragen dienden als uitgangspunt voor de interviews en de analyse.³ In hoeverre hebben artsen kennis van de wet- en regelgeving op het gebied van euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen? Wat zijn hun opvattingen en ervaringen op dat gebied, en zijn er eventuele knelpunten die zij in de praktijk ervaren? Hoe interpreteren artsen het ondraaglijk lijden criterium?. In de bespreking van de interviews, worden artsen in eerste instantie steeds als homogene groep behandeld. Indien er opvallende verschillen tussen groepen geïnterviewde artsen werden geconstateerd (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten) worden die als zodanig besproken.

7.2 Euthanasie

7.2.1 Inleiding

De kennis, opvattingen en ervaringen van artsen ten aanzien van euthanasie zijn tijdens de interviews op verschillende momenten aan bod gekomen. Allereerst bij drie 'open' vragen: de vraag naar welke associatie het begrip euthanasie oproept; de vraag wat men een buitenlandse collega zou vertellen over de WtI en de vraag te vertellen over een eventuele eigen ervaring met euthanasie. Later in het interview is ook een vignet met betrekking tot euthanasie ter bespreking voorgelegd, waarmee met name de interpretatie van het ondraaglijk lijden criterium werd onderzocht (zie paragraaf 7.2.3).

Tijdens de interviews is artsen gevraagd te vertellen over eventuele ervaringen met (verzoeken om) euthanasie. Dat heeft vele verhalen opgeleverd. In deze verhalen wordt zichtbaar in welke

mate huidige regels deel uitmaken van het denken en spreken over euthanasie door artsen. Een typerend voorbeeld van een dergelijk ervaringsverhaal van een huisarts is gegeven in onderstaand tekstkader.

Voorbeeld euthanasie

I: Zou je een casus in gedachten kunnen nemen, die recent is, of om één of andere reden veel indruk heeft gemaakt en eens beschrijven hoe dat verlopen is?

R: Ik denk dan aan een man van midden vijftig die had een niertumor, met uitgebreide metastasen [in zijn] wervelkolom en zijn long. Daar kwam vrij snel nadat de diagnose gesteld werd [euthanasie] ter sprake. Hij wilde niet lijden en hij wilde ook niet al te afhankelijk worden en hij wilde graag zelf nog kunnen beslissen op het moment dat dat nog kon. Van nou, nu is het afgelopen, dat hij er niet als een kasplantje bij wilde liggen. Het mooie daarvan is, is dat je dan met mensen praat over het leven en wat is de waarde van het leven en, wanneer, wat verstaat u dan precies onder ondraaglijk lijden en zou u dat kunnen formuleren. Dan kom je wel tot wezenlijke dingen, vind ik. En ik vind dat, ondanks dat het emotioneel wel zwaar [is], nou het is niet zwaar, maar het vraagt veel energie, [en] je krijgt er ook wat voor terug van de mensen. (...) Die delen toch een hoop met je, die delen hun doodsangst, die spreken zich uit over van wat voor hun van waarde is in het leven en je begeleidt ze langdurig. (...) Je zegt nou, oké we hebben het erover gehad. En dan ga je het palliatieve traject in. Het moment dat dan de ondraaglijkheid is aangebroken, bij deze man was dat pijn, maar ook met name de afhankelijkheid nam wel erg grote vormen aan. (...) Nou ja, ik kon me dat heel goed voorstellen. (...) Het genieten stond niet meer in verhouding op een gegeven moment tot het lijden. En dat was een mengeling van wel wat pijn, want we hadden wel vrij optimaal pijnmedicatie, in combinatie met die afhankelijkheid. En dat gaat, op het moment dat dat te sterk ging overheersen en hij niet meer kon genieten van bijvoorbeeld zijn kinderen of zelfs gewoon een biertje, van wat hij op de tv zag of nog het samenzijn even met zijn vrouw, ja dan is, dan slaat de weegschaal door naar het lijden. (...)

I: En even voor mijn helderheid, de pijn was bij deze patiënt nog wel te bestrijden met de middelen die daarvoor zijn?

R: Nou, we hadden, we zaten bijna aan de optimale pijnbestrijding. En dat konden we natuurlijk nog wel verder verhogen, maar hij realiseerde zich dat [we] dan [zouden] wachten tot het volgende moment dat we daar weer doorheen waren. En de morfine moest met name omhoog, [En] hij werd ook steeds suffer. Hij realiseerde zich dat hij er [zo] bij lag. En af en toe hallucineerde hij ook, nou en dat wilde hij ook niet voor zijn omgeving, en ook niet omdat hij zelf zo gezien zou worden.

I: Ja, dus daarover zijn jullie in gesprek gegaan met patiënt en familie?

R: Ja, daar praten we dan over met familie en op een gegeven moment kom je tot slot, ja, nu is het voor hem niet draaglijk meer, (...) dat genieten weegt niet meer op tegen het lijden, zo hebben we dat toen geformuleerd. En het is tijd, hij kreeg ook met slikken problemen. Dit was ook de enige man, waarbij ik hem zelf een spuitje heb gegeven, omdat hij niet goed kon slikken. Al mijn andere patiënten, waarbij [ik euthanasie heb uitgevoerd], alle andere, het zijn er geloof ik vijf in totaal, die hebben gedronken.

I: Die hebben een drankje gekregen en deze dus inderdaad een spuitje? Want hoe is dat, u bent er naartoe gegaan...?

R: Nou de SCEN-arts natuurlijk laten komen. En die heeft het beoordeeld, die heeft hem aan de telefoon gehad en die is uiteindelijk nog langs geweest en erover gepraat. Die kon het zich ook helemaal voorstellen. [We hebben het] nog wel even over de pijnbestrijding gehad, maar daar was niet veel eer meer te behalen. We hadden nog wel ietsje kunnen proberen, maar... Nou, als de SCEN-arts dan toestemming geeft, dan ga ik naar de familie toe en dan bespreken we de datum. Dat is meestal een dag later of anderhalve dag later. Dan ga ik naar de apotheker. Nou, dan wordt het allemaal klaar gemaakt. En dan ga ik ernaar toe en hij had me al, dat is natuurlijk... iemand bedankt je ook, hè, een paar keer. En op het moment dat het zover is... Ik had aan het specialistisch team gevraagd of ze het infuus in konden brengen, want dat doe ik bijna nooit en ik wilde ook niet gaan klungelen of klooiën. En die doen dat dan ook, dat is heel fijn dat ze dat doen overigens. En dan haal ik het op bij de apotheek, ga ik ernaar toe, maak ik het klaar en dan spreken we nog even met de familie, worden zelfs ook wel grapjes gemaakt over het algemeen. Er wordt nog wel eens wat gelachen. Het was ook een man die midden in het leven had gestaan, altijd van alles had meegemaakt en die ook hier nog wel gekscherend over kon doen. Nou en dan, hij had gevraagd van, ik wil graag dat ik alleen met de dokter ben en dat de familie naar een kamertje gaat. Toen heb ik hem ingespoten en toen ben ik. Ja, dan kijkt hij je aan en dan zegt hij nog een keer, pakt hij zo je hand beet, bedankt dokter. En, nou, met de naald ging het heel snel, ja, dat is wel... Maar het zijn wel mooie processen. (...)

I: Oké, ja, even terugkijkend op dit hele proces, was het zoals het nu gegaan is wettelijk toegestaan, binnen de wettelijke kaders?

R: Van deze man? Ja. Het is getoetst, de SCEN-arts heeft het eerst getoetst, dus die kijkt er natuurlijk al naar, die toetst het op medisch inhoudelijke gronden, maar ook op procesmatige onderdelen. En daarna heeft het bij de toetsingscommissie gelegen. (ha12)

Zoals ook het geval in de voorbeeld casus, is een aantal terugkerende aspecten aanwijsbaar in de verhalen: de arts vertelt over de patiënt, en diens ziektebeeld. Vervolgens wordt verteld hoe het onderwerp euthanasie ter sprake komt, het moment of de wijze waarop de patiënt om euthanasie verzoekt, en hoe de arts daar vervolgens mee omgaat. In geval de arts bereid was het verzoek te overwegen, verhaalt de arts over de ernst van het lijden van de patiënt. Waaruit bestond het, en hoe kon worden vastgesteld of het inderdaad zo ernstig was dat euthanasie een mogelijkheid

was? Waren er nog andere behandel mogelijkheden? Een volgend element in het verhaal is de inschakeling van een tweede arts, dikwijls een SCEN-arts, en diens rol als consultant. Indien die akkoord is, volgt een beschrijving van de uitvoering, waarbij de arts soms ook nog ingaat op de melding en het oordeel van de toetsingscommissie. Een belangrijk aspect dat artsen vaak op enig moment in het verhaal noemen is de wijze waarop het hele proces werd beleefd door alle betrokkenen inclusief de arts zelf.

Het voorbeeld laat zien hoe in ervaringsverhalen van artsen steeds impliciet of expliciet wordt gerefereerd aan de diverse zorgvuldigheidseisen voor toelaatbare euthanasie en de procedure die daarbij moet worden gevolgd. De wijze waarop deze worden ingevuld, verschilt uiteraard van geval tot geval. Maar de eisen op zich zijn herkenbaar als rode draad, een terugkerend patroon in de ervaringsverhalen. Die verhalen illustreren daarmee hoe de euthanasiewet is doorgedrongen tot het denken en spreken van artsen over euthanasie, en hoe de wet structuur verleent aan het proces dat wordt doorlopen. In de komende paragraaf wordt ingegaan op de wijze waarop losse elementen uit de regelgeving worden gekend, begrepen en gewaardeerd door de geïnterviewde artsen.

7.2.2 Euthanasie: kennis en opvattingen

Begrip euthanasie

Welke betekenis heeft het woord 'euthanasie' in het taalgebruik van artsen? Is die betekenis bij artsen steeds dezelfde, en is die betekenis overeenkomstig de officiële juridische definitie ('opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek')? De artsen is niet letterlijk gevraagd een definitie te geven van euthanasie. In enkele gevallen deden artsen dat echter uit zichzelf. Dan werd de juridische definitie benaderd. Een arts (spec13) bijvoorbeeld, omschreef het als 'actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt'. Een andere arts sprak van een actieve manier om het leven te beëindigen, uitgevoerd door de dokter. En actief in de zin van bijvoorbeeld injecteren van medicijnen om een einde aan het leven te maken. Op uitdrukkelijke wens van de patiënt uiteraard. (ha14)

Zoals we al zagen spraken artsen vaak over euthanasie in de context van een eigen ervaring. Daarnaast gebruikten zij dat woord dikwijls in reactie op het vignet De Jong (zie paragraaf 7.2.3). Ook hieruit rijst het beeld dat artsen aan het woord euthanasie betekenis hechten die aansluit bij de officiële definitie. De praktijkvoorbeelden waarover artsen vertelden onder de noemer 'euthanasie', geven geen aanleiding te twifelen of deze ook als zodanig zouden worden benoemd vanuit het perspectief van de wetgeving.

Waardering van de mogelijkheid van euthanasie

Alle artsen spraken zich op een moment tijdens het interview uit over de mogelijkheid van euthanasie op zich. Dat deze mogelijkheid in Nederland bestaat wordt door geïnterviewde artsen breed gesteund. Zo zei een arts (ha02): 'Euthanasie? Dat is een mooie manier om een keuze te hebben in de manier waarop je zelf zou willen sterven. Dat is dus een positieve gedachte'. Een andere arts (ha04) sprak van een 'groot goed' en een 'verworvenheid'. Weer een andere arts zei: *Ik vind het goed dat die mogelijkheid [euthanasie] bestaat wanneer aan alle criteria voldaan wordt. Dan vind ik het goed dat die mogelijkheid er is, [om] op die manier leven te beëindigen.*

I: En welke criteria dan?

R: Nou, de criteria van het ondraaglijk lijden, en de uitzichtloosheid en het verzoek, dat de patiënt daar goed over heeft nagedacht. En de arts die alle voors en tegens heeft overwogen. (vpha02)

Een specialist omschreef euthanasie als een 'daad van medemenselijkheid', en vertelde daarbij: *ik vind dat wij in Nederland een keurig justitieel apparaat hebben dat heel duidelijk heeft gezegd wat er wel en wat er niet mag. En dat wij dus hebben aangegeven dat wij de autonomie van een patiënt buitengewoon hoog hebben staan. Als iemand wenst om het leven te beëindigen en daar is een ondraaglijk [lijden], en daar is een zorgvuldige afweging en daar is vrijheid, dat wij dan als artsen daar onze medewerking aan kunnen geven, omdat dat zo is. (...) Zo iemand wil niet zelfmoord of zelfdoding, die wil dood, vanwege ondraaglijk lijden. En dat is wat wij toetsen en dan nemen wij het over. Hè, dat is de rol van ons. Daarom zitten wij dokters erin. (spec08)*

De positieve houding ten opzichte van euthanasie is voor veel van de geïnterviewde artsen geworteld in een respect voor zelfbeschikking. Diverse artsen brachten het belang dat zij hechten aan de autonomie van de patiënt expliciet naar voren. Ondanks deze morele overtuiging kan een arts de uitvoering nog wel als moeilijk ervaren, zoals de volgende arts vertelde:

Voor mij is euthanasie iets dat te maken heeft met autonomie als mens. Autonomie is voor mij iets heel belangrijks. (...) Als beginnende jonge dokter vond ik die autonomie van de patiënt het allerbelangrijkste. En persoonlijk vind ik het uitvoeren van euthanasie toch een klus naarmate ik het vaker heb uitgevoerd. (...) De eerste 18 jaar van mijn carrière [heb ik het] eigenlijk maar twee keer uitgevoerd. Vorig jaar ineens drie keer in één jaar. Toen dacht ik getverdemme ik vind dit helemaal niet leuk. Dus dat was een confrontatie met mijn eigen autonomie en mijn eigen gevoel in beëindigen van het leven van die ander. (...) Daar kwam ik pas achter toen ik het een aantal keer achter elkaar moest doen. Dat moet ik erkennen. (...) [Maar] het zou [voor mij] niet kunnen betekenen dat ik het niet doe. (hao8)

Er waren ook enkele artsen die om verschillende redenen aangaven zelf geen euthanasie uit te willen voeren (zie hierover ook paragraaf 7.2.4 en hoofdstuk 9). Maar ook deze artsen wezen de mogelijkheid van euthanasie op zich niet af. Er was één arts die dat wel deed en in die zin afweek van de overige geïnterviewden. Deze huisarts distantieerde zich nadrukkelijk van de euthanasiepraktijk en gaf zelfs aan maatschappelijk actief te zijn geweest om euthanasie te ontmoedigen:

Ik ben begonnen een stichting die zich inzet voor de bescherming van leven, geboorte en levenseinde. [Ik ben] dus mijn loopbaan begonnen als arts met naar de minister gaan [voor] onderzoek naar palliatieve zorg als alternatief voor euthanasie. (...) Dus ik ben begonnen in het kader van preventie van euthanasie (...) Dus als ik aan euthanasie denk, daar ben ik mee begonnen om dat te voorkomen. (...) Euthanasie is een symptoom van een maatschappij waarin we geen tijd voor elkaar hebben. En waar we geen tijd hebben om bij een sterfbed te zitten, dat is mijn idee (...). (ha16)

Kennis van het bestaan van de Wtl

Tijdens de interviews is gelet op de mate waarin geïnterviewden in staat zijn geldende regels ten aanzien van euthanasie uit zichzelf te benoemen en te expliciteren. Alle geïnterviewde artsen verwezen tijdens de interviews expliciet naar de Wtl en legden daarbij uit dat euthanasie in Nederland toelaatbaar is in geval er aan een aantal zorgvuldigheidseisen is voldaan. Zo vertelde een arts 'Dat het [euthanasie] in principe nog strafbaar is, tenzij je voldoet aan die zorgvuldigheidseisen' (spec17). En een andere arts zei:

Het is eigenlijk nog steeds zo dat het doden van iemand strafbaar is tenzij. Een uitzondering [biedt] deze wet met een aantal zorgvuldigheidscriteria, die nauw omschreven zijn en waar je als arts ook toetsbaar naar gekeken moet hebben. En [dan moet je] er ook nog een collega bij [hebben] gehaald die ook weer meekijkt of aan diezelfde criteria voldaan is. (vpha09)

Waardering van de wet

De geïnterviewde artsen zijn zonder uitzondering positief over het feit dat er een Wtl is in Nederland. Ook een overtuigd tegenstander was die mening toegedaan:

I: Nu hebben we in Nederland wel te maken met een euthanasiewetgeving. Vindt u dat een goede zaak dat dit nu in elk geval wettelijk geregeld is?

R: Ja, het is onontkoombaar. (...) Ik vind het wel een goede zaak dat die euthanasiewet er is, hoewel ik daar zelf moeite mee zou hebben als dat – en die kant gaan we natuurlijk op – dat het verplicht wordt (...) dat artsen daaraan meewerken omdat het toch eigenlijk wel normaal is als je als arts meewerkt aan euthanasie. (ha16)

Tijdens de interviews geven artsen verschillende redenen voor het positieve oordeel over de Wtl: de wet kan fungeren als waarborg voor een zorgvuldige praktijk, kan een steun in de rug zijn voor een arts en kan dienen als schild tegen claimende patiënten.

Diverse artsen beschouwden de regels rondom euthanasie als een belangrijke waarborg voor een zorgvuldige praktijk waarmee misbruik wordt tegengegaan. Zij waarden het controlerende karakter van de meldingsprocedure en de transparantie die daarmee ontstaat. Zo zei een specialist:

Ik vind dat wij dat redelijk goed geregeld hebben en dat je dat samen met de patiënt regelt en je collega's vraagt om dat nog eens een keer te bezien. En daar achteraf controle op, van hebben de heren of dames zich aan de wet gehouden? Dat vind ik wel goed. (speco3)

Enkele artsen gaven aan dat zij het toetsen achteraf vervelend of ongemakkelijk vinden. Maar ook dan hield waardering de overhand. Zo zei een huisarts:

Die toetsingscommissies vind ik hartstikke goed, en ik heb ook helemaal geen kritiek. Maar het is wel een heftig traject, als je heel betrokken bent geweest bij iemand en je hebt weloverwogen een beslissing genomen en er met collega's over gepraat en de SCEN-arts, en je moet je vervolgens verantwoorden, zo voelt het wel een beetje. (...) Maar nogmaals, het is heel goed want op die manier blijf je je scherp stellen aan de criteria die je hanteert, maar dat is mij zwaarder gevallen dan ik ooit had verwacht. (...) Dat je toch het gevoel hebt dat je integriteit een beetje in twijfel wordt getrokken. (ha12)

Ook artsen die tijdens het interview aangaven zelf geen euthanasie te willen uitvoeren, uitten zich positief over het controlerende aspect van het Nederlandse beleid. Zo vertelde een arts (spec12) die aangaf zelf geen euthanasie te willen uitvoeren:

Je verricht nog steeds een strafbare handeling en je kan de bak in. Ik denk dat er toch redelijk voldoende drang is naar artsen toe om secuur te werken, lijkt me wel. Dus er [is een] stok waarmee geslagen kan worden, de procedure die gevolgd moet worden, het melden. Ik denk dat het wel een eerlijke procedure is, daar heb ik geen problemen mee. (spec12)

Diverse artsen gaven aan dat zij de Wtl als een steun in de rug beschouwen. De regels bieden een leidraad die hen sterkt in het gevoel dat ze het juiste doen. Zo zei een specialist (speco8): 'Ik vind het heel belangrijk dat als ik denk dat ik het goed gedaan heb, dat ik dan ook niet vervolgd word'. En een specialist ouderengeneeskunde (vpha10) legde uit:

Ik vind de wet prettig. Het geeft houvast, want (...) luister, je maakt wel iemand dood. En die wet is er niet voor niets, die is heel zorgvuldig opgesteld. Die is zo opgesteld dat je altijd heel zorgvuldig moet handelen, en ik denk dat dat goed is. (...) Het is een energievretend proces. Voor de patiënt uiteraard, maar voor de arts ook. (vpha10)

De positieve houding ten aanzien van euthanasie en de Wtl betekent niet dat artsen geen enkele kritiek hebben. Meerdere artsen wezen op de mogelijk nadelige gevolgen die het toelaten van euthanasie volgens hen kan hebben. 'Patiënten beginnen er de laatste jaren gemakkelijker over', zei een arts (spec13) bijvoorbeeld. Vooral de medisch specialisten vertelden over deze ervaring. Patiënten en familie zouden soms wat al te gemakkelijk over euthanasie denken en de arts benaderen op een manier alsof het een recht is dat kan worden geclaimd. Onderstaande specialist die dit 'gemak' bij patiënten ook in praktijk ervoer, benadrukte dat de regels rondom euthanasie in dergelijke gevallen als afweerschild kunnen fungeren. Een dergelijke redenering zagen we bij meerdere artsen.

R: Soms ben je dienstdoende gewoon en dan kom je nietsvermoedend, van zaterdag op zondag de verdieping lopen en dan moet je plotseling euthanasie doen. Ja, dan zeg ik, jongens kom op, zo werkt het niet. Tenzij er sprake is van een zeer uitzonderlijke situatie. Die heb ik nog niet meegemaakt. Maar dan gebruik ik ook dat argument weleens, jongens, ik moet mezelf ook beschermen, ik moet voldoen aan die zorgvuldigheidseisen en zo werkt het niet. Dus in die zin, ben ik er [met de regels] wel gelukkig mee, ja.

I: Ja, dus dat helpt u als het ware, als ik het goed begrijp, om patiënten die er wat al te makkelijk over te doen een beetje van het lijf te houden, als het ware?

R: Ja, en ook, niet alleen uit praktische overwegingen, maar ook wel van, ja, jongens, het is ook niet niks, hè. Ik mag er zelf dan wel niet zo heel, heel veel moeite mee hebben, maar daarmee wil ik niet zeggen dat een routinehandeling ooit zou moeten worden. Zo ver ga ik ook niet. Dus dat is het. Ik ben het ook eens met de zorgvuldigheidseisen, die klinken mij heel logisch, hè. (spec17)

Kennis en opvattingen ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen

Het vocabulaire waarmee de afzonderlijke zorgvuldigheidseisen in de Wtl zijn omschreven, kon veelvuldig worden herkend in het taalgebruik van de geïnterviewde artsen. Zij hanteerden letterlijk woorden waarmee zorgvuldigheidseisen zijn omschreven of gebruikten aanverwante synoniemen. Wanneer artsen naar de zorgvuldigheidseisen verwezen en hen werd gevraagd welke dat dan zijn, gaven zij daar over het algemeen correctie informatie over. Soms vulde een arts dat aan met een opmerking als 'als ik het echt aan de hand heb, zoek ik het even op. Ik heb euthanasie hier gewoon in de kast liggen' (vpha13). Hieronder worden de zorgvuldigheidseisen apart besproken. Daarbij is aandacht voor de mate waarin artsen de verschillende zorgvuldigheidseisen uit zichzelf noemen en hoe zij die interpreteren en toepassen.

Vrijwillig en weloverwogen verzoek

Hoewel de juridische formulering niet letterlijk uit de interviews is op te tekenen, werd duidelijk dat de geïnterviewde artsen goed van de eis van een 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' op de hoogte zijn. Een arts sprak bijvoorbeeld over: 'een verzoek waar goed over is nagedacht' (vp02) en een ander van een 'consistent en reëel verzoek' (spec02). Weer een andere arts vertelde over de procedure:

De cliënt doet een vraag, en dan ga je met die cliënt in gesprek en weeg je alle voor- en nadelen. Je wijst de cliënt op de mogelijkheden die hij heeft zonder dat het tot euthanasie kan komen. Je probeert de vraag uit te filteren dat het niet een vraag is van 'laat me niet in de steek in de laatste levensfase', maar echt een vraag van 'ik heb onacceptabel lijden'. (vp01)

Regelmatig gaven artsen aan dat het moeilijk kan zijn om vast te stellen of het verzoek inderdaad vrijwillig en weloverwogen tot stand is gekomen. Een specialist ouderengeneeskunde zei bijvoorbeeld: *Is iemand nog wel cognitief voldoende helder om echt een vraag te stellen hè. Is er consistentie, is het helemaal vrijwillig vanuit de persoon zelf? (...) Je komt meteen in een heel woud van vragen terecht, dus het is iets heel ingewikkelds vind ik. (vp09)*

Een arts vertelde in dit kader hoe hij er op zijn eigen manier alles aan doet om zich te verzekeren van het feit dat de patiënt dit werkelijk wil:

Ik vraag het altijd [wel] tien keer. De laatste dagen worden ze knettergek van mij. (...) En op het moment dat ik dan het naaldje inbreng dan stuur ik altijd iedereen de kamer uit, zodat ik dan gewoon echt alleen ben met zo iemand. En dan zeg ik [nog een keer] weet je het zeker? (ha02)

Zoals verderop nog ter sprake komt, zien artsen in dit kader een belangrijke rol voor de consulterende arts. Die kan nog eens nagaan of er inderdaad aan de eisen van het verzoek is voldaan. Ook gaven artsen soms aan dat ze patiënten een schriftelijke euthanasieverklaring in het dossier laten voegen om hun wil kracht bij te zetten. Er was één arts die op dit punt een uitzonderlijke positie binnen de groep geïnterviewden innam, en ten onrechte dacht dat een dergelijke euthanasieverklaring ook wettelijk vereist is:

R: Maar hij moet natuurlijk wel netjes een briefje tekenen dat hij euthanasie wil.

I: Ja. Denk je dat dat wettelijk een vereiste is, dat een patiënt een verklaring tekent?

R: Ik denk het wel.

I: Vind je ook dat dat zo zou moeten zijn?

R: Ja. (spec03)

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Een aantal geïnterviewde artsen gebruikte de formulering 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' letterlijk tijdens het gesprek. Artsen die niet letterlijk spraken van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden', noemden vaak één van de twee begrippen of verwoordden op andere wijze dat euthanasie vereist dat het lijden van de patiënt heel ernstig moet zijn en dat de arts weinig tot geen middelen meer voor handen heeft om dat te verlichten. Geconcludeerd kan dan ook worden dat alle geïnterviewde artsen op de hoogte zijn van deze zorgvuldigheidseis. Artsen presenteerden dit bovendien vaak als argument waarmee euthanasie gerechtvaardigd kan worden. Dat betekent echter niet dat alle artsen het lijdenscriterium ook op dezelfde manier invullen. Uit de ervaringen waarover een aantal artsen vertelde bleek dat zij de invulling van het lijdenscriterium soms als heel lastig ervaren. Artsen noemden onder meer dat daarvoor veel gesprekken nodig zijn en dat het bijvoorbeeld kan afhangen van de mate waarin een patiënt zelf in staat is het eigen lijden invoelbaar uit te leggen. Ook gaf een aantal artsen aan zich bewust te zijn dat de beoordeling van het lijden van een patiënt soms kan samenhangen met persoonlijke opvattingen van de arts. Bij de volgende arts waren meerdere van deze elementen herkenbaar:

Ja, dat is individueel heel verschillend. Dus dat blijft altijd lastig. Zoals ik zei [over] die casus [die ik meemaakte]. (...) Hoe ondraaglijk is het, als je gewoon nog rondloopt, met weliswaar wat morfine, maar je kan nog eten, drinken, praten? Ja, dat blijft gewoon heel moeilijk. En het lijkt me ook als SCEN-arts ontzettend moeilijk als jij iemand één keer ziet? Dan moet hij wel heel goede gesprekstechnieken hebben. Maar als patiënt moet je het ook heel goed duidelijk kunnen maken, hè, wat voor jou dan [ondraaglijk is]. Ben je iemand die altijd alles zelf deed? Ik kan me wel situaties voorstellen. Maar ik vind het vanuit mijn eigen, ja, dat is toch wel heel erg je eigen opinie. Dus ondraaglijk vind ik wel, ja, [dat] is individueel heel verschillend. (ha06)

Uit de interviews komen dan ook duidelijke verschillen naar voren tussen de wijze waarop artsen lijden als ondraaglijk classificeren. Dat werd ook zichtbaar in de bespreking van het vignet De Jong. In paragraaf 7.2.3 worden de reacties van geïnterviewde artsen op dat vignet in kaart gebracht, en nader op de verschillen tussen artsen ingegaan.

Voorlichting aan de patiënt

De wet stelt dat de arts de patiënt moet hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten. In tegenstelling tot het verzoek, het lijden en de consultatie verwezen geïnterviewde artsen nooit expliciet naar deze eis. Mogelijk kennen zij deze eis niet, maar het is ook mogelijk dat voorlichting voor dokters zodanig deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk dat zij dat vanzelfsprekend achten. Bovendien vooronderstelt de hiervoor behandelde eis van het 'weloverwogen' zijn van het verzoek, dat er sprake is geweest van voorlichting. Uit de interviews blijkt dat artsen die euthanasie overwegen daarover veel gesprekken voeren met patiënten. De toestand van de patiënt en diens verwachtingen maken daar deel van uit. Artsen vertelden dit echter niet in het kader van deze zorgvuldigheidseis, maar in het kader van de inschatting in hoeverre er sprake is van ondraaglijk lijden of wanneer het lijden voor de patiënt ondraaglijk zou kunnen worden. Zo zei een arts bijvoorbeeld over een patiënte met vergevorderde kanker:

Je moet ook weten waar die uitzaaiingen zitten. Zitten die in de lever of zitten die in de hersenen? Als ze [de patiënt] weet dat ze ook hersenmetastasen heeft, (...) met de kans dat ze [daardoor] over een korte tijd wel afhankelijk kan worden, dat is een andere setting dan als ze dat niet heeft. [Dat] zijn allemaal factoren die een rol kunnen spelen. (speco6)

Geen redelijke andere oplossing

Een vierde eis is dat de arts met de patiënt tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is. Ook dit wordt door artsen niet expliciet genoemd als zorgvuldigheidseis. Wel verwijzen artsen naar de afwezigheid van oplossingen om uit te leggen wat zij bedoelen met 'uitzichtloos lijden'. Zo lichtte een arts toe: *[Soms sta je] met de rug tegen de muur (...). [Dan zijn er] geen andere mogelijkheden om dat uitzichtloze lijden te verlichten. We kunnen een heleboel doen we kunnen pijn bestrijden, we kunnen begeleiden, we kunnen praten, we kunnen luisteren, noem maar op. [Maar] er zijn situaties dat we niks kunnen en dat je ziet dat iemand lijdt. Waaraan dan ook. Bang voor het lijden wat er gaat komen of wat er na de dood gebeurt (...) existentiële angsten. Bij sommige mensen is het gewoon ik ben bang, [en] die kunnen zelf niet eens aangeven waarvoor. En die angst, dat wil nogal eens gebeuren dat je die niet kan bestrijden ondanks al je fantastische medicijnen en je gesprekken. (vphao7)*

Een redelijke andere oplossing waarover artsen soms met patiënten spreken is palliatieve sedatie of een vorm van pijnbestrijding. Zo zei een arts:

De meeste mensen willen het het liefst uitstellen, de euthanasie. Omdat elke dag is dan toch weer een dag. (...) En we denken altijd dat we de pijn heel goed kunnen bestrijden, maar dat kan niet altijd. [Dat is] echt mensonterend eerlijk gezegd. En op het moment dat je dan weer even, dat ze echt uit die pijn zijn, (...) dan bied je [euthanasie] ook aan, of andere vormen [als palliatieve sedatie], bied je ze dan aan. En dan kijken zij een beetje wat ze wel en wat ze niet willen. (spec11)

Maar een redelijke andere oplossing kan er ook heel anders uitzien. Zo vertelde een arts het volgende:

Een van mijn patiënten heeft besloten zich niet te laten transplanteren op het moment dat zijn longlijden uiteindelijk niet meer verenigbaar was met leven, maar heel bewust te kiezen voor euthanasie. Die is daar ook heel lang en heel bewust naar toe gegroeid. (...) Dat was een heel uitgesproken jongen. Maar (...) ik heb nog zeker gedacht: is dit het nou werkelijk wat je wilt? Of is het een keuze die mede wordt gestuurd uit angst voor het onbekende, [voor] dat wat er rondom die longtransplantatie allemaal [speelt]. (...) Is het angst voor heel veel pijn? Om die reden is hij op mijn verzoek toch naar een transplantatiecentrum gegaan om zich goed te laten voorlichten en te zien of hij nog steeds zo bewust zou kiezen voor die euthanasie. (speco9)

Het komt ook voor dat de arts nog wel andere oplossingen ziet, maar dat die voor de patiënt niet aanvaardbaar zijn. Het is dan de vraag of de arts alsnog bereid is aan het euthanasieverzoek te

voldoen. In onderstaand voorbeeld waarover een arts naar aanleiding van een eigen ervaring vertelde was dat het geval:

Ik heb nog een patiënt gehad (...) die had niet eens ondraaglijke pijn, maar die had een kanker, kanker in haar galgallen. En die wist dus dat ze dood ging en die zei dokter (...) ik wil één ding, ik fiets wel rond, ik vind het allemaal prima, ik krijg wel iets voor de pijn, vind ik ook allemaal prima. Maar op het moment dat ik in bed kom te liggen dan ben ik er klaar mee. Want ik ben altijd een heel actief vrouwtje geweest, en ze was ook helemaal niet oud, en dat wil ik gewoon. Nou en toen is die op een gegeven moment in bed gekomen en toen heb ik ook een euthanasie gedaan, terwijl er nog best wel pijnopties waren. En het ging allemaal nog best wel, maar ook daar kwam dus zo'n SCEN-arts en die zei het is wel prima. En die zei van ja, die mevrouw heeft gewoon, voor haar is de grens gewoon, als ik in bed kom te liggen ben ik er klaar mee, nou goed. (hao1)

Consultatie

Naast de eisen ten aanzien van het verzoek en het lijden, noemden artsen uit zichzelf ook veelvuldig de consultatie-eis. Vooral huisartsen noemden daarbij vaak de SCEN-arts. Uit de interviews komt naar voren dat artsen de consultatie-eis in het algemeen ook belangrijk vinden. Het ondersteunt de dokter in het idee dat het besluit een verzoek in te willigen ook het juiste is, dat aan de eisen is voldaan en dat er waarschijnlijk geen juridische gevolgen zullen zijn. Zoals een huisarts die zei:

Ik werk altijd met SCEN-artsen, en dat geeft altijd zo'n duidelijk idee van dat kan gewoon. Dat is heel vertrouwd. Dan ben ik voor de wet eigenlijk nooit bang. (hao4)

De volgende arts benadrukte het belang van consultatie vooral met betrekking tot het lijdens-criterium:

Die SCEN-arts heeft daar een hele duidelijke opleiding, die wordt daarin getraind. Ik zelf vind dat de invoelbaarheid er wel moet zijn, maar (...) dat is gruwelijk subjectief. Dus ik vraag altijd een mening van een ander, omdat ik gewoon wil weten van voel ik dit nou goed of voel ik dit nou niet goed. (speco8)

Dat de geïnterviewde artsen van de consultatie-eis op de hoogte zijn en deze belangrijk vinden, bleek ook uit de bespreking van het vignet De Jong. Dit wordt nog besproken in paragraaf 7.2.3.

Zorgvuldige uitvoering

Het feit dat euthanasie zorgvuldig dient te worden uitgevoerd wordt door artsen zelden genoemd in het kader van een wettelijke zorgvuldigheidseis. Dat artsen wel groot belang hechten aan een zorgvuldige uitvoering blijkt vooral uit de eigen ervaringen waarover zij vertelden. Daarbij benadrukten zij dat het vooral niet mag misgaan. Zoals de arts die vertelde:

Wij hoeven maar één actie in onze hele carrière te doen die in één keer moet lukken, en dat is euthanasie (...) Als het technisch allemaal klopt dan, dan zit je altijd goed, hè?! Dus je moet zorgen dat je, dat je infuus erin zit, dat je spulletjes klaar zijn, dat het infuus ook loopt. Ja, dan kan het eigenlijk niet misgaan. Maar het is, ja goed, het is natuurlijk toch...kijk, of er nou niemand bijstaat of veertig man dat maakt allemaal geen klap uit, het is toch altijd even spannend. Het is anders dan iemand een spuit in zijn bil geven. (hao1)

Ook andere artsen benadrukten dat de uitvoering in één keer goed moet gaan, wat extra spanning op een toch al beladen handeling legt. Soms spraken artsen daarom een voorkeur uit voor het uitvoeren van euthanasie door middel van een injectie, boven de mogelijkheid van een drankje dat de patiënt zelf drinkt. Zo zei een huisarts (ha11) geen voorstander van een drankje te zijn 'omdat ik het dan niet in de hand heb, je weet niet of ze braakt. Nee, ik breng een infuus aan. Als je euthanasie afsprekt, moet het ook lukken'. Een andere arts vertelde wat hij doet om de uitvoering goed te laten verlopen:

Toen ben ik die ochtend heb ik geen spreekuur gehad. Toen heb ik eerst een naaldje ingebracht. Dat je niet zit te stoethaspelen met een naaldje wat misschien niet lukt. Toen ben ik naar de praktijk teruggegaan (...) en ben ik een uur later teruggekomen. Toen zat iedereen er en toen heb ik hem zijn thio-pental was het geloof ik gegeven. En daar viel hij op in slaap. Ik weet nog wel dat ik zei 'ik ga nu het slaapmiddel geven' en toen zei hij: 'tot ziens' tegen zijn familie. Toen viel hij in slaap en een kwartier later heb ik hem die spierverslapper gegeven en toen was hij overleden. (vpha05)

Diverse geïnterviewde huisartsen vertelden dat zij geen routine hebben in het aanleggen van infusen, en dat zij daarom soms iemand met meer ervaring vragen om het infuusnaaldje aan te brengen. Zo zei een huisarts ten aanzien van de uitvoering:

Dat is geen parate kennis, daar wil ik overleg over hebben. [Als] ik twijfel of bij bepaalde patiënten het infuus goed zit, dan doe ik niet moeilijk, dan bel ik even een ambulance verpleegkundige. (...) Als een ambulance verpleegkundige dat even doet, en goed doet, nou daar heb ik geen problemen mee. (ha15)

Enkele artsen die zelf geen ervaring met het uitvoeren van euthanasie hebben, gaven in het interview aan dat ze zich zouden informeren over de juiste uitvoering. Zo vertelde een cardioloog die geen ervaring heeft met euthanasie maar daar mogelijk wel toe bereid zou zijn:

Ik zou dan wel heel goed nalezen wat ik dan allemaal doen moet. En dan zou ik natuurlijk ook over de praktische handelingen goed geïnformeerd willen worden. (spec13)

Meldingsprocedure

Net als van de zorgvuldigheidseisen zijn de geïnterviewde artsen over het algemeen ook goed op de hoogte van de meldingsprocedure (meldingsformulier invullen, gemeentelijk lijkschouwer waarschuwen omdat het een niet-natuurlijke dood betreft, toetsing door toetsingscommissie euthanasie). Artsen noemden niet altijd al deze elementen, maar stipten er dikwijls enkele aan. De volgende arts noemde ze allemaal:

Kijk, de officiële procedure van de SCEN-arts hadden we dus al gehad, dus dat verslag had ik, en de euthanatica, de medicijnen die hiervoor nodig waren die had ik ook al bij de apotheek besteld. [beschrijft uitvoering van de euthanasie] En daarna moet je de gemeentelijk lijkschouwer bellen. Die komt dan gauw omdat het een onnatuurlijk dood is. Maar ja, voor die tijd heb je al die formulieren ingevuld, dat is een heel pakket met formulieren die je moet invullen die de gemeentelijk lijkschouwer meeneemt. Het verslag van de SCEN-arts neemt hij mee, het euthanasieverzoek. (...) Dat ging dan niet meer via de officier van justitie, maar via die commissie. (vphao2)

Sommigen artsen uitten gemengde gevoelens over de meldingsprocedure. Met name huisartsen die ervaring hebben met het daadwerkelijk doorlopen van de procedure, gaven dat aan. Zo zei een huisarts 'Ik ben pas weer echt opgelucht als die brief van de toetsingscommissie komt en dan is het pas weer echt afgerond' (ha09). Meerdere geïnterviewde huisartsen benadrukten de hoeveelheid tijd en werk die de procedure van hen vraagt. Zo verzuchtte een huisarts:

Wat je niet allemaal moet doen daarvoor, dat is heel wat (...): je moet een verslag schrijven, je moet naar de SCEN-arts, je moet goede informatie leveren, je moet de gemeenschappelijk lijkschouwer van tevoren al inlichten, je moet met de apotheek overleggen. De rompslomp eromheen! (ha07)

7.2.3 De interpretatie van het lijdenscriterium

De zorgvuldigheidseis die volgens artsen het lastigst is toe te passen, is die van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'.⁴ Tijdens de interviews is aan artsen het volgende vignet voorgelegd, waarin het lijdenscriterium een centrale rol speelt.

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Het vignet is ook gebruikt in het kwantitatieve onderzoek (zie voor kwantitatieve resultaten paragraaf 5.3.5).

We vroegen geïnterviewde artsen te beschrijven welke gedachten dit vignet oproept. Afhankelijk van de loop van het gesprek werd gevraagd of de geïnterviewde arts het handelen van de arts in het vignet toelaatbaar acht, of de geïnterviewde arts het handelen persoonlijk juist vindt en of de geïnterviewde arts vindt dat daarin sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden (steeds is ook naar argumentatie gevraagd). In geval de geïnterviewde arts deze vragen negatief beantwoordde, werd gevraagd of het voor de arts zou uitmaken als er wel sprake zou zijn lichamelijke symptomen. Opvallend was dat alle geïnterviewde artsen met die wijziging stelden dat in dat geval aan de wettelijke vereisten zou zijn voldaan (wat overigens niet betekent dat alle geïnterviewde artsen

het verzoek dan ook zouden uitvoeren – een aantal van hen gaf aan dat niet te willen. Zie hiervoor ook paragraaf 7.2.4 en hoofdstuk 9).

Consultatie ontbreekt

Alvorens in te gaan op het lijdensaspect in het vignet struikelde een aantal artsen over het ontbreken van consultatie in het vignet, hetgeen voor een aantal aanleiding was om te zeggen dat dit op deze manier niet zou mogen. Zo zei een arts:

Dit is niet een beslissing die ik alleen maar met mevrouw zou [nemen. Daar moet] sowieso dat een tweede arts bij komen, anders kun je dat drankje al niet geven. Dus hier is het, denk ik, ook wel goed dat het niet één patiënt met één arts is, die dat beslist. (...) Dat vind ik een probleem, want in principe ben ik ervoor dat een patiënt over zijn eigen leven beslist. (ha05)

Stelliger nog zijn anderen, zoals de arts die zei:

Ik denk niet dat wanneer dit getoetst wordt dat dat akkoord is. Er is ook geen sprake van dat er nog aan iemand anders een mening is gevraagd, of voor een mening is geweest. Dus ik denk dat dit niet een goed verhaal is. Dat die mevrouw ziek is en dat allemaal, ja het leven er niet florissant uitziet ja dat is wel duidelijk. Maar ik denk dat volgens de criteria die er zijn dat dit niet kan. Dat deze dokter veroordeeld zou worden. (vphao6)

Dat artsen dit aankaartten laat opnieuw zien dat artsen de consultatie-eis kennen en hoog in het vaandel hebben staan. Los van soortgelijke opmerkingen, gingen alle artsen al snel in op de vraag of het lijden van deze patiënte als ondraaglijk kan worden beschouwd en of het gerechtvaardigd is dat de arts op haar verzoek ingaat. Artsen blijken daarover verdeeld. We gaan eerst in op argumentaties van geïnterviewde artsen die het lijden in het vignet De Jong niet ondraaglijk vonden. Vervolgens bespreken we geïnterviewde artsen die dat wel vonden.

Geen lichamelijke klachten

Een aantal artsen achtten het lijden van deze patiënte (nog) niet ondraaglijk en het inwilligen van het verzoek niet gerechtvaardigd. Zij gaven daarvoor verschillende argumenten. Het meest genoemd werd het argument dat er bij deze patiënte geen sprake is van lichamelijke klachten. Wat daarbij opvalt, is dat deze artsen in de veronderstelling waren dat het hebben van lichamelijke symptomen wettelijk vereist is voor toelaatbare euthanasie. Een voorbeeld is de arts die zei:

Er staat in het verhaal van op dit moment heeft zij geen lichamelijke klachten, er is geen sprake van ernstig lichamenlijk lijden wat een criterium is voor het toestaan van euthanasie. (vphao6)

Een andere arts zei iets vergelijkbaars, en vertelde hoe hij onder meer om die reden onlangs ook een verzoek van een patiënt afwees:

Ze heeft geen lichamelijke klachten, ze heeft geen pijn. Volgens mij is dat toch wel een van de dingen waar je aan moet voldoen om ondraaglijke pijn, om euthanasie te kunnen doen. Dus ik zou dit niet doen. (...) Ik heb vrij recent nog een dame gehad van in de 80 die inderdaad de diagnose kreeg van longkanker en die dus nog vrij vitaal was. En op het moment dat ze de diagnose kreeg ook wel toegaf aan de vermoeidheid en dat ze inderdaad heel veel dingen niet meer kon. In haar flatje alleen zat en op zich nog rond liep, maar eigenlijk ook al wel voor haar hoeft het niet meer. Die heeft aan mij diverse malen de vraag gesteld dat ze een euthanasiewens had. Ik twijfelde aan een depressie, ook met haar dochter over gehad, die vond dat ook wel, dus die had ook wel zo iets van ja ze ziet alles negatief en dergelijke. Maar dat dat best wel lastig is, omdat zo'n vrouw toch wel heel duidelijk van ja, maar op deze manier wil ik niet meer. Dat ik dacht van ja maar goed, normaal als je ouder wordt dan ga je ook steeds minder kunnen. Dus dat is heel moeilijk. Dus daar heb ik diverse gesprekken met haar over gehad. Maar ik heb daar moeite mee, dus ik zou daar inderdaad met deze casus ook niet op in gaan. (ha14)

Niet invoelbaar

De laatste arts kwam niet zozeer tot deze conclusie omdat hij denkt dat lichamelijke klachten wettelijke vereist zijn, maar omdat hij er in die situatie persoonlijk moeite mee had. Ook andere artsen brengen dat te berde. Zo zegt een arts dat hij eigenlijk denkt dat het wettelijk wel mag, maar dat hij het zelf niet zou doen.

R: Ze heeft op dit moment geen lichamelijke klachten, dus hier is het vooral dat zij de regie over haar leven verliest, dat heel erg vindt, dus hier is sprake van zwaar psychisch lijden onder de kanker. Ja, ik denk wel dat je het kunt doen volgens de wet.

I: Volgens de wet. Maar u zou het zelf niet doen?

R: (lange stilte) Nou, nee, laat ik nou maar nee zeggen. Ja, laat ik nou maar nee zeggen. Dus dan komt toch mijn eigen oordeel wel om de hoek kijken.

I: En dan bedoelt u met uw eigen oordeel?

R: Nou, daar zit een... Daar zit, kijk, ik ben best een beetje opportunistisch in die zin, ik ben eigenlijk wel opportunistisch. Je kunt met mij wel veel kanten uit, maar (...) daar zit dan wel iemand voor je die nog goed is, hè. Die nog jong, misschien ziet die vrouw er nog heel goed uit, en ze zegt alleen, ik vind het zo erg dat ik borstkanker heb. Maak er maar even een einde aan. (spec17)

Deze worsteling is bij meer artsen herkenbaar. Meerdere artsen beargumenteerden daarbij dat het lijden door het ontbreken van lichamelijke klachten voor hen niet invoelbaar ondraaglijk is. Zo zeiden artsen bijvoorbeeld dat zij zich er 'niet zo in zou kunnen verplaatsen' (speco4) of zich 'onvoldoende zouden kunnen inleven' (vpha03).

Patiënte is niet terminaal

Sommige artsen waren onvoldoende overtuigd dat is voldaan aan het lijdenscriterium, omdat de patiënt niet duidelijk in de terminale fase verkeert. Zo zei een arts die eerder in het interview euthanasie omschreef als 'afbreken van leven op verzoek van de patiënt die in de terminale fase van een ziekte verkeert en uitzichtloos lijden heeft':

Dit is geen uitzichtloos lijden. Dat staat nergens dat deze patiënt op heel korte termijn gaat overlijden. Het is alleen dat deze patiënt moeite heeft met het feit dat haar ziekte haar misschien op termijn in problemen gaat brengen, en dat ze dat niet meer vol kan houden. (spec14)

Een andere arts hanteerde een vergelijkbaar argument, en vertelde daarbij hoe hij het verzoek van een vergelijkbare patiënt ook afwees.

R: Dit zou ik nooit doen. Er is eigenlijk helemaal niks aan de hand. De levensverwachting is nog prima, daar kun je eigenlijk weinig over zeggen. Het feit dat zij zelf wat minder de regie voelt, is genoeg om euthanasie te laten plegen. Dat vind ik dus niet. (...) Ik heb kort geleden nog een mevrouw gehad, precies zo, die is naar een andere huisarts gegaan.

I: En hoe denkt u dat dit in de wet past of niet past?

R: Dat past helemaal niet volgens mij. Ik zou geen SCEN-arts kennen die hier zijn paraaf onder zet. (hao2)

Regieverlies hoort bij het leven

Ook noemden geïnterviewde artsen regelmatig het argument dat het verliezen van regie onvoldoende reden is om van ondraaglijk lijden te spreken. Zo zei een arts:

Ik zou dat niet als reden voor ondraaglijk lijden accepteren. En als er geen ondraaglijk lijden is, dan is er dus geen indicatie voor euthanasie. (...) Dit is gewoon iemand die de touwtjes in handen wil hebben. Daar zou ik moeite mee hebben. 90% van de wereld heeft niet de touwtjes helemaal in handen. (ha15)

Een andere arts vond het verliezen van regie weliswaar invoelbaar, maar achtte dat geen valide reden voor euthanasie:

Ja, ik ben zelf nogal ook een controle freak, dus (...) ik vind het heel invoelbaar als iemand zegt God, nou als ik de controle, als ik er geen grip meer op heb dan hoeft het niet. Ja ja, dat 'hoeft het niet', dat vind ik niet invoelbaar. Maar wel, dat je die grip wilt houden. Maar dan denk ik ja, jij wilt doe grip houden prima dat mag. Maar dan moet je die vraag niet bij iemand anders neerleggen. (vpha10)

Een andere arts vond dit ook niet toelaatbaar, en plaatste het vignet in een maatschappelijke ontwikkeling die hij tijdens het interview aanduidde als 'egocratie':

R: Dit vind ik een voorbeeld van egocratie. Van OK, ik heb het niet meer in de handen en het werk niet dus ik wil zelfs het laatste touwtje in mijn eigen handen. En ik wil dat mijn huisarts mij uit mijn lijden verlost, want ik wil niet afhankelijk zijn.

I: Ja, oké. En zou dit wettelijk toegestaan zijn? Volgens de wetgeving zoals we die nu hebben?

R: Nee. Hij staat niet met zijn rug tegen de muur. Op dit moment heeft ze nergens last van dus waarom staat die met zijn rug tegen de muur? (...)

I: Dus het mag pas als de huisarts echt met zijn rug tegen de muur staat?

R: Het mag pas als er ja, als er onverenigbare belangen zijn. Ja, dan mag dat. Dat je dus moet [kiezen] tussen twee kwaden. (ha16)

Twijfel

De meeste geïnterviewde artsen vonden het een lastig vignet, maar spraken uiteindelijk toch een oordeel uit. Er waren ook artsen die twijfelden over de juridische toelaatbaarheid. Zo zei een arts: *Ik vind dit juist. Maar eerlijk gezegd weet ik niet honderd procent zeker of dit de toetsing kan doorstaan. (...) Maar ik zou deze huisarts zelf verdedigen, zijn beleid. (specog)*

Andere artsen gaven aan dat ze meer informatie nodig hadden. Ze sloten de mogelijkheid dat zij het handelen van de arts in het vignet gerechtvaardigd zouden vinden niet helemaal uit, maar spraken daarbij over extra controles. Zo spraken artsen over alternatieven als een 'geestelijk verzorger' (vpha05) of 'gesprekstherapie' (vpha07). Ook zei een arts bijvoorbeeld een psychiater in consult te vragen:

Ja, is dat het ondraaglijk lijden dat in de wet staat? Geen idee. (...) Stel dat ik serieus op deze vraag inga dan zou ik als eerste bij deze patiënt de psychiater in consult vragen. En die man in ons ziekenhuis en ook in het ziekenhuis waar ik hiervoor heb gewerkt die kerels kunnen heel netjes uitleggen wat eraan schort of waarom de vraag wel rechtvaardig is. Het voelt bij mij niet af deze casus. En mijn escape is in zo'n situatie de psychiater. (spec12)

Groeiproces

Een regelmatig terugkerende metafoor die met name huisartsen tijdens interviews gebruiken om aan te geven hoe zij ertoe komen een verzoek om euthanasie in te willigen, is groei. Zo legde een huisarts uit:

Dat is eigenlijk wat voor mij euthanasie is: samen opwandelen waarbij de patiënt de regie heeft waarbij je samen er in moet groeien. Een dokter heeft tijd en ruimte nodig, er zijn bijna geen dokters die het een lolletje vinden. De patiënt heeft tijd en ruimte nodig en vaak kom je [dan] op ondraaglijk lijden (...) Wat betekent dat, wat maakt het leven waardevol, ja zolang ik nog met mijn wagentje rond het huis kan wandelen. Dus stel nu dat u in een rolstoel rond uw huis rijt. Ja, dat lijkt me nu niks maar ja. Dus door het bespreekbaar te maken kun je ook kijken wat je in huis kan halen om het lijden te verlichten. (hao8)

Enkele artsen gaven in het kader van vignet De Jong ook aan dat zij twijfelden omdat zij de patiënt niet kennen. Het groeiproces waar bovenstaande arts naar verwees, is met een patiënte in een geschreven vignet niet mogelijk. Als dat er wel zou zijn, achtten zij het denkbaar dat zij met het verzoek zouden kunnen instemmen. Zo zei een arts:

Ja, dat weet ik niet. Dan zou je die persoon daarvoor moeten kennen. Je kan je wel persoonlijkheidsstructuren voorstellen dat het wel ondraaglijk kan zijn. Maar ja, ik kan me ook mensen voorstellen die in dezelfde situatie komen die dat niet ondraaglijk vinden. Dus ja, daarvoor moet je die persoon erg goed kennen en daar een geschiedenis mee hebben, denk ik. (vpha09)

Wel invoelbaar

Een deel van de geïnterviewde artsen toonde tijdens de interviews veel minder twijfel. Zij beoordeelden het lijden wel als ondraaglijk, en zagen in het verlengde daarvan ook geen persoonlijke of wettelijke bezwaren tegen het handelen van de arts in het vignet. Soms vonden artsen het invoelbaar, omdat zij de situatie van de patiënt ook zo zouden ervaren. Zo zei een arts bijvoorbeeld:

'Heel invoelbaar. Ik zou het zelf kunnen zijn' (specog). Ook onderstaande arts noemde het invoelbaar, en benadrukte daarbij dat lichamelijke klachten voor hem daarvoor niet nodig zijn:

Ja, ik neem aan dat die dokter gewoon eerst een onafhankelijke consulent, een SCEN-arts, heeft laten komen. Ja, dit riekt naar existentieel lijden. Van mij hoeft ze geen lichamelijke klachten te hebben. (...) Als [het] invoelbaar existentieel lijden is, dat ik het gewoon echt snap, dan is dat oké. (hao8)

Een andere arts zei iets vergelijkbaars, en benadrukte daarbij een argument dat ook andere artsen wel noemen: het feit dat een persoon die lijdt de dokter daarvan moet trachten te overtuigen, voelt voor sommige artsen ongemakkelijk:

R: Ik kan wel met haar meevoelen. Hier zijn veel mensen die dit gevoel hebben en ik kan me ook heel goed voorstellen dat dit voor sommige mensen zodanig lijden is dat je echt niet meer verder wil. Je hebt het nog wel eens bij beter opgeleide mensen die gewend zijn om alles in de hand te houden. Ik vind het eigenlijk schandalig voor hun dat zij mij moeten gaan overtuigen dat dit zo erg is dat ik ze dood mag maken.

I: En waarom is dat schandalig?

R: Ja kom op, feitelijk moeten ze hun lijden aan mij gaan verkopen. Dat wringt. Aan de ene kant heb je zoiets van ik kan me voorstellen dat je dood wil, arme mensen hè ze lijdt al zo, en dan moet ze mij nog gaan vertellen, gaan verkopen dat ze zo lijdt, de vraag is natuurlijk ook of er hier nog een depressie onder ligt enzovoorts. Maar dat is met wat ik bedoel met van deze mevrouw moet je kennen (...)

I: En is het wettelijk toegestaan?

R: Dit is wettelijke toegestaan. (vpha07)

7.2.4 Euthanasie: ervaringen

Emotionele beleving

Euthanasie roept bij de meeste geïnterviewde artsen sterke gevoelens op. Een enkele arts (spec17) zei over de uitvoering 'ik slaap er niet minder om'. Maar meestal zijn de reacties anders, zowel van geïnterviewde artsen met als zonder ervaring met het uitvoeren euthanasie. Dat blijkt al uit de reacties op de eerste vraag: wat roept het woord euthanasie voor gedachten bij u op? Een veelgehoord woord is dan 'moeilijk' of een variant daarvan. Zo vertelde een arts naar aanleiding van een ervaring:

Euthanasie. Dat klinkt altijd heel makkelijk en als je het nog nooit gedaan hebt dan denk je van: nou ja, iedereen kan dat en moet dat ook kunnen doen. Het is niet zo dat ik het vanuit mijn geloof of zo, dat ik dat lastig vind, maar het doet ook heel veel met jezelf eerlijk gezegd. (...) Het is heel aangrijpend. Er zit een hele familie vaak omheen met de patiënt, of een paar mensen die zitten dan op zo'n bed en dan wordt er muziek gespeeld die de mensen graag willen horen. En dan breng je de medicijnen, worden dan toegediend en dan zie je gewoon iemand overlijden. (...) Die muziek, dat geluid, daar kon ik het eerste half jaar niet naar luisteren moet ik eerlijk zeggen, want dan moest ik daar toch steeds aan denken en ik sta er nog steeds wel achter en meerdere mensen natuurlijk, want, maar vond ik, ja dat is heel ingrijpend. (spec11)

Meerdere geïnterviewde artsen gaven aan dat zij een persoonlijke emotionele drempel over moesten alvorens zij bereid zijn tot het uitvoeren van euthanasie. Een andere arts zei bijvoorbeeld:

Stress. Zwaar. Dat zijn de belangrijkste woorden die in me opkomen. (...) Dat is het zwaarste wat je kan doen in de praktijk, vind ik. Het heeft een enorme impact, van het begin tot het eind. Ja, het is een soort last die je een tijdlang met je mee zeult, omdat, als de patiënt langzaam achteruit gaat [en] die discussie daarover begint. Dat is niet makkelijk, de besluitvorming is niet makkelijk, de uitvoering is niet makkelijk. Dus, ja, je staat ermee op en je gaat ermee naar bed, zo voelt dat. (hao3)

Ook voor artsen die zelf geen euthanasie uitvoeren kan euthanasie lang een heet hangijzer blijven. Zo blijkt uit dit citaat van een arts die aangeeft dat hij er jarenlang over deed voor hij tot het standpunt kwam geen euthanasie te willen uitvoeren:

I: En is dat een emotionele weerstand of is het meer een weerstand die uit principiële overtuiging komt?

R: Dat weet ik niet. Ik ben gelovig en als goed Rooms Katholiek mag ik niet doden. Maar of dat nou zo belangrijk is geweest in mijn besluit. Het is echt wat ik zei: ik ging niet [meer] met plezier naar mijn werk en andere keren dacht ik oh die patiënt komt, oh die is al een keer zo benauwd geweest hij gaat toch niet vragen aan me of ik euthanasie wil doen? Want hoe draai ik me dan er weer onderuit. Dat heb ik niet meer dus ik kan weer gewoon met mensen praten zonder weg te draaien.

I: En dat geeft rust.

R: Rust en voldoening in je werk

I: Oké, dat is helder.

R: Het heeft lang geduurd voordat het voor mij helder was.

I: Ja, hoe lang heeft dat geduurd dan?

R: Ik denk wel tien, vijftien jaar. (...) Het begon tijdens mijn opleiding en ik kreeg er zo een aversie tegen maar omdat je zoveel goeie indicaties tegen komt waarvan ik zelfs nog steeds denk van waarom doe ik het niet maar als ik nu duidelijk maak dat ik het niet doe dat geeft veel lucht voor mezelf. Het heeft een tijd geduurd voordat ik die knoop doorhakte.

I: Dus de vraag om euthanasie zou kunnen leiden tot dokters die geen zin meer hebben in hun werk?

R: Bij mij wel. (spec12)

Gedoe

Naast het emotionele aspect dat geïnterviewde artsen regelmatig noemden, zei een aantal ook dat zij euthanasie moeilijk vinden in de zin dat het ingewikkeld is om daarover een goed besluit te

nemen en alles daaromheen te organiseren. Diverse artsen spraken van 'gedoe', om dat te onderstrepen. Zoals de arts die zei: 'Gedoe, houd het daar maar op, gedoe, dat roept het [euthanasie] bij mij op' (hao7). Wanneer artsen werd gevraagd dat te expliciteren, wezen zij met name op de tijd die het inneemt om alles goed te regelen, formulieren in te vullen en eventuele betrokkenen allemaal op een lijn te krijgen. Zoals de arts bij wie euthanasie de volgende eerste gedachten opriep:

R: Een boel gedoe. Want dat is het toch wel.(...) Het kost je tijd, het kost je een avond en gedoe, hè.

I: Gedoe, ja. En wat voor gedoe?

R: Nou, alles regelen. Formulieren invullen, spulletjes halen bij de apotheek, toch een aantal gesprekken op de afdeling daaromtrent, het geven van rugdekking bij de verpleegkundigen, hoe denk jij erover, hoe denk jij erover? De patiënt, die is er meestal allang uit, die wil heel snel, nou ja, en dan weer zo'n avond regelen, tijd prepareren, nou, dat allemaal. (spec17)

Ervaring en setting

De geïnterviewde specialisten en specialisten ouderengeneeskunde vertelden minder vaak dan huisartsen over eigen ervaringen met het uitvoeren van euthanasie. Volgens landelijke cijfers wordt euthanasie in veruit de meeste gevallen ook uitgevoerd door huisartsen.⁵ Tijdens de interviews gaven met name specialisten en specialisten ouderengeneeskunde soms verklaringen waarom zij weinig of niet in aanraking komen met euthanasie. Zij wezen dan op karakteristieken van de setting waarin zij werkten. Enkele specialisten noemden bijvoorbeeld het type patiënten op hun afdeling. Een cardioloog gaf bijvoorbeeld aan:

In de cardiologie komt dat zelden voor omdat wij meestal mensen hebben die of plotseling overlijden of waarin het voldoende is om therapie te stoppen of op het laatste moment wat palliatieve sedatie te geven. (spec14)

Een IC-arts omschreef ook het acute karakter van de opnames, en patiënten die vaak in niet goed aanspreekbare toestand binnenkomen.

Ik werk fulltime op de intensive care, dat betekent dat daar mensen in behoorlijk ernstig zieke toestand opgenomen worden. (...) Het komt natuurlijk ook voor dat er als een donderslag bij heldere hemel wat gebeurt, en mensen volkomen onverwacht door een trauma of door andere dingen hier terecht komen (...) Euthanasie kom je daar heel weinig tegen, je komt wel veel mensen tegen die een euthanasieverklaring hebben, die ooit op enig moment weleens gezegd hebben, stel dat ik een kasplantje word, dan mogen ze er van mij een eind aan maken. Daar kun je niet zoveel mee, hè, daar kunnen wij hier op de intensive care eigenlijk niks mee (spec15).

Een andere cardioloog verklaarde het ontbreken van ervaring op het gebied van euthanasie heel anders:

R: [Ik] realiseer mij dat ik daar nog nooit mee te maken heb gehad.(...) En dat ik mij altijd afvraag als je er over leest of hoort, waar dat dan allemaal gebeurt. Want in de ziekenhuizen waar ik heb gewerkt tot nu toe was dat eigenlijk nauwelijks of geen praktijk. En ik merk in ieder geval in dit ziekenhuis dat dat nooit wordt uitgevoerd, niet om specifieke levensbeschouwelijke bezwaren daar tegen, maar meer omdat men doet alsof dat hier niet bestaat.

I: Dat de vraag hier niet bestaat?

R: Ja, of dat de vraag altijd op een andere manier kan worden beantwoord, zonder dat je daartoe hoeft over te gaan (...) Het moment dat iemand met een ernstig hartprobleem, maar op dat moment niet acuut ziek, vraagt om geplande actieve levensbeëindiging. Dat komt weleens aan de oppervlak, maar daar wordt nooit zo over door gesproken dat het echt ook tot een concrete handeling of concreet plan komt. Dan wordt er meestal over doorgesproken dat we proberen om mensen zo goed mogelijk door het leven te laten gaan, niet lettend op levensduur, maar meer op kwaliteit van leven en dat als uiteindelijk de klachten ondraaglijk worden of de benauwdheid heel erg, dat we daar dan wel iets aan kunnen doen, wordt dan maagdelijk gezegd. Maar dat wil zeggen dat je dan dus in feite toepraat naar de situatie waarin je weer palliatief of absterend kunt gaan worden zonder dat je echt actief het leven hoeft te beëindigen. (spec13)

In enkele gevallen wezen artsen ook op heersende overtuigingen onder de bevolking in de omgeving van de instelling waar zij werkten. Zo beschreef een arts het dorp waarin hij praktijk houdt:

Een kerkelijk dorp, een lijdzaam dorp in de bible-belt. (...) Dus het is niet zo gebruikelijk om euthanasie te vragen en wel gebruikelijk om het leven te nemen zoals het komt. (...) De traditie is nou eenmaal zo, en ja ik ga ook niet op zondag een auto wassen want dat doe je hier niet. Of in de tuin spitten.

En de hele bevolking die past zich aan. (...) Je zal hier in het dorp niemand tegenkomen die op zondag zijn auto staat te wassen. En vandaar dat je ook niet iemand snel tegenkomt die hier zegt 'ik wil euthanasie' want dat is een beetje not done. (ha16)

Enkele specialisten ouderengeneeskunde gaven aan dat euthanasie binnen hun instelling op basis van de signatuur per definitie niet gebeurt. Zo vertelde een arts:

De zorggroep waar ik werk heeft een protestante christelijke identiteit en daar is het standpunt van het management dat euthanasie niet uitgevoerd wordt. Aan de ene kant is dat als hulpverlener wel makkelijk want je krijgt nooit de vraag over euthanasie. Alleen soms wel. En de afspraak binnen onze zorggroep is dat er dan gezocht wordt naar een andere oplossing. [Dat] iemand naar een ander huis gaat of terug naar de thuissituatie. (...) [Zo hebben we] ongeveer een half jaar geleden een situatie gehad waarin iemand de wens had. Toen is wel goed gekeken naar opties. (...) [U]iteindelijk is de patiënt in kwestie in het ziekenhuis aan iets anders overleden. (vpha03)

Ook gaf een specialist ouderengeneeskunde aan dat het binnen een organisatie waar een bepaald beleid wordt gevoerd en meerdere zorgverleners een rol spelen in de besluitvorming rond euthanasie, waarschijnlijk lastiger is om tot euthanasie te komen dan wanneer dit in een thuissituatie gebeurt:

Als je ziet welk besluitvormingstraject je zeker in een organisatie door moet. Kijk als je natuurlijk in een één op één relatie huisarts-cliënt thuis zit (...) dan heb met twee partijen te maken. In een zorginstelling heb je met veel meer te maken. (vpha01)

Taakopvatting

De geïnterviewde artsen verschilden sterk wat betreft hun opvatting over de vraag of euthanasie tot het takenpakket van de arts behoort. Onder de geïnterviewde artsen vonden huisartsen dat vaker dan andere artsen. Dat zou mede kunnen verklaren waarom geïnterviewde artsen ook meer ervaringen hebben met ingewilligde euthanasieverzoeken. Zo zei een huisarts (ha04): 'Het [euthanasie] is een taak die ik vind dat bij mijn vak hoort, bij mij als huisarts. En die mij altijd wel veel werk en energie kost'. Een andere huisarts drukte dat nog iets sterker uit (ha07): 'Als mijn patiënten kiezen voor euthanasie naar eer en geweten en zij voldoen aan de richtlijnen, dan vind ik dat je euthanasie niet kunt onthouden'. Een andere huisarts beargumenteerde deze taakopvatting als volgt:

Ik vind dat het hoort bij mijn werk (...) omdat we in de geneeskunde soms zo zijn doorgeslagen in wat we allemaal kunnen. Dat mensen soms uit zichzelf bijna niet meer dood kunnen gaan. (...) Dat het lijden zo uitzichtloos en ondraaglijk wordt dat mensen actief naar de dood moeten worden geholpen, in plaats van dat het lichaam dat zelf doet. (ha09)

Ook enkele geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde en specialisten beschouwden euthanasie als een verantwoordelijkheid die zij moeten dragen. Zo zei een arts (vpha01): 'In principe ben ik, als er een goede reden is om euthanasie te plegen (...) dan ben ik van mening dat je het niet uit de weg mag gaan'. En een andere arts vertelde:

Dat het [euthanasie] moeilijk is. Maar wel dat het aan de orde kan komen en soms moet komen (...). En dat ik daar dan wel een opening voor geef naar de patiënt toe. Als de patiënt het aan mij vraagt. Dus ik ben niet een principieel tegenstander tegen het uitvoeren van euthanasie. Maar ik zeg wel altijd wel dat het wel een weg is die nogal lang is en dat het niet op recept is. (speco6)

Sommige geïnterviewde specialisten staan weliswaar open voor euthanasie, en spreken hier ook over met patiënten, maar zien de uitvoering niet als hun taak maar bijvoorbeeld die van de huisarts. Zo zei deze arts:

R: Dit [euthanasie] bespreek ik heel vaak (...). Dit is waar ik aan denk als ik de mensen vertel dat ze ja niet meer gecureerd worden (...)

I: En dan brengt u dat ter sprake? (...)

R: Altijd. Het is wel een handeling die ik godzijdank zelf niet hoeft te doen. Waar ik wel respect voor heb dat mensen het doen. Het is nogal wat om die spuit toe te dienen.

I: Ja en u hoeft het niet te doen of?

R: Nou weet je, we zitten gelukkig in een academisch ziekenhuis. We hebben hier goede oncologen. Ik doe wel palliatieve sedatie en zo. En echte euthanasie niet.

I: En waarom niet?

R: Omdat het bij mij niet aan de orde is. Als ze slechter worden dan proberen we ze over te plaatsen naar een oncologische afdeling. Of het gaat in de thuissituatie. (speco1)

Ook zijn er specialisten die euthanasie uitsluitend als hun taak beschouwen als er sprake is van lichamelijk lijden als gevolg van een ziekte die binnen hun specialisme valt. Zo vertelde een specialist die zelf wel eens euthanasie had uitgevoerd naar aanleiding van vignet De Jong (zie ook paragraaf 7.2.3):

Het voordeel is dat ik medisch specialist ben. Dat ik daar dus niet op in hoeft te gaan. Want dat is niet mijn specialisme (...) Het gaat erom dat zij geen lichamelijke klachten heeft, maar dat ze de regie over haar leven verliest. (...) Dat hoeft ik niet, dat zal ik niet gaan toepassen. Dan zal dat toch naar de huisarts dan eventueel gaan. (spec11)

Wanneer artsen euthanasie als hun taak beschouwen, betekent dat niet dat zij ook ieder verzoek inwilligen. Een belangrijk struikelblok kan bijvoorbeeld zijn dat de arts niet overtuigd is van de ondraaglijkheid van het lijden. Maar ook zijn er artsen die om verschillende andere redenen nooit euthanasie uitvoeren. Een huisarts zei bijvoorbeeld in geval hij een verzoek om euthanasie zou krijgen:

In dat geval zul je iemand anders moeten vragen, en dat heeft dan met mijn visie op mens zijn, op leven te maken. En niet dat het mijn taak is om mensen het laatste zetje te geven. (ha16)

Hoofdstuk 9 gaat nader in op redenen die artsen kunnen hebben om een euthanasieverzoek niet in te willigen. Wat in de interviews opvalt onder enkele van de artsen die zelf nooit, of in bepaalde gevallen geen euthanasie willen uitvoeren, is dat zij het dan wel tot hun taak rekenen de patiënt naar een andere arts te verwijzen. Dat blijkt niet altijd haalbaar, maar soms lukt dat toch. Zo zei een arts over patiënten die hem dat vragen:

Dan weten ze dat ik dat niet doe, maar dan weten ze ook dat ze toch de vraag aan mij kunnen stellen, en dan moet ik een andere dokter zien te vinden die wel met ze meegaat (...) Dat is gelukkig maar twee keer voorgekomen (...) en gelukkig heb ik allebei de keren een collega gevonden. Dat was een moeilijke zoektocht. (spec12)

7.3 Palliatieve sedatie

7.3.1 Inleiding

De kennis, opvattingen en ervaringen van artsen ten aanzien van palliatieve sedatie is tijdens de interviews op verschillende momenten naar voren gekomen. Allereerst bij drie 'open' vragen: de vraag naar de associatie bij het begrip palliatieve sedatie; de vraag wat men een buitenlandse collega zou vertellen over de wijze waarop palliatieve sedatie is geregeld in Nederland en de vraag te vertellen over een eventuele eigen ervaring met palliatieve sedatie. Later in het interview is ook een vignet voorgelegd waarin het handelen van de arts als palliatieve sedatie kan worden geclassificeerd (besproken in paragraaf 7.4.3). Hiermee werd nader onderzocht op basis waarvan artsen handelen classificeren, wat artsen toelaatbaar vinden en toegestaan achten in dergelijke gevallen, en in hoeverre zij bij het beargumenteren van dat oordeel bijvoorbeeld verwijzen naar geldende regels.

Tijdens de interviews is artsen gevraagd te vertellen over eventuele ervaringen met palliatieve sedatie. Dat heeft, net als over euthanasie, vele verhalen opgeleverd. Opvallend ten aanzien van de verhalen rond euthanasie was dat de procedure en de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie daarin duidelijk herkenbaar waren. Hoewel er voor palliatieve sedatie een richtlijn bestaat, komt die in de ervaringen van artsen minder sterk als structurerend element naar voren. Ook is het vocabulaire waarmee die richtlijn is opgesteld minder terug te zien in het taalgebruik van artsen dan het geval is bij de regels voor euthanasie. Desalniettemin zijn er ook in de verschillende verhalen rond palliatieve sedatie aspecten aan te wijzen die steeds terugkomen. Een voorbeeld hiervan is gegeven in het tekstkader.

Voorbeeld palliatieve sedatie

R: Een recente ervaring was in het hospice bij mevrouw A. dat is een patiënte uit deze praktijk. Die werd ontslagen uit het ziekenhuis, had haar buik vol met tumoren, ook uitzaaiingen elders en die was erg ziek. Bijna konden we ons nog de vraag stellen, waarom nog ontslaan uit het ziekenhuis, maar goed het duurde toch langer dan we hadden verwacht. Daar kwam euthanasie ter sprake. Daar bleek ze eigenlijk in te volharden. Maar nadat het specialistisch team daar was geweest om kennis te maken, want ze ging aan het infuus en noem maar op, toen hebben die ook palliatieve sedatie nog een keer als mogelijkheid genoemd. En toen zijn ze daar toch op terug gekomen, zij en haar zoons. Toen is eigenlijk euthanasie langzamerhand van de baan gegaan omdat het zo'n korte periode nog was. Toen zei ze 'nou, dan heb ik liever palliatieve sedatie'. Toen hebben we na twee dagen bij haar, het eten ging er eigenlijk niet meer, het drinken ook niet, toen zei ze 'nu is het echt voldoende geweest' en toen hebben we een infuus aangelegd met dormicum en toen is ze continu in slaap gebleven totdat ze overleed.

I: Ja, en dan is het vooral het specialistisch team dat de handelingen doet?

R: Het specialistisch team, nou ja, ik ben verantwoordelijke. Maar het specialistisch team, ja dat is goud hoor. Die brengen dan een infuusnaald onderhuids aan, die schakelen de pomp in. Ik bestel dan de cassettes die erin moeten. Dat doe ik in overleg ook met het specialistisch team. [En zij] vervangen de cassette, die komen twee, drie keer per dag langs om te kijken of het nog loopt. Ik kom één of twee keer, nou ik ga meestal in dat soort gevallen twee keer per dag langs, één keer in de loop van de ochtend en dan in de namiddag, in het begin van de avond nog even.

I: Dat is ook nodig om de controle zo intensief te houden?

R: Medisch gezien is het niet nodig, nee. Maar emotioneel voor de omgeving en misschien ook voor de dokter zelf, is het wel fijn dat je daar even binnenloopt. Het is een hele kleine moeite, want meestal loopt het allemaal goed en dan zijn er één of twee kleine vraagjes. Van 'goh, mijn moeder ligt zo te rochelen, is dat normaal?' Of 'ze is nog even een klein beetje bij geweest en moeten we daar niet [iets mee]?' Dan spreek je sederend. Niet alleen medicatie is sederend, maar verbaal kun je ook door dingen in een normaal perspectief te plaatsen, dat dingen nou eenmaal zo gaan. Dat geeft rust.

I: Hoelang heeft dit nu geduurd?

R: Ze heeft er in totaal zeven dagen gelegen. (ha12)

In het verhaal over palliatieve sedatie van deze arts passeerden aspecten de revue die dikwijls ook in andere verhalen van geïnterviewde artsen terugkeerden. Artsen noemden met name de volgende zaken. Het gaat altijd om een ernstig zieke, uitbehandelde patiënt, waarbij de mogelijkheid van palliatieve sedatie wordt overwogen. Dikwijls noemt de arts hier ook of euthanasie al dan niet een optie was of ter sprake kwam. Bij de overweging om tot palliatieve sedatie over te gaan zijn naast de arts (en eventuele collega's) vaak ook anderen betrokken: in eerste instantie de patiënt zelf, en dikwijls ook diens naasten. Soms wordt sedatie gestart op verzoek van patiënt en/of familie. Vervolgens beschrijft de arts de uitvoering, en het verloop daarvan. Dikwijls verwijst de arts dan naar de rol die de familie speelt tijdens de periode tot aan het overlijden. Die periode varieert in de tijdens de interviews verzamelde verhalen van enkele uren (spec15) tot ruim drie weken (vpha01).

In de komende paragraaf wordt ingegaan op de kennis en opvattingen van geïnterviewde artsen over de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (2009). In paragraaf 7.3.3 wordt nader ingegaan op aspecten die kenmerkend zijn voor de ervaringen die artsen hebben met palliatieve sedatie.

7.3.2 Palliatieve sedatie: kennis en opvattingen

Kennis van het begrip palliatieve sedatie

Alle geïnterviewde artsen hadden van het begrip 'palliatieve sedatie' gehoord. Echter, geen enkele arts omschreef palliatieve sedatie letterlijk volgens de door de KNMG geformuleerde definitie ('het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'). Wel omschreven artsen de handelwijze in vergelijkbare termen. Enkele voorbeelden:

- Palliatieve sedatie geeft mij het idee van een zorgvuldige begeleiding van een sterfbed, waarbij je dan met medicatie iemand helpt om in slaap te raken en op die manier de dood in te glijden. (spec09)
- Het je niet bewust laten meemaken van de laatste dagen van je leven omdat daar zulke ernstige symptomen, klachten zijn die niet meer op andere manier kunnen worden bestreden (vpha02)
- Palliatieve sedatie is gewoon het zo comfortabel mogelijk maken van de laatste levensfase. (ha01)
- Een weloverwogen drukken van wakkere toestand omdat bewust doodgaan voor veel mensen onprettig is. (spec13)

De geïnterviewde huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde bleken in grote lijnen hetzelfde te verstaan onder palliatieve sedatie als de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Voor de geïnterviewde specialisten was dat wat anders. In de verhalen van specialisten werd het begrip ‘palliatieve sedatie’ gebruikt voor een breder spectrum aan handelwijzen. Zo sprak een aantal specialisten in reactie op het woord ‘palliatieve sedatie’ over het toedienen of geleidelijk ophogen van morfine, soms in het kader van het staken of niet aanvangen van een behandeling. Een voorbeeld is de specialist die naar aanleiding van de vraag of hij ervaring had met uitvoeren van palliatieve sedatie de volgende situatie schetste:

Een ernstige beroerte met veel uitval waarbij je na een paar dagen al ziet van: de kans dat iemand weer een volwaardig leven gaat leven erg klein is en er komt een pneumonie langs, dan beslissen om die niet te behandelen en dan de benauwdheid met morfine te bestrijden komt regelmatig voor. Dat [kan] ook als palliatieve sedatie gezien worden, denk ik, ja. (specog)

Een ander voorbeeld is een specialist die kritisch was ten aanzien van palliatieve sedatie:

R: Palliatieve sedatie heb ik wat negatievere gedachte bij. Het is een moeilijk traject wat niet heel erg officieel erkend is. Het is een heel schimmig gebied tussen het ophogen van morfine al dan niet in combinatie met benzodiazepines op eigen initiatief. Er staat minder controle bij, de uitwerking is wat minder duidelijk en ik heb regelmatig in mijn onervarenheid meegemaakt dat er een er pomp ingaat, maar dat de patiënt maar niet dood wil gaan.. (...) Als mensen op het randje zijn dan kun je gewoon die pomp aanlaten en dan kan je het een en ander bespoedigen, zeg maar. (...)

I: En u zegt een aantal keren het is niet vast omljnd. Dus er zijn hier, zijn er geen richtlijnen voor?

R: Ik denk dat er wel palliatieve richtlijnen zijn, maar het begrip palliatieve sedatie vind ik ja, waarin gaat het palliatieve over in het sedatieve? Het is minder vast omljnd naar mijn idee.

I: Ja. En heeft u heeft u zelf wel eens palliatieve sedatie uitgevoerd?

R: Heel vaak. (speco1)

Intermitterende of continue diepe sedatie?

In de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (2009) worden verschillende vormen van palliatieve sedatie benoemd en gedefinieerd: kortdurende of intermitterende sedatie en continue diepe sedatie tot aan het overlijden. Opvallend is dat de geïnterviewde artsen deze specifieke bewoordingen niet of nauwelijks gebruikten. Geen enkele geïnterviewde specialist deed dat. De artsen die dat wel deden (twee specialisten ouderengeneeskunde en twee huisartsen), verwezen daarbij expliciet naar de richtlijn. Een specialist ouderengeneeskunde zei bijvoorbeeld:

In de richtlijn staat dat je het overlijden op korte termijn moet verwachten. En het is bedoeld om klachten te behandelen die niet op andere manier kunt behandelen. Het kan soms ook bedoeld zijn om kortdurend een stuk rust in te bouwen. Ja, soms wordt iemand dan weer wakker. Dat kan. Om even rust in te bouwen in een situatie die niet meer leefbaar is voor degene die het betreft. (vpha10)

Sporadisch wordt het genoemde onderscheid in andere bewoordingen ter sprake gebracht, opnieuw vooral door huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Zo zei een specialist ouderengeneeskunde (vpha07): ‘Sedatie is niet alleen slapen hè. Dat is ook zo, dan is iemand nog enigszins wakker, kijkt nog wat in het rond maar is wel zodanig gesedeerd dat hij geen last meer heeft van zijn innerlijke symptomen’. Een andere specialist ouderengeneeskunde (vpha05) bracht het onderscheid tussen kortdurende of diepe sedatie in verband met het doel van palliatieve sedatie en zegt: ‘Het doel van palliatieve sedatie is niet zozeer het laten verdwijnen van het bewustzijn, maar vooral het behandelen van de klachten’. Binnen de groep geïnterviewde artsen vormden degenen die onderscheid maakten tussen kortdurende en continue sedatie, echter een uitzondering. Zoals uit de hierboven gegeven omschrijvingen van palliatieve sedatie door artsen ook al valt af te leiden, kreeg het woord ‘palliatieve sedatie’ onder de geïnterviewde artsen dan ook overwegend de betekenis van continue diepe sedatie. Of zoals een arts kernachtig omschreef: ‘slapen tot je overlijdt’ (ha05).

Waardering van de mogelijkheid van palliatieve sedatie

Over het algemeen waren de geïnterviewde artsen zeer positief zijn over de mogelijkheid van palliatieve sedatie. Artsen gebruikten woorden als ‘charmante mogelijkheid’ (spec21) of ‘een hele mooie manier dat je mensen zo, in de laatste fase dat ze onrustig zijn en pijn hebben, kunt sederen

met een pompje.’ (hao4). Eén arts noemde het een ‘onmisbaar instrument in die situaties waarin het nodig is’ (vphao7). En weer een andere arts zei:

Een uitkomst. Als mensen ondraaglijk lijden, als mensen dreigen te stikken, uitgeput zijn omdat ze al dagen alleen maar hebben kunnen ademen en niet hebben kunnen eten of drinken (...) dan trekken mensen het op een gegeven moment niet meer en dan ben je heel blij als ze toelaten dat je ze in slaap mag brengen. Dat geeft rust. (spec12)

Regelmatig spraken artsen positief over palliatieve sedatie omdat zij daarbij niet het gevoel hebben dat zij er het levenseinde mee bekorten. Zo zei een arts:

Daar heb ik bij palliatieve sedatie wel een plezierig gevoel bij. Zo van, zo wil ik wel werken, ook omdat je het gevoel hebt dat je de natuurlijke loop van zaken wel beïnvloedt maar niet zodanig drastisch beïnvloedt dat jij het moment bepaald waarop iemand doodgaat. (vphao6)

Meerdere artsen maakten een vergelijking met euthanasie, en benadrukten dat palliatieve sedatie minder emotioneel is. Zo zegt een dokter (speco4): ‘het is veel werk, maar minder emotioneel belastend dan euthanasie. En in die zin veel eenvoudiger en deel van het gewone werk’. Of de arts (hao5) die zei ‘Ja, uiteindelijk vond ik dat [palliatieve sedatie] toch iets makkelijker [dan euthanasie] (...) Het is niet iemand die overlijdt aan de naald van iets wat ik hem direct inspuit, zeg maar’.

Ook gaven artsen soms aan dat palliatieve sedatie uitkomst biedt in situaties waar euthanasie geen optie is. Bijvoorbeeld (hao4) ‘Het is een goed alternatief voor euthanasie, in die situatie waarin [mensen] niet erg helder hebben aangegeven wat ze willen’. Weer een ander arts gaf aan blij te zijn met palliatieve sedatie omdat hij mensen die vanuit geloofsovertuiging geen euthanasie willen dan toch iets kan bieden:

Ik heb een vrij Christelijke praktijk. En euthanasie kan toch beladen zijn. Vooral kerkelijke mensen, die zeggen resoluut ‘dat mag niet’. (...) Ja, daar kan ik heel goed mee leven. Dus dan neem ik voor mijzelf het andere traject hè. (hao4)

Hoewel de toon over het algemeen dus positief was als artsen over palliatieve sedatie spraken, maakten zij ook kanttekeningen. Met name huisartsen noemden het onvoorspelbare verloop van palliatieve sedatie. Zo zei een huisarts:

Ik heb daar een goed gevoel bij [bij palliatieve sedatie]. Het moeilijker is voor mij een beetje dat het minder voorspelbaar is [dan euthanasie], voor de familie soms ook moeilijker. De ene keer is het met een dag, en de andere keer duurt het zeven dagen (...) Dus dat is een wat lastiger verhaal. Maar het is heel fijn dat mensen kunnen kiezen om gewoon dat laatste stukje, ja niet meer bewust te hoeven meemaken. (hao2)

Een andere huisarts vertelde vanwege het relatief onzekere verloop van palliatieve sedatie en de moeite van familie daarmee om te gaan, een voorkeur te hebben voor euthanasie, juist omdat dat dat beter voorspelbaar is:

Dat ze [de familie] ook begrijpen dat, dat als het wat langer duurt, dat ze niet aan mijn kop gaan moeten lopen mieren van, dokter dat heeft hij gewild en zo kan het niet en [kijk] nou toch eens. Dat is inherent aan een palliatieve sedatie en iedereen reageert daar anders op. En als moeder die in bed ligt dood te gaan en drie keer (hijggeluid) doet en de hele familie blijft maar staan [van] ze is onrustig. (...) Daar zit natuurlijk de angel in. Om dat goed ja, om dan maar weer iedere keer die brandjes te blussen. (...) Het voordeel van euthanasie, dan zet je die spuit erin en het is gebeurd. Er is niks te blussen dan. Je weet precies waar je aan toe bent. (hao1)

In paragraaf 7.3.4 gaan we nader in op enkele kanttekeningen bij palliatieve sedatie, die in het kader van eigen ervaringen door artsen naar voren werden gebracht.

Kennis van het bestaan van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

We zagen dat de deelnemende artsen allen goed op de hoogte zijn van de Wtl. Met betrekking tot de KNMG richtlijn palliatieve sedatie (2009) is de situatie anders en tekenen zich tussen de geïnterviewde artsengroepen verschillen af. Alle geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde en de meeste huisartsen verwezen tijdens de gesprekken expliciet naar de richtlijn of gaven aan die te raadplegen indien dat nodig is. Zo zei een arts (vphao3): ‘Die richtlijn is gemakkelijk te vinden op het internet. En ik heb hem ook in de kast op het werk liggen’. Hoewel dat onder de geïnterviewde

huisartsen eerder uitzondering dan regel is, bleek niet iedere huisarts op de hoogte van de richtlijn:
I: Weet u hoe dat verder geregeld is op dit moment in Nederland met palliatieve sedatie qua regelgeving en....

R: Nou ik kan me niet voorstellen dat er zoveel regels voor zullen zijn. Het is gewoon het is gewoon een erkende medische behandeling, dus ik, ik denk dat je een BIG-nummer hebt en je bent een dokter, dan mag je het doen. (hao1)

In contrast met de andere artsengroepen, verwezen slechts enkele geïnterviewde specialisten expliciet naar de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Zij gaven vaker dan huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde aan niet van de richtlijn op hoogte te zijn. Zo zei een arts die ook aangaf in de praktijk geen ervaring met palliatieve sedatie te hebben bijvoorbeeld:

R: Ik weet niet goed wat de regels van de palliatieve sedatie zijn, moet ik eerlijk bekennen, want ik weet niet of je dat moet aangeven en hoe dat gaat. Ik heb wel morfine gegeven, maar ik heb dat in die tijd niet als palliatieve sedatie aangegeven.

I: Maar je weet eigenlijk niet of het dus in de wet is geregeld? En ook niet op welke manier of wat voor regels?

R: Nee. Ik weet niet, als je besluit met een patiënt palliatieve sedatie te doen, moet je dat aangeven, moet ik dat noteren, moet ik dat, dat weet ik echt niet. (speco3)

Een andere specialist gaf weliswaar aan de richtlijn te kennen, maar dacht dat daarin alleen aanwijzingen staan die betrekking hebben op de medicatie:

R: Het protocol is gewoon van wat dien je toe. Dat daar duidelijkheid over bestaat. Vijf, zes jaar geleden (...) hadden we niet een landelijke richtlijn van palliatieve sedatie, en deed iedereen maar wat. Dat kwam in de praktijk heel veel neer op alleen maar toedienen van morfine. Waarvan we nu uiteindelijk weten, van ja, maar morfine wil je niet in maar opklimmende dosis gaan toedienen, om iemand comfortabel te hebben. Nee, je moet iemand ook dormicum geven.

I: Ja, dus dat protocol, dat helpt eigenlijk vooral bij het bepalen van de juiste medicatie en de juiste dosis en dat soort dingen?

R: Ja.

I: En zegt dat dan ook nog iets over van wanneer? In welke gevallen je dat gaat doen?

R: Nee, dat zei ik net al. Nee, er staat geen handvat over bij wie je daarvan begint. Tenminste, misschien heb ik de richtlijn wel niet goed gelezen, misschien staat het wel heel goed omschreven, maar ik heb hem in ieder geval nooit daarvoor geraadpleegd. (spec10)

Waardering van de regels

De geïnterviewde artsen die naar de KNMG-richtlijn verwezen, spreken daar in het algemeen met waardering over. Zo zei een arts:

Dat vind ik een prima richtlijn. Ik vind hem ook hartstikke helder. Heel veel collega's vinden hem niet helder en dan komen we iedere keer weer uitleggen als consultatieteam maar hij is zo helder als wat. Het is echt niet moeilijk. (vphao7)

Diverse artsen omschreven de richtlijn als een hulpmiddel dat hen ondersteunt bij de uitvoering en besluitvorming rond palliatieve sedatie. Een arts (spec14) zei bijvoorbeeld het 'heel prettig te vinden dat de richtlijn er is. (...) iets om op terug te vallen, met name in zo'n emotioneel gebeuren. Het voorkomt ook allerlei discussies'. Een andere arts (hao6) zei op de vraag wat de richtlijn hem biedt: 'Houvast, omdat je gewoon, dit is allemaal geen alledaagse zorg, terminale zorg (...) Ik ben sowieso wel perfectionistisch, maar dit wil je zeker goed doen. Want je hebt geen kans om het weer over te doen'. Weer een andere arts benadrukte dat de richtlijn behulpzaam kan zijn in het kader van de communicatie met collega's:

Ik vind zo'n richtlijn wel heel fijn als handvat ook in je communicatie. En ook dat je met collega's allemaal één lijn trekt als je zo'n richtlijn volgt. (...) Als je richtlijnen voor iets hebt, wordt het verschil tussen de ene en de andere dokter ook kleiner. Dus daarvoor vind ik het een heel fijn hulpmiddel. Dus ik weet wel globaal hoe het in elkaar zit en wat het doel is en de dosering maar als je echt in zo'n procedure stapt, dan pak ik die richtlijn er gewoon ook even bij. (vphao8)

Artsen die bekend zijn met de richtlijn, waren daar soms ook kritisch over. Zo gaf een specialist aan dat de in de richtlijn voorgeschreven middelen voor het type patiënten waar hij mee te maken heeft, niet geschikt zijn:

R: De nieuwe richtlijnen met dormicum, dat doen wij dus niet. (...) Wat dat betreft hanteren we de richtlijnen van het NVIC [Nederlandse Vereniging voor IC-artsen]. Toen de nieuwe richtlijn van de KNMG uitkwam, toen heb ik nadrukkelijk gevraagd: 'hoe moeten wij dit nou zien binnen de beroepsgroep?'. En de beroepsgroep zegt dat wij met een andere categorie patiënten te maken hebben en dus kiezen voor een diepere sedatie.

I: Ja, met andere middelen?

R: Met andere middelen. Nou, laat ik, dank je wel voor deze aanvulling, wij kiezen voor andere middelen en vaak kan dat tot gevolg hebben een diepere sedatie. (speco8)

Een andere arts was kritisch over de richtlijn omdat hij van mening is dat daarin te veel nadruk ligt op continue diepe sedatie. Zijn kritiek heeft extra lading omdat deze arts ook werkzaam bleek te zijn als palliatief consulent. In die rol geeft hij artsen telefonisch advies over palliatieve sedatie: *Ik doe helemaal niet aan palliatieve sedatie volgens [het] protocol van KNMG (...). Wat de KNMG in zijn richtlijnen verstaat onder palliatieve sedatie, [zij] leggen accent op continue diepe sedatie tot het overlijden. En daar[over] heb ik ook zoveel telefoontjes gehad. Als je dat zo uitlegt en protocollair benadert en ook een bepaald startpunt zegt en nu gaan we zorgen voor een slaap totdat het overlijden komt, dan blijkt heel vaak dat het slapen niet lukt omdat die patiënt aldoor achter de feiten aanloopt. [Dan] blijkt die patiënt toch wel aldoor wakker te blijven. Terwijl je een gezin, de familie en misschien zelfs ook wel de patiënt een soort waarborg geeft van een diepe slaap. (...) Waarom mag je de patiënt niet enigszins sederen zodat het lijden van de patiënt draaglijk geworden is? (...) Het doel is niet de patiënt in diepe coma te brengen, het doel is om het bewustzijn zover te verlagen dat het lijden draaglijk wordt (hazo).*

Voorwaarden voor toepassing van palliatieve sedatie

De landelijke KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (2009) stelt met name twee voorwaarden centraal die moeten zijn vervuld voor een arts mag overgaan tot palliatieve sedatie. De levensverwachting van de patiënt mag niet langer zijn dan twee weken, en er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden voortkomend uit 'refractaire symptomen'. In hoeverre zijn de geïnterviewde artsen hiervan op de hoogte, en hoe interpreteren zij deze voorwaarden?

Twee weken termijn

Van de geïnterviewde artsen verwezen nagenoeg alle specialisten ouderengeneeskunde en bijna alle huisartsen expliciet naar de twee weken termijn. Specialist ouderengeneeskunde of huisartsen die hiervan niet op de hoogte waren, vormden een uitzondering. Eén huisarts zei bijvoorbeeld: *Ik zie in de regels nergens staan dat er een termijn aan vast zit, dus waarom zou die eraan moeten zitten, tenzij de regelgeving dat zegt, maar dat is mij niet bekend dat daar een termijn aan zit. (ha05)*

Ook op dit punt was het beeld onder geïnterviewde medisch specialisten afwijkend. Twee van hen verwezen uit zichzelf naar de twee weken termijn (spec14, spec17). Andere geïnterviewde medisch specialisten noemden niet dat een dergelijke termijn in een richtlijn wordt vereist. Dat wil niet zeggen dat geïnterviewde artsen die de twee weken termijn uit de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie niet kennen de levensverwachting irrelevant vinden. Wanneer deze artsen spraken over de eigen praktijk en situaties waarin zij palliatieve sedatie overwogen, kwamen zij al redenerend wel uit op het oordeel dat iemand niet meer lang te leven moet hebben om voor palliatieve sedatie in aanmerking te komen. Een precieze termijn noemden zij daarbij echter niet. Wel spraken zij bijvoorbeeld van 'een aflopende zaak' (speco2), van een 'verwacht einde binnen enkele dagen' (speco9) of van 'patiënten die dicht bij het einde zijn' (spec13). Een specialist ouderengeneeskunde zei in dit kader:

Ik hou me daar [met de precieze termijn] niet zo mee bezig. Als daar iemand ligt die echt niet meer kan (...) dan moet je iets gaan doen. En ik denk dat het eigenlijk altijd mensen in de laatste dagen van hun leven zijn. (vpha13)

De richtlijn geeft in het kader van de twee weken termijn aan dat het niet altijd eenvoudig is een inschatting te maken van de termijn waarop een patiënt zal overlijden. Tijdens de interviews gaven artsen die de termijn wel kennen veelvuldig aan dat dergelijke voorspellingen niet zuiver te

maken zijn. 'We zijn geen waarzeggers', zei een arts (spec14) bijvoorbeeld. Of: 'ik heb in de loop der jaren geleerd dat ik dat verdomde slecht kan' (vphao1). Een andere arts (hao6) zei: 'Het blijft lastig in te schatten natuurlijk. Mensen verbazen je twee kanten op, of het gaat extreem snel of ze blijven het maar volhouden, wat je niet had verwacht'. Weer een andere arts vertelde naar aanleiding van een eigen ervaring:

[Ik heb de richtlijn] tijdens mijn dienst wel gewoon even vlug doorgekeken en het thuis nog even goed nagelezen van hoe zit dat? Het bleek wel bij die cliënt toch wel heel moeilijk om die levensverwachting, om daar wat zinnigs over te zeggen. [Daar] waren we het onderling ook niet over eens als artsen. (vphao8)

Mede vanwege de moeilijkheid de levensverwachting goed in te schatten, benadrukten artsen soms het moeilijk te vinden het juiste moment te kiezen om palliatieve sedatie te starten. Zo vertelde een arts naar aanleiding van een eigen ervaring:

Soms is de verleiding groot om te vroeg te beginnen. Maar dan is het drama niet te overzien want dan gaat het veel langer duren hè, voordat iemand uiteindelijk overlijdt. En dan krijg je een heel gedoe dat de familie en de anderen die er omheen staan het te lang vinden duren. Nou, dat is vaak een drama. Dus palliatieve sedatie moet je goed inzetten op het juiste moment, [en] goed begeleiden. Dan is het een prachtig hulpmiddel. (vphao7)

Een aantal geïnterviewde artsen gaf in het kader van eigen ervaringen aan dat zij achteraf niet altijd het gevoel hebben daadwerkelijk het juiste moment te hebben gekozen. Zo vertelde een arts (vpha10) naar aanleiding van een ervaring in dit kader 'achteraf gezien, denk ik, we hadden het veel eerder moeten doen. Want ik vond het een zeer mensonwaardig situatie'. Of de arts die aangaf:

Eigenlijk is mijn ervaring met palliatieve sedatie dat ik naar mijn eigen idee te laat start. Want mijn meeste patiënten sterven echt binnen 24 uur na het sederen. Terwijl als je begint, dan denk je eigenlijk van, nou dit duurt nog een paar dagen. Maar negen van de tien mensen gaan dan toch heel snel, ze overlijden heel snel alsof dan die rust toch helpt. Waardoor ik op een gegeven moment denk: 'jongens we moeten dit eerder gaan doen'. (...) [Maar dan] is [er] wel een soort angst om te vroeg te beginnen. Dat wil je zeker niet. (hao9)

De geïnterviewde artsen die de twee weken termijn kennen, vinden die termijn over het algemeen moeilijk toepasbaar vanwege de onvoorspelbaarheid van het moment waarop iemand zal overlijden. Sommige artsen zijn daarom kritisch. Zo zei een arts (vphao2) 'Er wordt gesproken over een 14 dagen termijn. Maar naar mijn idee kun je nooit 14 dagen vooruit kijken. (...) Voor mij is dat niet hanteerbaar zo'n 14 dagen termijn.' In paragraaf 7.3.3 komt de twee weken termijn nog ter sprake in het kader van de reacties van geïnterviewde artsen reageerden op een casus, waarin de levensverwachting van de patiënt een maand is.

Refractaire symptomen

Tijdens de interviews nam een minderheid van de geïnterviewde artsen het begrip 'refractaire symptomen' letterlijk in de mond. Dit waren voornamelijk huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Er was één specialist die dit begrip ook noemde. Het uit de richtlijn afkomstige begrip 'refractaire symptomen' maakt dan ook maar beperkt deel uit van het vocabulaire van de geïnterviewde artsen. Artsen die het begrip wel noemden verwezen gedurende het interview ook expliciet naar de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (2009). Wanneer artsen die dit begrip niet noemden werd gevraagd onder welke omstandigheden zij tot palliatieve sedatie zouden overgaan, volgden zij doorgaans wel een redenering waarin de voorwaarde van 'refractaire symptomen' herkenbaar is. Zo zei een arts dat palliatieve sedatie een optie is als 'niks anders meer helpt en je geen andere opties meer hebt' (vpha12). Of de arts die zei:

I: Je noemde net bij euthanasie allerlei criteria, zijn die er bij palliatieve sedatie ook?

R: Niet zo wettelijk vastgelegd nee. (...) Nou ja, voor mij blijft het hetzelfde, het moet gewoon ondraaglijk lijden zijn. Mensen moeten echt gewoon een ziekte hebben waar ze aan doodgaan. En dat we de pijn en alles, ik ga niet zomaar palliatieve sedatie, dus dan moet je echt alles al geprobeerd hebben, alles gedaan hebben. (spec11)

In de richtlijn wordt gesteld dat de refractaire symptomen die aan de basis van het ondraaglijk lijden van een patiënt liggen, in de praktijk kunnen zijn opgebouwd uit een '(niet-lineaire) optelsom van

verschillende dimensies van een symptoom en/of van verschillende symptomen'. Het kan daarbij gaan om zowel fysieke als existentiële elementen. Tijdens de interviews legden de artsen de nadruk op pijn of andere lichamelijke symptomen en verwezen zij in het kader van palliatieve sedatie zelden naar existentiële aspecten. Enkele artsen deden dat wel. Een arts vertelde bijvoorbeeld over een eigen ervaring:

Dat was een meneer van 54 jaar met een longcarcinoom (...) Die man die was ongelooflijk angstig. Mensen met zo'n angst voor het overlijden vind ik enorm indrukwekkend. Misschien nog wel indrukwekkender dan mensen met veel pijn, maar goed dat heeft met emoties en mijn eigen ideeën te maken. Maar die man hebben we er echt niet uit kunnen krijgen met zijn angst. Het enige wat we konden doen was van nu dat bewustzijn naar beneden en dat was echt het allerlaatste fase hoor. Maar die angst die was zo overweldigend voor die man. Hij vroeg niet om euthanasie. Dat mocht niet van het geloof. Ik denk dat dat ook niet opportuun was, want daar had hij gewoon niet eens de levensduur niet meer voor om dat proces te doorlopen. En daar hebben we echt gezegd: joh, je gaat nu lekker slapen en niet meer bang zijn'. (vpha07)

Eén arts benaderde de 'optelsom' formulering uit de richtlijn toen hij verwoordde wanneer palliatieve sedatie voor hem in beeld komt:

Uiteindelijk is het een soort samenspel waarin ik denk dat het lijf en de geest gewoon echt uitgeput raken. Een enorme moeheid en de dorst en wat mensen van binnen voelen misschien aan onrust en zo. Dat dit opgeteld gewoon een grens bepaalt. Het is niet zou van: nou ik heb zoveel pijn, nou wil ik de sedatie. Ik denk dat dit ook niet goed is, want dan mis je het blokje pijn. Dus ik denk dat het heel moeilijk [is] om dat criterium af te maken. (...) Het is heel vaak het verloop van een proces (...) waar je zelf ook een beetje in meegaat. [Het is] voor mijn gevoel echt een totale geestelijke oplossing, lichamelijke uitputting. Op is op. (hao2)

Consultatie

De KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (2009) beveelt consultatie van een collega aan indien de behandelend arts zelf over onvoldoende deskundigheid over palliatieve sedatie beschikt.

Consultatie is dus geen vereiste. In het kader van het vignet Avezaath, waar de volgende paragraaf nog nader op ingaat, kwam naar voren dat volgens sommige artsen palliatieve sedatie alleen uitgevoerd zou mogen worden onder de voorwaarde dat dergelijke consultatie wel heeft plaatsgevonden. Zo vond een arts (spec15) het handelen in het vignet alleen juist indien de huisarts 'getoetst heeft met een SCEN-arts, alles er op en eraan'. Doorvragend wist deze arts niet of die consultatie ook wettelijk vereist is voor palliatieve sedatie. Hij vond wel dat dat zou moeten, want: 'De second opinion, die gebruiken we al bij een eksteroog. Dan mag het hierbij [bij palliatieve sedatie] ook en hierbij zeker'. Andere artsen die naar aanleiding van het vignet wezen op consultatie wisten wel dat het geen vereiste is, maar achten dat desalniettemin van belang. Zo zei een arts:

R: Maar ik vind wel, ik vind het altijd goed als een arts met iemand anders even overlegt. Dat vind ik. Sommige mensen kijken er dan toch anders en fris tegenaan en het is een hele belangrijke stap die je gaat doen. Dat vind ik wel belangrijk.

I: En is dat overleggen, is dat een eis, een wettelijke eis?

R: Nou voor euthanasie is dat wel een eis maar voor palliatieve sedatie is dat geen eis.

I: Maar u zegt wel van dat vind ik wel verstandig.

R: Dat vind ik belangrijk ja. (...) Dat moet gewoon goed gedocumenteerd zijn en anderen moeten daar ook zo over denken. (spec11)

Ook een andere arts hekelde het ontbreken van verplichte consultatie bij palliatieve sedatie.

Zij noemde palliatieve sedatie in dat verband een 'veel schimmiger gebied dan euthanasie':

Want daar is gewoon veel minder externe controle op. Dat is veel meer een besluit wat je neemt als behandelaar. Hè, als je twijfelt dan vraag je daar natuurlijk een collega bij. Maar het heeft alles te maken met je eigen open houding, om dingen te bespreken of niet. Als je geneigd bent om alles alleen te doen, dan koers je gewoon op je doel af. Zonder dat je daarbij iemand inlicht of ook een mening vraagt. (...) Daar waar de één misschien gewoon nog doorgaat met behandelen, is de ander misschien al veel eerder geneigd om die palliatieve sedatie in te zetten. (...) Daarom is het zo'n schimmig gebied. (spec10)

7.3.3 Reacties op het vignet Avezaath

Tijdens de interviews kregen artsen enkele vignetten voorgelegd, waaronder ook onderstaand vignet rond de heer Avezaath:

De heer Avezaath is een man van 70 jaar. Hij heeft ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer zelf eten en drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.

Het vignet werd in verschillende variaties ook gebruikt in het kwantitatieve deel van onze studie (zie voor kwantitatieve resultaten paragraaf 5.3.5). De reacties op het vignet leveren aanvullende inzichten op ten aanzien van de wijze waarop artsen de regels rond palliatieve sedatie kennen, interpreteren en toepassen. Ook laat deze bespreking zien in hoeverre artsen het handelen in het vignet toelaatbaar achten. We vroegen geïnterviewde artsen eerst welke gedachten het vignet oproept. Afhankelijk van de loop van het gesprek werd achtereenvolgens gevraagd of de geïnterviewde arts het persoonlijk juist vond hoe de arts in het vignet handelt, of de geïnterviewde arts dacht dat het handelen van de arts in het vignet wettelijk toelaatbaar is en hoe de arts het handelen van de arts in het vignet zou benoemen.

Juist gehandeld

Geïnterviewde artsen die het handelen in het vignet Avezaath persoonlijk juist achtten, classificeerden het handelen als palliatieve sedatie en schatten in dat het handelen ook wettelijk toelaatbaar is. Een voorbeeld is de arts die zei:

R: Het maakt op mij de indruk dat de patiënt en de dokter samen tot een conclusie (...) zijn gekomen (...) en dat een goede manier is om die meneer zijn terminale klachten te verlichten. (...) Ik denk dat dat een mogelijkheid is als je bijvoorbeeld qua pure pijnbestrijding er verder niet uitkomt. Als je dus geen andere mogelijkheden hebt om zijn pijn te bestrijden dan door zijn bewustzijn te verminderen. (...)

I: Ja, en zou het wettelijk toegestaan zijn wat de arts hier doet?

R: Ja volgens mij is dat wettelijk toegestaan.

I: En hoe zou u dit handelen van de arts noemen?

R: Palliatieve sedatie. (spec13)

In het vignet schat de arts in dat de patiënt nog een maand te leven heeft. Dat is langer dan de twee weken termijn die in de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (2009) wordt voorgeschreven. Het uitvoeren van palliatieve sedatie waarbij geen vocht en voeding meer wordt toegediend bij een patiënt met een levensverwachting van meer dan twee weken, heeft zeer waarschijnlijk een levensbekortend effect. Zoals eerder al besproken waren sommige artsen niet op de hoogte van het bestaan van de vereiste twee weken termijn. Dat bleek ook bij bespreking van het vignet.

Zo zei een arts:

R: Ik heb hier weinig moeite mee.

I: En zou het ook wettelijk toegestaan zijn, wat de arts hier doet?

R: Dat weet ik niet. Ik weet wel dat er KNMG richtlijnen zijn. Dit valt wel binnen de richtlijnen, dat weet ik wel. (spec21)

En een andere arts die het handelen goedkeurde, antwoordde op de vraag van de interviewer of de levensverwachting van een maand een probleem zou zijn met het oog op geldende regels: Ik zie in de regels nergens staan dat er een termijn aan vast zit, dus waarom zou die eraan moeten zitten, tenzij de regelgeving dat zegt, maar dat is mij niet bekend dat daar een termijn aan zit. (ha05)

Sommige artsen die het handelen goedkeurden, betrokken de levensverwachting niet in hun afweging of achtten de mogelijkheid van levensbekortend effect niet van doorslaggevend belang. Zo zei een arts:

R: Ja, [dat] is toch prachtig gegaan? Heeft het met hem overlegd, morfine helpt ook onvoldoende. (...) Ik neem aan dat het op een integere manier gegaan is, met de familie en dat daar alle in en outs bij zijn besproken. Dat alle consequenties van geen contact meer kunnen hebben ook besproken zijn en nou vond ik, het is goed gegaan. (...)

I: En dit valt ook binnen de regeltjes?

R: Ja, vind ik wel. Want kijk op deze manier, met morfine, zou hij binnen een maand overlijden, maar als je over palliatieve sedatie spreekt, dan dien je extra medicatie toe, dan is hij buiten bewustzijn, dan drinkt hij niet, dan eet hij niet, en dan gaat het allemaal sneller. Dus dan, ja, zeker weet je het niet. En afgezien of het in de regels past: deze man moet je helpen. Dat is nummer één. (ha11)

Het kwam regelmatig voor dat geïnterviewde artsen die het handelen juist achten wel een opmerking over de twee weken termijn maakten, maar dat vervolgens niet zwaarwegend genoeg vonden om het handelen af te keuren. Hierbij speelt een rol dat de geïnterviewde artsen sceptisch zijn over de betrouwbaarheid van voorspellingen over de levensverwachting (zoals eerder besproken). Dit was bij bespreking van het vignet Avezaath met name onder geïnterviewde specialisten te horen. Zo zei een specialist (spec15) over de maand levensverwachting in het vignet 'Dat maakt mij niet zoveel uit'. Een andere arts gaf aan:

R: Ik vind het heel begrijpelijk dat palliatieve sedatie wordt toegepast. Officieel mag je het toepassen wanneer je het overlijden binnen twee weken verwacht. Hier staat 'verwacht binnen een maand te overlijden'. Maar ja het is net de inschatting van hoe snel zou het gaan.

I: Maar ondanks dat zou u het wel als palliatieve sedatie benoemen?

R: Ja, absoluut. Want je dient medicatie toe, iemand wordt gesedeerd en zakt weg in een slaap en overlijdt. Dit is gewoon eigenlijk een vorm van palliatieve sedatie. (vpha03)

Tijdens de interviews benadrukten artsen die het handelen goedkeurden ook regelmatig dat zij meer belang hechten aan verlichting van het lijden van de patiënt dan aan de levensverwachting. Zo keurde een arts (speco6) het handelen goed, en zei over het vignet 'een schatting heb je niks aan, het gaat in eerste instantie om het lijden'. En een andere arts gaf aan:

Je moet van goede huizen komen om te kunnen voorspellen hoe lang iemand nog leeft, en dat maakt ook dat ik het niet zo'n belangrijk argument vind. A. omdat vaak mis, en B. omdat het gaat om comfortabel maken van de patiënt, niet om de tijd. (spec15)

Weer een andere specialist die de richtlijn en de twee weken termijn kende, zei iets vergelijkbaars. Hij suggereerde bovendien dat de levensverwachting van een patiënt achteraf ook niet meer is na te gaan:

I: Hier staat binnen een maand. Vindt u dat een probleem?

R: Ik niet, ik niet. En ik denk niet dat er, nou, dan schrijf ik op, ik verwacht dat hij binnen twee weken overlijdt.

I: Nee, ... u gaf daarstraks al aan dat u die twee weken termijn niet zo belangrijk vindt.

R: Nee, nee, wie ben ik? Ja, er zit iets arbitrairs in. Dat geef ik toe. Dat geef ik toe. (...) Ik vind eigenlijk die eis van dat reflecteur of irreflecteur, hoe stel je dat, reflecteur, nou in ieder geval, je kan er niets aan doen en er is ernstig lijden, dat vind ik, dat is voor mij belangrijker dat die termijn. Want wat moet je anders doen? Zeg het dan maar? Dan zou ik ook tegen mijn andere collega's zeggen, nou, als jij een betere suggestie heb, ik hou me aanbevolen. We hebben alles geprobeerd (spec17).

Onjuist gehandeld

Veel geïnterviewde artsen achtten het handelen in het vignet niet juist of plaatsten duidelijke kanttekeningen. Zij twijfelden regelmatig ook hoe het handelen te benoemen (als palliatieve sedatie of als euthanasie). Ook schatten zij het handelen in als niet wettelijk toelaatbaar of twijfelden daaraan. Dit antwoordpatroon was het meest zichtbaar bij geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde en in iets mindere mate bij huisartsen. Onder geïnterviewde specialisten, die ook het minst op de hoogte bleken van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie, kwam dit het minst voor.

Artsen droegen verschillende argumenten aan op basis waarvan zij het handelen afkeurden. Sommigen waren bij lezing niet overtuigd dat alles was gedaan om het lijden op andere wijze te verlichten. Zo zei een arts (vpha11): 'Dit is toch veel te vroeg. Er zijn nog allemaal mogelijkheden om te behandelen voor de palliatieve sedatie'. En een andere arts (vpha09) gaf aan: 'Het lijkt me dat niet alle behandelingsmogelijkheden uitgeput zijn. Dat denk ik ervan, dus ik vind het eigenlijk geen terechte keus'.

Het meest gehoorde argument voor afwijzing van het handelen van de arts, was echter de levensverwachting van een maand. Dat bracht meerdere artsen er ook toe het handelen te classificeren

als euthanasie. Zo gaf een arts die op de hoogte was van de twee weken termijn aan:
Dit is euthanasie onder het mom van een terminale sedatie, volgens mij. (...) [Want] per definitie zorg je bij terminale sedatie dat het overlijden niet sneller komt dan wanneer je het niet zou doen. Het is niet zoals je het moet doen. (...) Dit is misbruik van de procedure. (speco4)

Opvallend is dat maar enkele geïnterviewde artsen bij de bespreking van het vignet wezen op het levensbekortende effect van palliatieve sedatie wanneer de levensverwachting langer is dan twee weken. Sommigen wezen daar wel op. Zo zei een arts:

R: Dit is een casus waarvan ik denk hier zou je geen palliatieve sedatie moeten toepassen. Want hij heeft een levensverwachting van een maand. En de arts zou ook heel goed naar die pijn moeten kijken. En als hij zelf denkt van dit is inderdaad uitzichtloos en ondraaglijk lijden waarbij ik geen andere opties heb, dan zou hij euthanasie moeten bespreken met die patiënt. Want hier ben je levensbekortend bezig met de sedatie.

I: U noemt het wel sedatie begrijp ik.

R: Nou hij krijgt slaapmiddelen waardoor hij in diepe slaap raakt en niet meer eet en drinkt, waardoor hij overlijdt. Dus hij wordt met de sedatie naar zijn einde gebracht eigenlijk. En dat is nou net de afspraak wat we niet zouden doen, zou ik zeggen. Dit is waar je dus euthanasie en palliatieve sedatie met elkaar verwt. En dat moet je niet doen, je moet dat helder houden. Ik zou het zelf niet doen. (vpha12)

Artsen stelden dat oordeel bij, indien er had gestaan dat de levensverwachting een week was geweest. Een voorbeeld daarvan was de volgende arts die zei:

R: Het is eigenlijk geen palliatieve sedatie. Maar eigenlijk toch een soort vertraagde euthanasie omdat het buiten de criteria valt. (...)

I: En stel dat er zou staan hij heeft nog een week te leven?

R: Ja dan valt het wel daarbinnen. Ja, ik vind het een beetje marginaal hoor. Hè, van een week wel en een maand niet. (...)

Aan de andere kant vind ik het wel goed om het toch te beperken anders krijg je zo'n heel grijs overgangsbied waar eigenlijk niemand meer weet waar hij mee bezig is.

I: Maar hoor ik u zeggen het past niet binnen de richtlijnen.

R: Het past niet binnen de richtlijnen dus ik vind dat je het dan eigenlijk niet moet doen. (vpha09)

Euthanasie als optie?

Een aantal geïnterviewde artsen was geneigd het handelen van de arts in het vignet te classificeren als 'een soort euthanasie'. Sommigen gaven de arts in het vignet daarbij het voordeel van de twijfel. Zo zei een arts:

Ik denk dat die dokter het wel goed gedaan heeft. Hoewel ik een beetje een vraagteken heb bij die levensverwachting van een maand. En als het zo is dat de dokter dit heeft voorgesteld om euthanasie te ontlopen dan vraag ik me af of dit dan goed is in dit geval. Ik denk dat die meneer goed geholpen heeft, maar dat zijn een beetje kanttekeningen. (vpha05)

Los van de classificatie van het handelen in het vignet, gaven zowel geïnterviewde artsen die dat handelen als juist beoordeelden als artsen die het onjuist vonden, regelmatig aan dat zij euthanasie in een dergelijk vignet een goed alternatief zouden vinden indien de man daarom had gevraagd.

Zo zei een arts bijvoorbeeld:

Ik zou bij deze man, als hij erom gevraagd zou hebben om euthanasie te doen, dan zou ik euthanasie een hele goede optie gevonden hebben. Als hij er niet om heeft gevraagd vind ik het, hoewel niet helemaal honderd procent volgens de richtlijn [doelt op de twee weken termijn], wel te verdedigen. (vpha01)

7.3.4 Palliatieve sedatie: ervaringen

Uitvoering

Een element waarover geïnterviewde artsen dikwijls vertellen in het kader van een ervaring met palliatieve sedatie, is de uitvoering. Er tekenden zich duidelijke verschillen af tussen verhalen van geïnterviewde huisartsen en andere artsen. Met name specialisten ouderengeneeskunde waren over het algemeen positief over hun ervaringen. Zo zei een van hen:

R: Ik was er echt helemaal tevreden mee, de familie was er helemaal tevreden mee, het team was er tevreden mee. Iedereen had zoiets van dit kan zo niet langer.

I: En waarom was u zo tevreden?

R: Omdat je het gevoel hebt dat je goede zorg hebt verleend, want dit was goed (...) Het heeft geleid tot een rustig overlijden, nou daar kan je tevreden over zijn. (vphao7)

Geïnterviewde huisartsen verwezen in tegenstelling tot de andere geïnterviewde artsen dikwijls naar de ondersteunende rol van een specialistisch team dat hen helpt bij het aanbrengen van het infuus en het regelmatig controleren van de medicatie. In verhalen die zich in het ziekenhuis of verpleeghuis afspelen speelde dat niet, dergelijke expertise is in huis aanwezig. Huisartsen gaven daarnaast regelmatig aan dat zij de uitvoering als heel arbeidsintensief ervaren. Zij gaan meerdere malen per dag bij de patiënt thuis langs, en geven ook regelmatig aan dat zij een privénummer aan familie of patiënt geven voor geval van nood. Een huisarts vertelde bijvoorbeeld:

Palliatieve sedatie is ontzettend hard werken. Euthanasie is emotioneel hard werken en palliatieve sedatie is letterlijk hard werken. (...) Ik ga meestal drie keer naar die patiënt toe op een dag. Ik ga 's ochtends gewoon na de praktijk, ik ga kijken hoe de nacht is geweest. Ik ga een keer aan het eind van de middag voordat ik naar huis en ik ga voor de nacht meestal nog een keer kijken. (...) Ik geef ook mijn 06-nummer. Ik vind dat je als huisarts daar gewoon met je neus bovenop moet staan. (hao8)

Ook benadrukten meerdere huisartsen dat zij de uitvoering van palliatieve sedatie lastig en onzeker vinden. Geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde en andere specialisten meldden dit niet. Opmerkingen van huisartsen hadden betrekking op de inschatting hoe lang het traject zal gaan duren, maar ook op het blijvend in slaap houden van de patiënt. Hoewel zij aangaven dat wel te beogen, lukt dat in de praktijk niet altijd. Zo vertelde een huisarts bijvoorbeeld:

Ik kan me herinneren dat het best ingewikkeld was om die man goed onder zeil te krijgen. Dat viel me eigenlijk best tegen, moet ik zeggen. In de zin van dat die man hoge doseringen nodig had en dat er redelijk frequent overleg nodig was met de thuiszorg of de familie of het nog wel of niet acceptabel was. (hao4)

Rol van de familie

Een sterk in het oog springend element in de verhalen van alle geïnterviewde artsen, is de rol die familie speelt gedurende het palliatieve sedatie traject. Geïnterviewde artsen gaven aan eraan te hechten de familie daarbij te betrekken. Een arts (vphao5) benadrukte bijvoorbeeld 'je moet het natuurlijk ook goed bespreken met de patiënt en familieleden'. Een ander arts vertelde hoe behalve de patiënt ook de familie werd voorgelicht over het te verwachten verloop:

We hebben de KMNG-richtlijn palliatieve sedatie erbij gepakt en vervolgens heb ik een gesprek gehad met meneer en met zijn familie. In eerste instantie over wat we zouden gaan doen, qua aansluiten van een pomp voor medicatie en wat de mogelijke gevolgen konden zijn. Waarop gelet moest worden als bijvoorbeeld iemand onrustig zou worden of een (...). Toen er geen vragen meer over waren (...) zijn we gestart de volgende ochtend. Op zijn verzoek zouden we de volgende ochtend beginnen en toen hebben we de pomp aangesloten, de medicatie gestart volgens de richtlijn. (vphao3)

Wanneer de patiënt is gesedeerd krijgt de rol van de familie meer urgente betekenis in de verhalen. De tijd die rest tot aan het overlijden van de patiënt, is vaak zwaar voor de familie zo gaven artsen veelvuldig aan. Zo zei een arts:

Het is voor familie een crime. (...) Familie is mij dankbaarder als ik een spuitje geef dan wanneer ik palliatieve sedatie toepas. Dan voelen ze zich toch gedwongen om erbij te blijven zitten, en dan kan dat wel lang zijn hoor. (vphao1)

Hoe langer dat proces duurt, hoe zwaarder het volgens meerdere geïnterviewde artsen voor de familie wordt. Bijvoorbeeld:

Het is gewoon een uitputtingslag. (...) Daar ligt iemand te slapen voor de familie. Dag één, dag twee en dag drie en dan beginnen ze toch wel van hoe lang gaat het nog duren? En dan begint de patiënt wat te reutelen bijvoorbeeld. Ja, die dingen zijn te horen want iemand heeft het benauwd. En dan moet je, kun je het wel allemaal gaan uitleggen natuurlijk. Dat het allemaal niet zo is. Maar ja ik denk dat dat wel onderschat wordt. Ook door familie onderschat wordt, hoe zwaar dat is. (vphao2)

Meerdere artsen benadrukten in dit kader dat de arts dan alle aandacht moet hebben voor de familie. Een arts zei bijvoorbeeld:

Je behandelt op een gegeven moment niet meer die patiënt. Je behandelt de familie. Want die zitten te waken en te doen. En er zijn mensen die zijn heel relaxed en die vinden het allemaal prima. Als dan

de zuster komt en iemand wordt een keer verlegd en hij kreunt een keer, dan kreunt hij een keer. En er zijn ook van die families die gaan gelijk op paniek, zie je wel, hij heeft pijn. (hao1)

Regelmatig vertelden artsen over situaties waarin een familie moeite heeft met het verloop van palliatieve sedatie en er vervolgens druk op de arts wordt uitgeoefend om het sterfbed sneller te laten verlopen. De familie kan het soms niet aanzien en gebruikt dan woorden als 'dat zou je een hond niet aandoen' of 'dit is mensonwaardig'. De druk van familie ervaren de meeste geïnterviewde artsen als moeilijk. Uit de interviews blijkt ook dat zij daar verschillend mee omgaan. De meeste artsen vertelden dat zij de familie proberen gerust te stellen, uitleggen dat dit een normaal verloop is of dat zij aan de wens het sneller te laten verlopen niet kunnen, willen of mogen voldoen. Een arts zei bijvoorbeeld:

De familie zegt vaak, maar kan er dan nu niet een eind aan gemaakt worden? Dit kun je toch zo niet aanzien. Nou, en dat is natuurlijk met goede palliatieve sedatie kun je zeggen: 'maakt u zich niet ongerust daar is geen sprake van. Dus het is vooral voor jullie zelf nu dat je denkt van ik vind dit niet zo heel erg prettig'. Maar goed, daarvan kun je ook zeggen: 'je hoeft er ook niet de hele dag bij te zitten'. Dus dan kun je ook nog zeggen: je moet gewoon nu even naar huis gaan. Je moet niet de hele nacht gaan zitten wachten'. Dat is dan voor de familie heel erg een belasting. En dan komen de vragen: ja maar kan er dan niet, kunt u er nou niet een einde aan maken?' Ik zeg altijd: 'nee dat hebben we niet met elkaar afgesproken'. (vpha14)

De geïnterviewde artsen gaven meestal aan dat zij er uiteindelijk in slagen de familie gerust te stellen. 'Daarop reageert men heel begrijpend in het algemeen', zei een arts (speco4) bijvoorbeeld. Maar er zijn ook artsen die aangaven de druk niet altijd te kunnen weerstaan. Zo vertelde een huisarts:

Ja volgens de familie begon ze af en toe weer te bewegen. Ja, dat doen mensen. En die familie die had (...) er eigenlijk een onjuiste voorstelling van (...). En ik was toen nog niet zo ervaren, dus ik kon dat ook niet uit hun hoofd praten. Dus ik ben daar toen toch in meegegaan. Ik heb dat allemaal verhoogd, maar ze bleef toch af en toe momenten houden dat ze minder of meer wakker was, niet echt scherp wakker, maar wakker. Hè, dat was voor de familie was dat geweldig zwaar. Met drie dagen was ze dood. Dat heeft me het hele weekend, ben ik daarmee bezig geweest. Nog meer dan met euthanasie. En ik dacht ja, dat moet ik in de toekomst dus nooit meer zo doen. Hè, ik moet ze verdomd goede informatie geven, en ik moet ook en ik moet ook die inschatting die moet ik nog scherper maken als voorheen (...), van de levensverwachting hè. Dus goede voorlichting aan de degene zelf en de familie. En die inschatting verdomd goed maken en ook zorgen dat ik er niet vijf keer per dag naartoe ga. (hao7)

En een andere arts gaf aan dat in dergelijke situaties het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie kan vervagen:

R: Het gevaar is dat je dat scherpe onderscheid [tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging] uit het oog verliest. (...) Bij palliatieve sedatie is de mogelijkheid heel reëel dat je daardoor het leven wat korter maakt (...) Dat denk ik heel erg vaak zo. Maar dat neem je op de koop toe, omdat je doel is het wegnemen van klachten en verlichten van het lijden, zeg maar. Dat is je doel en dat je daarmee dan het leven iets korter maakt, dat accepteer ik daarbij. In mijn visie. Want als je eenmaal daaraan bezig bent, aan zo'n palliatieve sedatie, dat je dan dat soort argumenten of bewegingen in het spel krijgt, van het duurt toch wel erg lang, wat ik net zei, hè, natuurlijk ook van de familie. En dat je dan zegt, nou als het nu komt, moet het maar een tandje hoger.

I: De morfiepomp?

R: De pomp, ja. (spec13)

7.3.5 Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie

In het laatste voorbeeld wijst een arts op het mogelijk vervagen van een duidelijke grens tussen palliatieve sedatie en euthanasie. In het kader van eigen ervaringen vertelden artsen regelmatig dat indien palliatieve sedatie bij een patiënt wordt overwogen, de mogelijkheid van euthanasie ook aan de orde kwam. Artsen gaven verschillende redenen waarom in dergelijke situaties uiteindelijk voor palliatieve sedatie is gekozen: de patiënt of de arts wilde geen euthanasie of er was

bijvoorbeeld niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie. Zo vertelde een arts bijvoorbeeld over patiënten bij wie hij tot palliatieve sedatie overging:

Dat zijn relatief vak oude mensen, die op het moment dat ze nog goed zijn vaak denken aan euthanasie, maar die in een toestand zijn waarin euthanasie helemaal geen optie is. Waarbij de communicatie in feite niet meer goed genoeg is. (speco4)

Ook vertelden verschillende artsen dat er soms onvoldoende tijd was om de procedure voor euthanasie volledig te kunnen doorlopen, omdat de patiënt in de allerlaatste levensfase verkeerde. Zo vertelde een arts:

Palliatieve sedatie is voor mij geen uitvlucht om niet over te hoeven gaan tot euthanasie. Soms heb ik het wel nodig omdat ik de procedure niet goed af kan handelen. Dus dat je door de tijd wordt achterhaald. Laatst hebben we ook zo'n casus gehad. Daar hebben we op donderdag de SCEN-arts gebeld (...). Die zou de volgende dag komen en die volgende dag verslechterde die cliënt zo enorm snel dat hij niet meer in staat was om zijn eigen wil goed te vertolken. (...) Hij wilde toen ook niet meer eten en drinken, maar het was gewoon niet acceptabel op welke manier dit ging. Die man die was echt zo angstig dat wat we ook gaven aan medicatie om zijn angst te verdrijven...was onacceptabel. Nou, op dat moment gebruik je palliatieve sedatie als 'second best'. Ik heb dat nu in de laatste zes jaar twee keer meegemaakt. (vphao1)

Soms vertelden artsen over situaties waarin euthanasie en palliatieve sedatie beide tot de mogelijkheden behoorden. Daarnaast kwam ter sprake of en in hoeverre geïnterviewde artsen euthanasie en palliatieve sedatie van elkaar onderscheiden. Zoals verspreid over de voorgaande paragrafen al naar voren kwam, beschouwden artsen deze handelwijzen doorgaans als verschillend. Zij wezen daarbij op verschillen in regelgeving, emotionele beleving, tijdsverloop en daaraan gerelateerd het veronderstelde levensbeëindigend effect van beide handelwijzen. Hoewel artsen diverse verschillen kunnen aangeven, vertelden zij soms verhalen uit de praktijk waar het onderscheid tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen zoals euthanasie, niet zonder meer te maken is.

Zo vertelde een arts de volgende eigen ervaring:

R: Ik had iets wat ik misschien wel palliatieve sedatie wil noemen. Dat was een patiënt die had longkanker en die kwam thuis. En voor die thuis was, belde de dochter me al. Zij zegt: 'dit kan toch zo niet. Zo kun je toch niet iemand laten doodgaan'. Dus die appelleerde dat ik maar eens moest optreden. Dus ik voelde die spanning al. Ik daar naartoe. En twee andere dochters die hier wat dichterbijwonen, die waren erbij. Ja, die man die was helemaal niet klaar voor euthanasie. Dus ik zei dat we wel moesten voldoen aan de richtlijnen. (...) En ik geef mensen in een terminale fase altijd mijn privé nummer mee, dus die belt mij 's nachts uit mijn bed. De familie belt me van vader wil toch niet meer door. (...) Ja, dan ga ik natuurlijk geen euthanasie toepassen. Ik ben palliatief gaan sederen, terminaal gaan sederen. Dat heb ik zo niet genoemd, maar ik heb een shot morfine gespoten en een shot dormicum gespoten. (...) Ik denk dat ik half drie 's nachts dat ik dat gedaan heb, en die ochtend om een uur of 7 ging hij dood.

I: Heeft u nu het gevoel dat die morfine en die dormicum die u gespoten heeft dat die misschien het levenseinde bespoedigd zouden kunnen hebben?

R: Ja, de theorie zegt dat dat niet zo is, maar ja, dat weet ik niet. Misschien toch wel. Hè, als iemand bijna omligt en je blaast ertegenaan.

I: En ziet u dat dan als een soort vorm van euthanasie, of helemaal niet.

R: Nou, ik denk daar maar niet te moeilijk over. Je gaat dood, en ik denk dat ik maar moet denken: hij is gewoon dood gegaan. (...) Daar ga ik mijn gedachten niet teveel over kwellen. (hao7)

Enkele artsen waren sceptisch over de mate waarin euthanasie en palliatieve sedatie goed van elkaar te scheiden zijn, en suggereerden dat daar in de praktijk soms gebruik van wordt gemaakt. Een arts (spec14) wees in dat kader op verschillen in vereiste consultatie en meldingsplicht, en zei: 'Palliatieve sedatie is wat dat betreft makkelijker. Juridisch omzeil je wat problemen en voor de buitenwereld wekt het wat minder emotie op'. Een andere arts vertelde over een geval dat hij bij een collega zag:

Dat was een voorbeeld van een oude mevrouw, die haar heup brak. Die om euthanasie vroeg en waar uiteindelijk palliatieve sedatie is toegepast. Ik weet zeker dat die mevrouw geen levensverwachting had van minder dan twee weken. Dus er zijn dokters, ik heb geen idee in welke hoeveelheid, die toch palliatieve sedatie gebruiken als euthanasie. (hao8)

De suggestie van bovenstaande arts was ook bij enkele andere artsen te horen. Zoals de arts die zei:
R: De wetgever en de KNMG die proberen dit [palliatieve sedatie] echt een eigen plaats te geven. En daar ben ik het ook wel mee eens. De opzet is anders. Maar heel eerlijk gezegd komt het ook wel eens op hetzelfde neer. En heel eerlijk gezegd, als ze dan om euthanasie vragen, en er is niks op papier of geregeld, dan zeggen we – mensen kennen de begrippen niet uit elkaar hè – ‘we kunnen u ook zodanig in slaap brengen dat u niks meer voelt. Wil je dat?’ Ja dat is prima. Dan zie je niet op tegen al die rompslomp.

I: En dan kan palliatieve sedatie een alternatief vormen voor euthanasie?

R: Absoluut. (spec17)

7.4 Schriftelijke wilsverklaringen

7.4.1 Inleiding

Kennis en opvattingen van artsen op het gebied van schriftelijke wilsverklaringen is tijdens de interviews onderzocht middels het bespreken van het volgende vignet rond de heer Smit:

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier niet mee eens.

Tijdens de interviews is artsen gevraagd wat hij of zij vindt dat de arts in de casus zou moeten doen, in geval de heer Smit een longontsteking ontwikkelt. Daarbij is gelet op het persoonlijke morele oordeel dat de arts daarbij uitspreekt en wat de arts denkt dat wettelijk in een dergelijke situatie zou zijn toegestaan. Afhankelijk van de loop van het gesprek zijn vervolgens twee variaties aangebracht. Gevraagd is of het voor de arts zou uitmaken als de familie het er wel mee eens zou zijn. En ten slotte is gevraagd wat de arts van de situatie zou vinden indien er geen sprake zou zijn van een behandelweigerings, maar van een euthanasieverklaring.

7.4.2 Opvattingen: wilsverklaring versus de wil van de familie?

De casus concentreert zich rond een dilemma: moet de arts de wilsverklaring van de patiënt of de wil van de familie volgen in het behandelbeleid? De geïnterviewde artsen reageerden in het algemeen op twee manieren op de casus. Een deel van de geïnterviewde arts ging direct in op de vraag of de wilsverklaring gevolgd moest worden of niet. Een ander deel van de geïnterviewde artsen reageerde terughoudend op de casus door zich af te vragen hoe dit dilemma zou kunnen zijn ontstaan en hoe zij zouden proberen het ontstane conflict te beheersen zonder de familie daarbij in het harnas te jagen. Zoals de artsen die zeiden:

Nou, dit is heel lastig eerlijk gezegd. Want die man heeft dus voordat die dement werd heeft die dan een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, maar hij heeft daar waarschijnlijk niet goed over gesproken met familie en zijn huisarts. De familie die is het hier niet mee eens, ja dan denk ik dat er gewoon niet goed over gesproken is. Een lastige deze hoor. (spec11)

Nou dan zeg ik: er is hier een groot conflict. Dit is niet goed, dit is, ik zou dat zo brengen zeggen: ‘nou daar moeten we over praten, met de hele familie bij elkaar’. (ha11)

Dat is een scenario wat je natuurlijk niet wilt hebben. (hao5)

Na dergelijke nuancerings gingen ook deze artsen doorgaans in op het dilemma, en beargumenteerden zij waarom zij ofwel de wilsverklaring ofwel de wil van de familie zwaarder zouden laten wegen. De meeste geïnterviewde artsen lieten de wil van de patiënt prevaleren boven de wensen van de familie. Bijvoorbeeld de arts die op de vraag wat hij zou doen aangaf:

Uitleggen dat de patiënt daarin de enige is, die zijn mening daarover mag uiten. De familie mag daar eigenlijk zich helemaal niet mee bemoeien. Ze kunnen wel wat zeggen, maar dat is niet van belang (hao3).

Of de arts die zei:

De arts is gehouden de wil van de patiënt te volgen de veronderstelde wil van de patiënt in dit geval. Dus dit overkomt ons nog wel eens, maar dan probeer ik wel altijd aan de familie mee te geven: luister eens, jullie vader in dit geval, heeft het eigenlijk heel makkelijk gemaakt en heeft de last van het moeten nemen van een beslissing al van jullie schouders gehaald [...]. Met alle respect voor wat jullie vinden als familie, wat je voelt als familie dat je van hem houdt en hem niet kwijt wil, [daar heb ik] allemaal respect voor, maar het spijt me erg, ik moet me aan de wens van meneer houden (vphao7).

Uit deze voorbeelden blijkt dat geïnterviewde artsen grote waarde hechtten aan de wil van de patiënt zoals geuit in zijn wilsverklaring. De meeste geïnterviewde artsen zagen daarin de belangrijkste factor voor een besluit over wel of niet behandelen. Er waren twee artsen die op dit punt binnen de groep geïnterviewde artsen een uitzondering vormden. Zij kenden de wilsverklaring geen belangrijke rol toe. Zij vonden dat de arts in dit geval de wil van de familie zou moeten volgen en wel antibiotica zou moeten geven. Zij beargumenteerden dat op twee manieren. De eerste gaf aan dat hij in een dergelijk geval zou doen wat hij zelf moreel juist zou vinden (een beslissing nemen die de meeste kans heeft leven te redden of in stand te houden). Hij gaf daarbij niet te weten of dat ook juridisch juist is.

I: En hierbij zou ik de vraag willen stellen van deze meneer, meneer Smit, stel dat die nou toch een longontsteking ontwikkeld, wat zou u dan vinden dat de arts moet doen?

R: De familie is het er hier niet mee eens. Ik zou hem wel antibiotica geven.

I: U zou wel de wens van de familie volgen.

R: Ja, als er een wens is naar het leven toe dan volg ik die eerder dan een wens naar het overlijden.

Ik weet niet of het helemaal correct is, maar dat zou mijn neiging zijn. (...)

I: En u zegt van ik weet niet of dat correct is, bedoelt u dan of dat juridisch correct is?

R: Ja juridisch ja. (ha15)

De tweede arts stelde het belang van de familie duidelijk voorop (ook hij was niet zeker of dat ook wettelijk gezien de aangewezen beslissing zou zijn):

R: Over het algemeen komt het gelukkig in mijn ervaring niet zoveel voor. Meestal zitten de familie en patiënt wel goed op een lijn. Ik denk dat je als arts op zo'n moment met de familie te maken hebt, met iemand die niet meer aan kan geven wat hij wel of niet wil. Dat je dan toch af moet gaan op de familie. Volgens mij is dat nog steeds zo (...) Ik weet het niet helemaal zeker. Ik weet het eerlijk gezegd niet.

I: Ja, oké, dat het wettelijk ook zo zou moeten?

R: Volgens mij is dat op dit moment nog wel zo. (ha14).

7.4.3 Kennis ten aanzien van juridische bepalingen ten aanzien van wilsverklaringen

Tijdens de interviews is naast het persoonlijke oordeel van de geïnterviewde arts over wat de arts in de casus zou moeten doen, gevraagd wat de geïnterviewde artsen denken dat de arts volgens wettelijke regels zou moeten doen. Daarmee kregen we zicht op de mate waarin geïnterviewde artsen op de hoogte zijn van juridische regels ten aanzien van wilsverklaringen. Enkele geïnterviewde artsen verwezen daar expliciet naar. Een voorbeeld is de arts die zei:

R: Hij moet de wens van de dementerende volgen. Dat is een niet-behandelverklaring, en die is dwingend en daar heeft de familie niets over te zeggen.

I: Een niet behandelverklaring is dwingend?

R: Ja. Dat is eigenlijk WGBO dan dus. Ja. (vphao9)

En een ander voorbeeld is de arts die vond dat de arts de wil van de patiënt zou moeten volgen, en op de vraag of dat ook wettelijk is toegestaan zei:

Ja, dat is de WGBO hè. We worden gehouden toestemming te hebben of instemming te hebben met ons behandelplan en meneer heeft aangegeven wat hij vindt dat in bepaalde situaties gedaan moet worden. Dan ben ik gehouden conform zijn wens te handelen. En als ik dan toch ga behandelen terwijl hij dat niet wil, dan handel in niet meer conform de WGBO. (vphao7)

Twijfel

De artsen die expliciet naar de Wgbo verwezen waren voornamelijk specialisten ouderengeneeskunde en vormden een uitzondering binnen de groep. De meeste geïnterviewde artsen bleken niet

goed te weten dat er met betrekking tot wilsverklaringen wettelijke bepalingen zijn of wat die bepalingen precies behelzen. Soms erkenden zij dat expliciet, zoals bijvoorbeeld de volgende arts:

I: Maar wat zou hier dan wettelijk...?

R: Ja, dat weet ik niet. Dat weet ik niet. Ik voel me in dit opzicht door de Nederlanders niet, door de Nederlandse overheid niet gedekt. Absoluut niet. (spec17)

Maar in de meeste gevallen bleek uit de wijze van formuleren dat de geïnterviewde artsen bij het maken van een juridische inschatting een slag om de arm namen. Zij kleeadden hun antwoord in met bewoordingen als 'volgens mij' of 'ik denk dat'. Een voorbeeld is de arts die zei:

I: Dus u zegt van nou als iemand de wens heeft om zijn leven niet onnodig te rekken, dan kan ik daar achter staan, persoonlijk kunt u daar achter staan. En, het mag ook zo in Nederland?

R: Volgens mij wel, ja. (hao1)

Twijfel over de vraag wat de arts juridisch gezien zou moeten doen, bracht diverse geïnterviewde artsen ertoe aan te geven dat zij in een dergelijk geval iemand zouden raadplegen met meer juridische expertise. Zo zei een arts: 'Mijn eerste reactie is, ik zou dit overleggen met collega's. Ik zou hier met collega's overleggen en ik zou ook een SCEN-arts bellen' (ha12). En een andere arts gaf aan: Dit zou ik in ieder geval gaan bespreken met mijn collega's en bij twijfel zou ik de juridische afdeling van het KNMG even bellen. Dat zou ik echt doen, denk ik, hoor. Bij heel veel twijfel. (hao6)

Gezond verstand

Ook onderstaande arts was niet helemaal zeker over het juridisch perspectief op de casus, maar vermoedde desalniettemin dat de arts de wilsverklaring ook wettelijk gezien mag honoreren.

I: Zou dat toelaatbaar zijn binnen de Nederlandse wetgeving, regelgeving?

R: Ik vermoed van wel, maar dan gebruik ik mijn gezonde boerenverstand. (...) Ik denk dat met een schriftelijke wilsverklaring waar dus geen discussie over is wat gewoon duidelijk is, die man was toen helder klaarblijkelijk, dan kan je nu zeggen, nu is de situatie dat hij hier niet in wil verkeren. Ja, dan denk ik dat je in je recht staat. (speco1)

Hoewel geïnterviewde artsen vaak twijfelden, maakten zij dikwijls wel een juridische inschatting en gebruikten daarbij hun 'gezonde verstand'. Dan blijkt dat het juridisch gegronde recht op behandelweigeren door een wilsbekwame patiënt en de daaraan gelieerde vereiste van geïnformeerde toestemming ('informed consent'), onder de geïnterviewde artsen wel wordt gekend en van belang wordt geacht. Op basis van die kennis veronderstelden artsen dat een wilsverklaring in de situatie van een wilsonbekwaam geworden patiënt waarschijnlijk ook belangrijk juridisch gewicht in de schaal brengt. En dikwijls vonden zij ook persoonlijk dat dit zo zou moeten zijn. Dit was bijvoorbeeld te zien bij de volgende arts, die aangaf dat hij in deze situatie geen antibiotica zou geven:

I: En hoe dankt u dat dat in Nederland in wetten en regels is verankerd?

R: Ja, moeilijk te zeggen. Ik weet niet precies in welke wetten of regelgeving dat nou verankerd ligt. Volgens mij kan een patiënt zelf bepalen of hij behandeld wordt of niet voor iets, en is dat niet zo ingewikkeld. Dat is gewoon patiëntenregel. (...) En die wilsverklaring slaat natuurlijk meer op dat als hij dat zelf niet meer kan zeggen of zover heen is (...). Dat je dan weet dat dat zijn mening is. (hao3)

Ook onderstaande arts redeneerde vanuit de kennis dat de wil van een patiënt cruciaal is bij het nemen van een besluit en kwam erop uit dat erkenning van de wilsverklaring ook een 'wettelijk iets' is:

Ik denk dat hij de wens van de patiënt moet volgen. Want het is een schriftelijke wilsverklaring en die schriftelijke wilsverklaringen die staan voor wat de patiënt wil. Dat de familie het daar niet mee eens is, is heel tragisch, heel jammer. Maar het is in feite de wens van de patiënt. En daar, dat is ook een wettelijk iets, die moet je meenemen. (speco2)

Extra vereisten

Hoewel de meeste geïnterviewde artsen aangaven een wilsverklaring van belang te vinden en daar ook een bepaalde juridische status aan toekenden, betekent dat niet dat zij die verklaring zonder meer als dwingend voorschrift beschouwden. Diverse geïnterviewde artsen gaven bijvoorbeeld aan dat de wilsverklaring aan bepaalde vereisten moet voldoen om een rol van betekenis te kunnen spelen. Zo benadrukten artsen bijvoorbeeld dat de wilsverklaring recent moet zijn opge-

steld, en dat zeker moet zijn dat de patiënt op het moment van opstellen wilsbekwaam was.

Zo zei een arts:

Dat is ook zo'n lastige. Nou, die meneer heeft helemaal gelijk. Als die een niet-behandel dingetje heeft opgesteld, dan kun je dat honoreren. Dan moet hij wel relatief recent zijn hoor, denk ik, niet zo'n twintig jaar geleden toen meneer tweeënveertig was. (ha01)

En een andere arts zei over zijn eigen praktijk:

Sommige mensen hebben al jarenlang een wilsverklaring, al tien jaar. Ja, wie zegt mij dat dat nog steeds zo is, of dat ze daar op dezelfde manier nog zo over denken? (ha14)

Met deze vereisten voor een geldige wilsverklaring gaat de door meerdere artsen gemaakte analogie tussen de situatie in de casus en een behandelverbod door een wilsbekwame patiënt, gemakkelijker op. Maar aangezien dergelijke vereisten niet expliciet in de wet zijn vastgelegd, lijken geïnterviewde artsen in de praktijk soms hogere eisen te stellen aan wilsverklaringen dan juridisch vereist.

Omstandigheden

Naast extra voorwaarden aan een wilsverklaring, brachten artsen soms ook andere omstandigheden naar voren die de invloed van een wilsverklaring op de besluitvorming voor hen kunnen beperken of zelfs geheel teniet doen. Zo brachten meerdere artsen het voorbeeld ter sprake van een wilsonbekwame patiënt die een heup breekt en een soortgelijke wilsverklaring heeft als de patiënt in de casus. 'Dan moet je toch naar het ziekenhuis. Je kunt iemand met een gebroken heup niet in bed laten liggen', zei een arts bijvoorbeeld (ha01). Een arts die over een eigen ervaring vertelde, legde uit dat hij behandelen in een dergelijk geval wel geïndiceerd acht, omdat de kwaliteit van leven van een patiënt anders onnodig zou worden aangetast:

Ja, dat was ook een vrouw, die was van de trap af gevallen, zesenzeventig. (...) Ze had ook een wilsverklaring opgesteld. Ik weet niet meer precies waar dat om ging, ik geloof dat het ging om de weigering van antibiotica of ziekenhuisopnames. Het is altijd wel goed als iemand zo'n wilsverklaring heeft omdat je dan een beetje kan handelen in de geest van iemands wens die bestond, maar het wil niet zeggen dat je nooit antibiotica moet geven als iemand ziek wordt. Want wat ik al zei, de situatie ligt anders. En als je antibiotica geeft om de kwaliteit van het leven om het iemand prettig te maken, dan denk ik dat het goed is om het toch te doen. Ook al heeft iemand van te voren gezegd: 'ik wil in dat geval geen antibioticakuur.' (ha05)

Een andere arts gaf aan dat hij een wilsverklaring niet zou volgen in geval het gaat om een niet-terminale patiënt die met een relatief eenvoudige behandeling in leven kan worden gehouden: Voor mij is het onderscheid tussen: heeft behandeling zin [of niet]. Iemand die terminaal is krijgt ook geen hoge bloeddruk pillen meer. (...) Hier kan antibiotica verder helpen. (...) Ik vind, ja, ik ga niet iemand laten doodgaan. [Dat] kunnen ze van mij niet eisen, dan moeten ze maar een andere huisarts zoeken. (...) Straks geef ik hem geen antibioticakuur en dan komt hij in bed te liggen, dan krijgt hij doorligplekken, en dan is het mijn schuld. (...) Ik had het kunnen voorkomen.

I: Dus uw eigen inschatting als arts daarin...

R: ...vind ik op dat moment belangrijker dan wat die man in het verleden ooit eens opgeschreven heeft. (...)

I: En hoe zou dat wettelijk geregeld zijn als iemand een wilsverklaring heeft van ik wil echt geen antibiotica als ik dement wordt?

R: Ik denk dat ik wettelijk gezien ook nog wel antibiotica had mogen geven. (...) Ik heb een eed gezworen, dat je [je] te allen tijde zal inzetten voor het welzijn van de patiënt op een of andere manier. (ha16)

Mogelijk zouden dergelijke argumentaties juridische grond kunnen vinden in de in de WGBO genoemde 'gegronde reden', op basis waarvan een arts mag afwijken van de wilsuiting van de patiënt. Hoewel die bepaling wel uit het redeneren van geïnterviewde artsen valt af te leiden, wijst geen van de geïnterviewde artsen daarop en lijken zij die dan ook niet als zodanig te kennen.

Wilsverklaring als vrijblijvend verzoek of dwingend voorschrift?

Gezien de extra vereisten die meerdere geïnterviewde artsen aan een wilsverklaring stelden, en de omstandigheden die artsen omschreven waaronder zij afwijken van een wilsverklaring gerechtvaardigd achten, beschouwden de meeste geïnterviewde artsen een wilsverklaring niet als

een document dat hen dwingend verplicht. Maar aan de andere kant zouden de meeste geïnterviewde artsen een wilsverklaring ook niet snel als irrelevant terzijde schuiven. De meeste geïnterviewde artsen namen de wilsverklaring serieus, beschouwden het als een indicatie voor hetgeen de patiënt zou hebben gewild. Kenmerkend was in dit kader de arts die zei:

Kijk het is een vastleggen waarbij we van elkaar weten hoe we daarin staan en hoe we daarover denken. Zo voel ik zo'n wilsverklaring, en dat leg ik dan ook op die manier uit. Dat is zeg van, op het moment dat er zoiets ter sprake komt dan leven we daar met ons allen naartoe. (ha14)

En een andere arts drukte het als volgt uit:

Als iemand met een verklaring komt, dan probeer je die toch te vertalen naar een situatie (...). Je kunt hem gebruiken als een richtlijn. Niet dat je hem altijd letterlijk overneemt. Maar als iemand het zelf niet meer aan kan geven, ja, dan kan het je helpen. (vpha10)

Daarbij valt op dat meerdere geïnterviewde artsen de aanwezigheid van een wilsverklaring in een situatie waarin een patiënt wilsonbekwaam is geworden, op zich positief waardeerden. Zo zei een arts:

Het is wel goed als iemand zoiets heeft, denk ik. Ik vind het wel prettig omdat je dan een beetje weet hoe iemand er over gedacht heeft, maar het wil niet zeggen dat je ook precies moet volgen wat daarin staat (vpha05).

7.4.4 Rol van de familie

Conflict hanteren

Zoals eerder gezegd vielen de reacties van de geïnterviewde artsen veelal in twee delen uiteen. Enerzijds ging de geïnterviewde arts in op het element dat volgens hem of haar het meest gewicht in de schaal legt met betrekking tot de te maken beslissing. Zoals gezegd was dat voor de meeste geïnterviewde artsen de wilsverklaring van de patiënt. Dat betekent echter niet dat geïnterviewde artsen de rol van de familie vervolgens uitvlakten. Zij gingen dikwijls nader in op de rol van de familie waarin zij een dreigend conflict zagen. Een arts zei bijvoorbeeld:

De familie is het hier niet mee eens, ja, dat is toch heel lastig want, dat is natuurlijk het gemene van deze casus. Want dan ben ik dus de advocaat van papa en de familie vaak de officier van justitie. (ha01)

De meeste geïnterviewde artsen gingen vervolgens in op de wijze waarop zij met de situatie zouden omgaan. Daarbij waren binnen de interviews verschillende strategieën te onderscheiden. Als eerste noemden enkele artsen dat zij een dergelijk conflict in praktijk trachten te voorkomen, door in geval van een wilsverklaring al in vroeg stadium met de familie over mogelijke behandelingen te praten. Daarbij spraken zij van een 'traject' dat zij in dergelijke gevallen met de familie doorlopen. Zo zei een arts:

R: Volgens mij bepaalt de cliënt wat hij wil, en niet de familie.

I: En speelt de familie of naasten daar nog een rol in bij wilsonbekwame mensen?

R: Natuurlijk spelen die een rol daarin. Op zich ben ik altijd blij als wij zo'n verklaring hebben. Want, kijk, de gemiddelde demente bejaarde blijft rond het jaar tegenwoordig onder je hoede. Dus je gaat daarmee een traject in. Nou, dan zie je dat je eigenlijk in 98/99 procent van de gevallen kom je tot een goed gemeenschappelijk besluit. Maar dat vereist wel soms tijd. (vpha01)

Een tweede strategie omschreven door geïnterviewde artsen is een dergelijk conflict op te lossen op het moment dat het zich voordoet, en de familie trachten uit te leggen en te overtuigen dat de schriftelijke wilsverklaring dient te worden gevolgd.

Ik zal wel mijn best doen om daar gesprekken over te hebben om dat uit te leggen hoe dat [te] zien, ja. Ja, de familie is wel belangrijk (...). Die familie moet ook met hem verder (...). Ja, ik wil daar wel een goede relatie mee houden. Ik wil daar geen slaande ruzie mee krijgen. (...) Ik denk niet dat ik het meteen zo breng hoor van nou, dit is de verklaring dus we hoeven er verder niet meer over te spreken. Maar ik zou er wel eerst over spreken, maar dan dat toch het eind van het liedje was, ja. (vpha09)

In geval een gesprek het conflict niet zou oplossen, geeft de volgende arts aan dan collega's te raadplegen:

Dan kan ik me voorstellen dat ik met de familie eerst nog spreek van, ja, maar uw vader, uw man, heeft duidelijk aangegeven dat hij niet verder behandeld wil worden. Omdat hij het niet plezierig

vindt, het idee dat hij steeds verder dementteert en dat jullie daar getuige van zijn. Dat vindt hij eigenlijk mensonwaardig. En jullie gaan nu tegen zijn wens in, waarom is dat? Nou, dat zou gewoon een normaal gesprek zijn. Kom ik daar niet uit, dan zou ik overleggen met collega's. (ha12)

Een derde strategie die geïnterviewde artsen noemden, betrof de situatie waarin een overeenstemming met de familie in een gesprek niet mogelijk blijkt. Enkele artsen noemden in dat geval de vrees voor juridische gevolgen. Zij zouden toegeven aan de wil van de familie om bijvoorbeeld een tuchtzaak te vermijden:

I: Ja en als de familie zegt (...) we willen eigenlijk gewoon dat hij wel behandeld wordt?

R: Dat zou ik ingewikkeld vinden. Want dan hangt het er vanaf hoe lang ik iemand ken. En als ik zelf er van overtuigd ben dat de wilsverklaring inderdaad klopt. Dat hij echt, dat hij dit zou willen. Dat dit zijn wens is. Dan ga ik het gesprek aan met de familie. En dan ga ik [het] de familie als het ware verkopen. Dat hun vader, en dan heb ik daar allerlei argumenten voor. Dan ken ik hem goed. Als hij het echt niet wil. En die schriftelijke wilsverklaring ook nog.

I: Maar stel dat het niet lukt?

R: Als het echt niet lukt en hij is niet meer wilsbekwaam, dan zou ik, denk ik, de familie. Dan ga ik uiteindelijk niet de stap [wagen] naar een tuchtzaak of wat dan ook. En dan antibiotica geven. (ha09)

Onderstaande arts herkende dergelijke situaties uit eigen ervaring, en zou wellicht ook starten met antibiotica uit vrees te worden aangeklaagd. In de zeldzame gevallen dat je er niet uitkomt zei deze arts met de familie af te spreken een behandeling voor beperkte tijd en in beperkte mate te proberen:

I: Hoe zou u dan hier handelen.

R: Dat ligt er heel erg aan hoe het gesprek met de familie verloopt. Heeft er ook mee te maken ... ik meen dat het iets meer de Amerikaanse aanklaagcultuur kan worden. Als jij het idee hebt familie wil niet en met wat voor reden dan ook. Maar ik honoreer wel de wens van de patiënt, ik behandel niet. En je weet zeker: ik ga hiervoor aangeklaagd worden. De vraag is, ga je dat over je heen roepen, en dat is echt wat je uit zo'n gesprek met de familie op moet maken. Ik denk wanneer je heel erg duidelijk alles uitlegt, wat en hoe, dat je in negen van tien gevallen er wel uit gaat komen. (...) En wanneer de familie nog steeds bij wijze van spreke met de vuist op tafel slaat van 'en je zorgt maar dat hij antibiotica krijgt'. Dan denk ik dat ik wel overstag zou gaan. Maar dan wel onder bepaalde voorwaarden. Dus afspreken van, we starten met antibiotica, we bieden het aan, we gaan geen infuus geven. (...) Knapt hij er van op, dan is het zo, knapt hij er niet van op binnen twee dagen, dan houdt het daar op. Op die manier, dat is dan wel iets wat vaker wordt gedaan wanneer jij als arts zijnde inschat van dit is aflopende zaak en familie zegt van 'er moet nog absoluut iets gebeuren'. Dat [je] bijvoorbeeld vochttoediening voor twee dagen afsprekt. Knapt hij met een dag niet op, dan [ga] je [opnieuw] om de tafel en dan stop je ermee. En, ik denk dat het dan die weg zoeken is. Mocht blijken dat familie zou aangeven we willen absoluut dat hij wordt opgenomen in het ziekenhuis. Dan is het een kwestie van je belt de geriater of de longarts, en je legt de casus voor. En in negen van de tien gevallen krijg je te horen 'ik neem niet op'. (vphao3)

Een vierde en laatste strategie die werd genoemd door geïnterviewde artsen, is voet bij stuk houden en de wil van de familie terzijde schuiven. Zoals bijvoorbeeld de volgende arts zei:

Ik zeg altijd, het is het fijnste als de familie het met ons eens is. Maar het is een zaak tussen de patiënt en mij. Het is de patiënt zijn beslissing en ik moet het doen. En wat ze er allemaal van zeggen, dat moeten ze zelf weten, het interesseert mij ook helemaal niks. (ha01)

De familie is het wel eens

Wanneer de interviewer tijdens het gesprek de variatie aanbracht waarin de familie het wel eens is met de wilsverklaring van de patiënt, had geen enkele geïnterviewde arts nog bezwaar. De meeste artsen zagen met de steun van de familie geen praktische of principiële belemmering meer om de wil van de patiënt zoals geuit in de verklaring, te volgen en dus geen antibiotica te geven. Zo zei een arts bijvoorbeeld:

I: En zou het voor u nog uitmaken als de familie het eens is met de verklaring van meneer Smit?

Wat de arts zou moeten doen in dit geval?

R: Dan is er geen enkel probleem als ze het daarmee eens zijn.

I: Dus dan zou u ook geen antibiotica geven?

R: Ja. (vphao6)

7.4.5 Euthanasieverklaring

Een tweede variatie die tijdens het interview werd aangebracht was als volgt: Stel dat meneer Smit een andere verklaring zou hebben, waarin is vastgelegd dat hij wil dat zijn leven beëindigd wordt als hij dement zou zijn. Zou u dan anders over de casus denken? Wat vergeleken met de eerste variant van de casus Smit opviel is dat de geïnterviewde artsen hier meer overtuigd reageren. Zoals in paragraaf 7.2.2 naar voren kwam hebben geïnterviewde artsen redelijk tot goede kennis over de WtI. Die kennis pasten zij in de reactie op deze variant toe. Die reactie kende vaak een aantal elementen. Allereerst werd het uitvoeren van euthanasie bij mensen met dementie als zeer problematisch gezien en als iets dat de arts zelf niet zou willen of kunnen uitvoeren. Zo zei een arts: *Ik zou het niet kunnen. Je weet helemaal niet hoe iemand op dat moment [is]. En hij kan het op dat moment niet meer aangeven, dus wat er met het lijden zal zijn. Ik begreep dat dat nog helemaal bij niemand gebeurd is op het moment. (vpha11)*

De meeste geïnterviewde artsen dachten bovendien dat dit waarschijnlijk juridisch niet mag. Zij volgden dikwijls een redenering waarin werd verwezen naar een of meer zorgvuldigheidscriteria voor toelaatbare euthanasie: het is niet goed controleerbaar of het verzoek vrijwillig en weloverwogen is. Zo zei een arts bijvoorbeeld:

In mijn opvatting van euthanasie, en volgens mij is dat ook volgens de wettelijke regels, gaat het erom dat die patiënt er bewust voor kiest en dan niet een paar jaar van tevoren, maar kort voor het moment. En dat kan deze meneer niet meer. Dus dat lijkt mij een heel moeilijk punt. (spec13)

Ook noemden enkele artsen dat het bij mensen met dementie moeilijk zo niet onmogelijk is te bepalen of zij in de actuele situatie ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Onderstaande arts zou het daarom persoonlijk niet kunnen, en ziet ook juridische bezwaren in het niet kunnen toetsen van die zorgvuldigheidseis:

R: Ja, ik zou het niet doen. Nee, ik moet. Levensbeëindiging kun je alleen maar door je er van te overtuigen dat de patiënt op dat moment zijn leven, ondraaglijk lijdt en dat het uitzichtloos is. En je kan dat gesprek niet aangaan met die demente persoon, over deze onderwerpen op dat moment. Kijk, als dat nog wel mogelijk is, is het wat anders. Maar als jij, met iemand die niks meer herkent, niks onthoudt en dat je een vraag stelt en hij zegt 'waar is de kaas' bijvoorbeeld, als antwoord. Dus je zegt van 'goh wilt u dood', nou 'waar is de kaas'. Ja, dan is er geen gesprek mogelijk over dat onderwerp. En dan kan je geen euthanasie toepassen. Tenminste, ik zou dat niet kunnen. Want je moet je overtuigen van het ondraaglijk lijden en daarvoor is een gesprek nodig. Dus dat kan niet als iemand daar geen antwoord op kan geven. Wat mij betreft. Maar goed. Ik weet dat dat misschien wettelijk niet zo is, maar dat zou voor mij een hele grote horde zijn.

I: Het zou dus wel mogen begrijp ik, maar voor u is dat een...

R: Nou ja,... volgens mij zit er een tegenstrijdigheid. Kijk zo'n wilsverklaring geldt, die is wettelijk geldig maar er staat ook in de wet dat de arts overtuigd moet zijn van de uitzichtloosheid en ondraaglijk zijn van het lijden van de patiënt. En als je daarover geen gesprek kan hebben, kun je je daarvan niet van overtuigen. Dus kun je euthanasie niet uitvoeren. Dus het zit hem niet zozeer in de wilsverklaring als dat je een contact moet hebben met de patiënt en dat gesprek moet hebben van vind jij inderdaad je leven ondraaglijk? (vpha12)

Vanwege de grotere bekendheid onder geïnterviewde artsen met de WtI, waren artsen beter in staat aan te geven wat volgens hen juridische toelaatbaar is in het geval van een euthanasieverklaring, dan wanneer het een wilsverklaring is die aangeeft dat iemand niet meer behandeld wil worden. Bij een aantal geïnterviewde artsen liep de juridische inschatting van de casus parallel aan hun persoonlijke opvatting. Zoals de arts die aangaf:

R: Nou, dat kan niet. Als die man diep in een Alzheimer zit, dan kun je geen euthanasie doen. Want de man moet ook weloverwogen, tot op het laatste moment kunnen besluiten of het wel of niet door moet gaan. Maar dat kan niet met een Alzheimer patiënt, die is zichzelf niet meer. (...)

I: Maar is dat uw persoonlijke mening?

R: Nee, dat is zoals ik denk, dat het wettelijk zo is. (...)

I: Maar wat vindt u er zelf van?

R: Ja, ik ben blij dat het niet zo is, joh. Dat het niet mag, want dan kunnen we iedere dag wel uitrukken. En dan kun je ervan uit, dan is wel het probleem in de verpleeghuisplaatsen in een keer aardig opgelost, want heel veel mensen willen dit niet, hè? Die willen dit gewoon niet. Die willen dood, maar je mag geen euthanasie op een Alzheimer patiënt doen. (hao1)

Sommige artsen achtten het juridisch niet toelaatbaar, maar zouden er persoonlijk geen bezwaar tegen hebben als een arts hier euthanasie zou uitvoeren. Onderstaande arts is daarvan een voorbeeld:

I: Ja, en als deze man nou een wilsverklaring zou hebben waarin staat: ik wil dat de dokter mijn leven beëindigt op het moment dat ik mijn kinderen niet meer herken?

R: Ja, ja dat kan dus niet. Want, dat denk ik althans, want dan heb je het dus over euthanasie, en dan heb je het over het vooruitzicht op ondraaglijk lijden, En dan is de vraag (...) is psychisch lijden ook ondraaglijk lijden? Is iemand die dement is, maar dat zelf van zichzelf niet weet, heeft die ondraaglijk lijden? Ja, dan denk ik niet dat je in je recht staat om dat te doen. (...) Ik kan me wel voorstellen als je zegt als je een verklaring hebt en zegt ik wil niet naar een intensive care toe, omdat ik dan denk dat mijn leven onnodig verlengd wordt. Ja, dat moet je respecteren. Dan laat je dus iets na, maar dat is wat anders als actief iets...Ik zou het wel heel moeilijk hoor vinden als je iemand om zeep moet helpen omdat hij dat destijds gezegd heeft. En ik kan me er alles bij voorstellen, maar...

I: Ja. En stel dat een arts dat toch zou doen, zou u dat ook afkeuren? (...)

R: Ik heb er geen enkel bezwaar tegen. Als het maar als het maar volgens de wettelijke normen is. Als mens zou er geen probleem mee hebben, ik kan me heel goed voorstellen dat je zo niet wil leven. Ik zou dat ook niet willen. Ik bedoel, ik zou direct die verklaring ondertekenen, ik zou dat niet willen. (...) Maar je moet wel aan de wettelijke bepalingen voldoen en ik denk dat dat hier een beetje moeilijk wordt. (speco)

7.5 Slot

Kennis van begrippen

Alle geïnterviewde artsen kennen het begrip euthanasie en hanteren dat begrip volgens de officiële juridische definitie. Ook kennen zij het begrip palliatieve sedatie. De geïnterviewde artsen gebruiken dit begrip doorgaans in de betekenis van diepe continue sedatie tot aan het overlijden en maken geen onderscheid met bijvoorbeeld intermitterende sedatie. Het begrip palliatieve sedatie krijgt onder de geïnterviewde medisch specialisten regelmatig een bredere betekenis dan omschreven in de KNMG richtlijn palliatieve sedatie, en wordt bijvoorbeeld ook gebruikt als benaming voor situaties waarin sprake is van pijnbestrijding door middel van oplopende dosis morfine.

De geïnterviewde artsen beschouwen euthanasie en palliatieve sedatie doorgaans als verschillende handelwijzen. Zij wijzen daarbij op verschillen in regelgeving, emotionele beleving, tijdsverloop en daaraan gerelateerd het veronderstelde levensbeëindigend effect van beide handelwijzen. Hoewel artsen diverse verschillen kunnen aangeven, vertellen enkelen van hen verhalen uit de praktijk waar het onderscheid tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen zoals euthanasie, niet zonder meer te maken is. Enkele geïnterviewde artsen zijn dan ook sceptisch over de mate waarin euthanasie en palliatieve sedatie altijd goed van elkaar te scheiden zijn. Zij suggereren dat daar in de praktijk soms gebruik van wordt gemaakt, bijvoorbeeld om de meldingsprocedure uit de WtI te omzeilen.

Kennis van wet- en regelgeving

Geïnterviewde artsen zijn goed op de hoogte van geldende zorgvuldigheidseisen uit de WtI. Zij kunnen deze tijdens de interviews dikwijls reproduceren en hanteren daarbij ook letterlijke bewoordingen uit de WtI. Artsen noemen met name de eisen ten aanzien van het verzoek, het lijden en de consultatie. Wanneer artsen vertellen over eigen ervaringen met euthanasie, zijn de zorgvuldigheidseisen dikwijls herkenbaar als structurerend element in de verhalen.

Ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen blijkt dat de geïnterviewde artsen met name de invulling van het lijdenscriterium soms als lastig ervaren. Zij geven aan dat er voor de bepaling of er sprake is van ondraaglijk lijden veel gesprekken nodig zijn. Het uiteindelijke oordeel daarover kan bijvoorbeeld afhangen van de mate waarin een patiënt zelf in staat is het eigen lijden invoelbaar uit te leggen. Ook geeft een aantal van deze artsen aan dat de beoordeling van het lijden van een patiënt soms kan afhangen van persoonlijke opvattingen van de arts. De interpretatie van het lijdenscriterium verschilt onder de geïnterviewde artsen. Hoewel dat niet wettelijk vereist is, vindt een aantal van de geïnterviewde artsen de aanwezigheid van lichamelijke symptomen noodzakelijk om te kunnen spreken van ondraaglijk lijden. Sommige van hen denken – ten onrechte – dat dit ook juridisch vereist is. Een aantal vindt lijden waarbij lichamelijk lijden ontbreekt onvoldoende invoelbaar om van ondraaglijk lijden te kunnen spreken. Om de ondraaglijkheid van het lijden van

een patiënt voldoende te kunnen invoelen, hebben meerdere geïnterviewde artsen aangegeven dat daarvoor een groeiproces nodig is dat samen met de patiënt moet worden doorlopen. Voor sommige geïnterviewde artsen kan ook regieverlies invoelbaar ondraaglijk zijn, soms omdat zij dat ook voor zichzelf niet zouden willen. Voor andere artsen kan regieverlies geen grond zijn voor ondraaglijk lijden, bijvoorbeeld omdat zij vinden dat regieverlies iets is dat bij het leven hoort.

De geïnterviewde artsen zijn minder bekend met de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie dan met de Wtl. Geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde waren goed en huisartsen redelijk goed op de hoogte van de richtlijn. Zij noemen dikwijls de twee belangrijkste voorwaarden voor palliatieve sedatie: ondraaglijk lijden als gevolg van refractaire symptomen en een levensverwachting van maximaal twee weken. De richtlijn en genoemde voorwaarden zijn minder bekend onder de geïnterviewde medisch specialisten. Opvallend is echter dat geïnterviewde artsen zonder expliciete kennis van de richtlijn, op basis van eigen ervaringen wel ongeveer uitkomen op die voorwaarden. Gevraagd naar omstandigheden waaronder zij tot palliatieve sedatie overgaan, zeggen zij dat een patiënt moet zijn uitbehandeld en er geen goede mogelijkheden meer zijn om het lijden te verlichten. Ook zeggen deze artsen dat een patiënt daarvoor niet lang meer te leven moet hebben. Zij noemen daarbij geen specifieke termijn. Opvallend is verder dat geïnterviewde artsen die de twee weken termijn wel noemen, slechts in enkele gevallen uit kunnen leggen dat het aanhouden van die termijn voorkomt dat een levensbekortend effect optreedt als gevolg van het niet kunstmatig toedienen van voeding en/of vocht.

Geïnterviewde artsen hebben maar beperkt kennis van de juridische regels ten aanzien van schriftelijke wilsverklaringen. Slechts enkelen verwijzen tijdens het interview expliciet naar (bepalingen uit) de Wgbo. Desalniettemin blijkt dat artsen wel kennis hebben van bijvoorbeeld de toestemming-vereiste ('informed consent') bij wilsbekwame patiënten en (er)kennen zij ook het juridische belang van de wil van de patiënt bij behandelbesluiten. Op basis van die kennis komen de meeste geïnterviewde artsen zonder expliciete kennis van de Wgbo, ook tot het oordeel dat een schriftelijke wilsverklaring (waarschijnlijk) belangrijke juridische status heeft. Geïnterviewde artsen beschouwen een dergelijke verklaring echter meer als een verzoek aan de arts dan als dwingend voorschrift.

De geïnterviewde artsen zijn eensgezind ten aanzien van de situatie waarin een patiënt in gevorderd stadium van dementie via een wilsverklaring om euthanasie vraagt. Zij wijzen een dergelijk verzoek af. Zij beargumenteren dat door aan te geven dat zij dat emotioneel niet kunnen, maar ook omdat zij in een dergelijke situatie niet goed kunnen bepalen of aan de zorgvuldigheidseisen van het verzoek en van het lijden is voldaan. Zij schatten om deze laatste reden in dat inwilligen van een verzoek in een dergelijke situatie ook juridisch niet toelaatbaar is. Ten aanzien van hun opvattingen en kennis van de juridische status van euthanasieverklaringen beroepen geïnterviewde artsen zich derhalve niet op (kennis van) bepalingen uit de Wgbo, maar op (kennis van) de Wtl.

Opvatting over euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen

Onder de geïnterviewde artsen bestaat een breed gedeelte positieve waardering van de mogelijkheid van toelaatbare euthanasie in Nederland. Dat is onder meer geworteld in een erkenning van het recht op zelfbeschikking, zeker in geval van ernstig lijden bij een patiënt. Een enkele geïnterviewde arts spreekt zich tegen de mogelijkheid van euthanasie uit. Dat euthanasie wordt gereguleerd door middel van de Wtl, waarderen alle geïnterviewde artsen positief. De wet wordt gewaardeerd vanwege het controlerende aspect en de transparantie die deze brengt. Daarnaast ervaren artsen de Wtl soms als steuntje in de rug bij een moeilijk besluit als euthanasie en waarderen zij de regels omdat zij die kunnen inzetten als afweerschild tegen al te claimende patiënten.

De geïnterviewde artsen hebben een verschillende taakopvatting wanneer het gaat om euthanasie. Huisartsen zien euthanasie als onderdeel van hun werk, in tegenstelling tot met name medisch specialisten. Een aantal specialisten geeft aan het uitvoeren van euthanasie niet tot een eigen taak te rekenen. Wel zegt een aantal van hen wel de mogelijkheid van euthanasie met patiënten te bespreken. Artsen die aangeven zelf geen euthanasie te willen uitvoeren, zeggen het wel tot hun taak te beschouwen een patiënt die om euthanasie verzoekt, door te verwijzen naar een collega.

De geïnterviewde artsen zijn positief over de mogelijkheid van palliatieve sedatie. Zij zien dat als een goede manier om het lijden van een patiënt te verlichten. Sommigen waarderen het vanwege

het niet-levensbekortende effect van een lege artis uitgevoerde palliatieve sedatie. Ook wordt het soms genoemd als goede mogelijkheid in situaties waarin euthanasie geen optie is, bijvoorbeeld omdat een patiënt dat niet wil. De geïnterviewde artsen die bekend zijn met de richtlijn palliatieve sedatie, spreken ook daar doorgaans positief over. Bijvoorbeeld omdat het hen houvast biedt bij het nemen van een moeilijke beslissing.

Een aantal geïnterviewde artsen is kritisch over de twee weken termijn uit de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (2009). Het is volgens hen niet goed mogelijk de levensverwachting betrouwbaar in te schatten. In het verlengde daarvan geeft een aantal geïnterviewde artsen aan dat zij het verlichten van ernstig lijden belangrijker vinden. In geval van ernstig lijden dat niet goed op andere wijze te verlichten is, achten sommige artsen de levensverwachting niet doorslaggevend voor het besluit tot palliatieve sedatie, ook als die langer dan twee weken is. Ten aanzien van de richtlijn voor palliatieve sedatie ten slotte, geeft een aantal geïnterviewde artsen aan dat zij vinden dat consultatie of overleg met collega's voorwaarde moet zijn voor palliatieve sedatie. Zij vertellen daarbij dat ook zelf in de praktijk te brengen.

De geïnterviewde artsen spreken over het algemeen met waardering over het bestaan van schriftelijke wilsverklaringen in geval een patiënt wilsonbekwaam is geworden (maar tegelijkertijd geven zij, zoals hierboven gesteld, aan een dergelijke verklaring eerder als een richtlijn dan als dwingend voorschrift te beschouwen). Of zij een wilsverklaring volgen laten zij ook afhangen van de mate waarin de arts inschat dat behandelen medisch geïndiceerd is en succesvol kan zijn; de wil van de familie; de actualiteit van de verklaring en de mate waarin zij de wil van de patiënt in de verklaring herkennen.

Ervaringen en knelpunten

Een aantal geïnterviewde artsen heeft verteld dat zij de omgang met verzoeken om euthanasie en het uitvoeren van euthanasie in de praktijk als emotioneel zwaar ervaren. Daarnaast spreekt een aantal regelmatig in het kader van hun ervaring met euthanasie van 'gedoe' waarmee zij doelen op de tijdrovende procedure die moet worden doorlopen en de gesprekken die daarvoor moeten worden gevoerd. Een aantal artsen geeft verder aan dat zij, voor ze tot het uitvoeren van euthanasie kunnen overgaan, daar samen met de patiënt naartoe moeten kunnen groeien. Langs die weg kan de ondraaglijkheid van het lijden, dat artsen doorgaans de lastigst toe te passen zorgvuldigheidseis vinden, mogelijk voldoende invoelbaar voor hen worden. Enkele artsen, met name specialisten, vertellen dat zij in de praktijk soms ervaren dat patiënten wel eens al te gemakkelijk over euthanasie doen en artsen benaderen alsof euthanasie een recht is dat kan worden geclaimd..

Geïnterviewde artsen spreken over het algemeen positief over de ervaringen die zij in het kader van 'palliatieve sedatie' omschrijven. Met name geïnterviewde huisartsen zijn op dit punt minder positief. Zij vertellen regelmatig dat ze de uitvoering van palliatieve sedatie als zeer arbeidsintensief ervaren. Ook vinden zij het technisch uitvoeren van de sedatie soms moeilijk. Soms lukt het bijvoorbeeld niet patiënten goed in slaap te brengen of worden patiënten onverwachts weer wakker. In dat kader hekelen een aantal artsen het onvoorspelbare verloop van palliatieve sedatie. Enkel geven om die reden de voorkeur voor euthanasie, waarvan het verloop beter is te voorzien.

Wat ten slotte opvalt in de ervaringsverhalen van de geïnterviewde artsen is de rol van de familie tijdens het traject van palliatieve sedatie. Een aantal artsen vertelt dat het traject voor de familie zwaar kan zijn, zeker vanaf het moment dat de patiënt is gesedeerd. Een aantal artsen vertelt dat zij in dergelijke situaties wel eens onder druk worden gezet door familie om het proces sneller te laten verlopen. Artsen gaan daar verschillend mee om.

1 Verschillende specialismen zijn in de interviews vertegenwoordigd: vijf longartsen, twee cardiologen, twee intensive-care artsen, vijf neurologen, één chirurg en één intensivist.

2 Zie A 2.1 voor nadere toelichting op de methoden.

3 Zie bijlage B 2.1 voor de complete tijdens de interviews gebruikte leidraad.

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

5 Zie bijvoorbeeld de jaarverslagen van de Regionale Toetsingcommissies Euthanasie, te raadplegen op: <http://www.euthanasiecommissie.nl/>

Hoofdstuk 8 Integratie: professionals en de wet

Margo Trappenburg en Pauline Kouwenhoven

8.1 Inleiding

Dit hoofdstuk vormt een integratie van de voorgaande hoofdstukken over de deelonderzoeken onder professionals. In dit hoofdstuk zetten we kort op een rij wat professionals weten van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek (Wtl), van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (2009) en van de juridische status van schriftelijke wilsverklaringen. Ook wordt per onderwerp besproken wat professionals er van vinden.

8.2 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

In de Nederlandse wet is voor de regulering van euthanasie en hulp bij zelfdoding gekozen voor een medisch model (in tegenstelling tot bijvoorbeeld Zwitserland, waar hulp bij zelfdoding een zaak is van lekenverenigingen). Patiënten hebben geen recht op euthanasie en hulp bij zelfdoding en artsen hebben geen plicht om euthanasie en hulp bij zelfdoding te verrichten, maar artsen mogen dit onder bepaalde voorwaarden wel. Het is daarom in Nederland van groot belang te weten hoe artsen en ook de betrokken verpleegkundigen en verzorgenden omgaan met de wet. Kennen zij de inhoud van de Wtl? En wat vinden zij van deze wet?

Bij de interpretatie of toepassing van de wet door professionals kunnen er twee dingen gebeuren. Professionals kunnen de wet te ruim interpreteren: in dat geval achten zij dingen toelaatbaar die volgens de wet niet zijn toegestaan. Of ze kunnen de wet te restrictief uitleggen. Bij een te restrictieve interpretatie denkt de professional in kwestie dat er minder is toegestaan dan in werkelijkheid volgens de wet het geval is. Het eerste is een serieuzer probleem dan het tweede, want in het eerste geval worden grenzen overschreden die de wetgever heeft getrokken. Ook een te restrictieve interpretatie kan echter problematisch zijn. Bijvoorbeeld als artsen of verpleegkundigen en verzorgenden ten onrechte menen dat iets volgens de wet niet mag en daarom weigeren in te gaan op een wens van een patiënt.

8.2.1 Te ruime interpretatie van de Wtl?

Uit ons kwantitatieve onderzoek blijkt op verschillende manieren dat professionals soms de wet te ruim interpreteren. Ongeveer 15% van de artsen en ongeveer 25% van de verpleegkundigen en verzorgenden meent dat patiënten in Nederland 'recht hebben op euthanasie'. Een klein percentage professionals (ruim 6%) denkt ten onrechte dat euthanasie of hulp bij zelfdoding is toegestaan bij een patiënt die zijn leven voltooid acht, maar niet ondraaglijk lijdt aan een medisch classificeerbare ziekte.

Interessant is dat een grote meerderheid van de artsen (80%) en een nog grotere meerderheid van de verpleegkundigen en verzorgenden (90%) in ons onderzoek denkt en vindt dat men patiënten

moet verwijzen naar een collega als men principiële bezwaren heeft tegen euthanasie. De door ons geïnterviewde artsen met gewetensbezwaren in het kwalitatieve onderzoek meldden ook dat zij in voorkomende gevallen hun best hadden gedaan patiënten te verwijzen naar liberalere collega's. Deze verwijfsplicht staat niet in de wet (ook niet in de bijbehorende Memorie van toelichting), maar is wel in discussie bij de KNMG. De artsenorganisatie meldt op haar website dat hierover verschillend wordt gedacht. Sommige artsen zijn tegen een verwijsplicht, andere artsen hebben in hun regio met collega's vaste verwijfsafspraken gemaakt.¹

De Nederlandse euthanasiewet rept nadrukkelijk over artsen, niet over verpleegkundigen en verzorgenden waar het gaat om de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Niettemin rapporteert een kleine minderheid van de door ons ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden die aanwezig waren bij de uitvoering van euthanasie (n=109) dat zij uitvoerende handelingen heeft verricht: 30% diende samen met de arts de middelen toe voor euthanasie en 11% diende zelf de middelen toe of reikte de drank voor hulp bij zelfdoding aan de patiënt aan. 61% van de verpleegkundigen en verzorgenden die samen met de arts de dodelijke middelen hadden toegediend en alle verpleegkundigen die dit zelf hadden gedaan, beschouwden dit als bijzondere taken passend bij het eigen takenpakket. Voor de goede orde: dit betreft hooguit 1% van de euthanasiegevallen (zie hoofdstuk 8). Daar staat tegenover dat slechts 2% procent van de artsen en 5% van de verpleegkundigen en verzorgenden meent dat het is toegestaan de verpleegkundige dergelijke taken te laten uitvoeren.

8.2.2 Te krappe interpretatie van de Wtl?

In de wet staat niet nader aangeduid wat voor soort lijden aanleiding kan zijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding, de wet meldt alleen dat het moet gaan om uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Een groot deel van de professionals in ons onderzoek lijkt te denken dat dit lijden lichamelijk van aard moet zijn: een minderheid van 35% van de artsen en 18% van de verpleegkundigen en verzorgenden denkt dat hulp bij zelfdoding is toegestaan bij een patiënte met ongeneeslijke kanker zonder lichamelijke klachten die vooral lijdt onder het regieverlies over haar eigen leven. Bij dezelfde patiënte met ernstige pijn ligt het percentage tweemaal zo hoog. Ook bij chronische depressiviteit denkt de helft minder professionals dat hulp bij zelfdoding was toegestaan en bij een patiënte met beginnende dementie nog minder. Tijdens de kwalitatieve interviews vertelden verschillende respondenten dat zij meenden dat lichamelijke symptomen wettelijk vereist zijn; anderen legden uit dat dit wettelijk gezien misschien niet zo was, maar dat zij het lijden zonder lichamelijke klachten minder goed konden invoelen, bijvoorbeeld omdat zij meenden dat een beetje regieverlies nu eenmaal hoort bij het leven. Aangezien de wet letterlijk stelt dat 'de arts de overtuiging moet hebben gekregen dat de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt' is voor dit invoelbaarheids criterium ook nog wel iets te zeggen. De artsen die tijdens de kwalitatieve interviews het lijden onder regieverlies wel invoelbaar vonden, dachten ook dat er in zo'n geval geen wettelijke bezwaren waren tegen euthanasie.

14% van de artsen en ruim 20% van de verpleegkundigen en verzorgenden denkt ten onrechte dat euthanasie alleen is toegestaan als de patiënt nog maar enkele weken te leven heeft.

Tijdens de parlementaire behandeling van de Wtl is vrij uitvoerig gesproken over hoogbejaarden die hun leven voltooid achten (levensmoeheid). De parlementaire discussie viel samen met de rechtszaak over hulp bij zelfdoding aan oud-senator Brongersma. Naar aanleiding van deze rechtszaak werd in het parlement expliciet de vraag gesteld of euthanasie dan wel hulp bij zelfdoding volgens de nieuwe Wtl ook was toegestaan bij ouderen als Brongersma. Volgens het toenmalige kabinet was dat niet het geval. Minister Korthals van Justitie verklaarde: 'In dit wetsvoorstel is geen plaats voor klaar met leven en levensmoeheid.' Om voor euthanasie of hulp bij zelfdoding in aanmerking te komen moesten patiënten lijden aan een medisch classificeerbare conditie. 'Over lijden dat voortvloeit uit een andere dan een medische context behoort niet door een arts te worden geoordeeld. Een dergelijk lijden gaat het terrein van de medicus te buiten.'² Deze interpretatie van de wet werd bevestigd door de Hoge Raad in zijn uitspraak over de zaak Brongersma op kerstavond 2002.

Hoewel er sinds 2002 met enige regelmaat gediscussieerd is over ouderen als Brongersma, meest recent nog naar aanleiding van het burgerinitiatief Uit vrije wil, wekt het tegen deze achtergrond geen verwondering dat de overgrote meerderheid van de professionals (ongeveer 75%, zowel bij artsen als bij verpleegkundigen en verzorgenden) weet dat euthanasie bij een voltooid leven indicatie niet is toegestaan in Nederland.

8.2.3 Zorgvuldigheidseisen

Tijdens de kwalitatieve interviews is uitvoerig gesproken over de zorgvuldigheidseisen rond euthanasie. Artsen vertelden hoe zij probeerden vast te stellen of het verzoek van de patiënt echt vrijwillig en weloverwogen was ('Is er consistentie, is het helemaal vrijwillig? Je komt meteen in een heel woud van vragen terecht'). Zij willen niet zomaar even euthanasie doen, tijdens een dienst, ze willen met hun patiënt een uitgebreid traject ('een groeiproses') doorlopen. Artsen weten dat zij een onafhankelijke arts moeten consulteren bij euthanasie; ze weten dat ze met de patiënt moeten spreken over diens situatie en over mogelijke andere oplossingen dan euthanasie, ze weten dat ze het 'netjes' moeten doen ('euthanasie moet in één keer lukken') en ze weten ook dat en hoe ze het moeten melden bij de toetsingscommissie. Ook verpleegkundigen en verzorgenden waren redelijk op de hoogte van de zorgvuldigheidseisen.

8.2.4 Wat vindt men van de Wtl?

Opvallend bij de respondenten in onze kwalitatieve interviews is de grote waardering voor de Wtl. Artsen vinden het fijn dat in Nederland de mogelijkheid bestaat om patiënten op hun verzoek in bepaalde omstandigheden te helpen met sterven. Dit strookt met hun respect voor de keuzevrijheid van de patiënt. Het biedt hen bovendien de mogelijkheid iets te doen voor een patiënt als zij verder 'met de rug tegen de muur staan'. Zelfs tegenstanders van euthanasie vinden het goed dat de Wtl bestaat. Men waardeert de Wtl vanwege de ruimte voor het verzoek van de patiënt, maar men waardeert hem ook (en misschien nog wel meer) omdat hij nadrukkelijk oproept om met de patiënt in discussie te gaan over dat verzoek. Artsen vinden het prettig dat de wet hen de mogelijkheid biedt om nee te zeggen: bijvoorbeeld als het verzoek niet vrijwillig of weloverwogen is of als het lijden van de patiënt niet uitzichtloos of ondraaglijk is, maar nog op andere manieren kan worden verlicht. Ten slotte waarderen artsen het element van controle en verantwoording in de wet: het is terecht dat er een tweede arts moet worden geraadpleegd; de procedure bij de toetsingscommissie is een hele rompslomp, maar het is goed dat er een controlerende instantie is.

Bij de door ons geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden bestond meer reserve. Opvallend was dat verpleegkundigen en verzorgenden euthanasie bezagen vanuit hun eigen morele kader en vanuit hun eigen situatie. Meer dan artsen waren zij geneigd euthanasie te zien als 'iets waar zij zelf niet voor zouden kiezen' of juist wel: 'ik zou het liefst heel erg bij mijn positieven willen zijn en op een zelf gekozen tijdstip te bepalen: nu wil ik dood'.

We zien deze bevindingen weerspiegeld in ons kwantitatieve onderzoek, waar het gaat om de positieve en negatieve ervaringen van artsen met euthanasie en hulp bij zelfdoding. Gevraagd naar positieve ervaringen noemen artsen het evenwichtige besluitvormingsproces, waarin ook respect is voor de positie van de arts. Artsen ervaren het als negatief als er voor dat proces onvoldoende tijd kan worden genomen of als de patiënt of diens naasten druk op hen uitoefenen. Vergelijkbare ervaringen zagen we bij de verpleegkundigen en verzorgenden: ook zij waardeerden het als er voldoende tijd is en voldoende aandacht voor hun mening en hun positie.

Wat betreft de invulling van het begrip 'ondraaglijk lijden' lijkt de opvatting van professionals wat ruimer te zijn dan hun relatief restrictieve interpretatie van de Wtl. Zij vinden hulp bij zelfdoding bij kanker en regieverlies met of zonder pijn, bij chronische depressie en bij beginnende dementie vaker persoonlijk juist dan dat zij denken dat het is toegestaan. Toch lijkt de wet in deze gevallen meer toe te staan dan de professionals persoonlijk als juist beschouwen.

8.3 Palliatieve sedatie

8.3.1 Kent men de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie?

Euthanasie en hulp bij zelfdoding is in Nederland uitvoerig bediscussieerd: in de maatschappij, in de media, door beroepsorganisaties en door het parlement. Er is zoveel aandacht besteed aan euthanasie en hulp bij zelfdoding dat we soms vergeten dat in de praktijk slechts tussen de 2 en 3% van de patiënten op deze wijze sterft. In veel meer gevallen is er sprake van andersoortige medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde, zoals het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding door het verhogen van doses morfine (tussen de 20 en de 30%) of palliatieve sedatie (continue diepe sedatie tot aan het overlijden (CDS) vindt plaats in ongeveer 8% van alle sterfgevallen).³ Weten professionals ook in die gevallen wat mag en wat niet mag en wat vinden zij van deze normen?

Wat palliatieve sedatie is en hoe en onder welke omstandigheden dit mag worden ingezet staat beschreven in de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (2009) en wordt samengevat in hoofdstuk 1 van dit rapport. De kennis van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie van professionals lijkt redelijk. Ongeveer een vijfde van de artsen en iets meer verpleegkundigen en verzorgenden weet niet of verpleegkundigen de sederende middelen mogen toedienen bij CDS of denkt dat het niet mag, maar daar staat tegenover dat een meerderheid van de verpleegkundigen actief deelneemt aan de medische handelingen rond de uitvoering van CDS. Opvallend is echter wel dat verpleegkundigen en verzorgenden rapporteren dat slechts in ruim een derde (35%) van de gevallen van de start van CDS waarbij zij aanwezig waren (63%) een arts aanwezig was. De is niet in lijn met de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Een minderheid van de artsen denkt dat er bij CDS kunstmatig vocht en voeding moeten worden toegediend aan de patiënt om bespoediging van het levenseinde te voorkomen of weet niet of dit zo is. Ruim 30% van de artsen meent ten onrechte dat de refractaire symptomen uit de richtlijn alleen lichamelijk mogen zijn.

We legden de artsen ook een gevalsbeschrijving voor van een patiënt die naar schatting nog een maand te leven heeft, met de vraag of CDS in zo'n geval toegestaan is. Een grote meerderheid (71% van de artsen) antwoordde bevestigend; de cruciale twee weken termijn uit de KNMG richtlijn is blijkbaar nog niet overal bekend. In de kwalitatieve interviews bleek dat sommige artsen inderdaad niet op de hoogte waren van de twee weken termijn; anderen kenden dit criterium wel, maar achtten het in de voorgelegde casus niet doorslaggevend of vonden het criterium niet goed bruikbaar omdat het inschatten van de levensverwachting van een patiënt altijd een vorm van koffiedik kijken zou zijn. Ook bij verpleegkundigen en verzorgenden is de twee weken termijn niet altijd bekend. Als deze termijn wel bekend is, weet men vaak niet dat die te maken heeft met de waarschijnlijkheid van levenseindebespoediging door onthouding van vocht en voeding.

Uit de kwalitatieve interviews blijkt dat het script rond CDS vooral bij medisch specialisten veel minder vastligt dan dat bij euthanasie en hulp bij zelfdoding. Zo lijkt het feit dat morfine bij CDS niet gebruikt wordt voor de sedatie (maar eventueel wel voorgezet wordt ter symptoombestrijding), niet bij iedereen bekend.

8.3.2 Wat vindt men van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie?

CDS lijkt zich in Nederland te bevinden ergens in het midden van een continuüm tussen normaal medisch handelen (pijn- en symptoombestrijding, palliatieve zorg) en euthanasie en hulp bij zelfdoding. Medische professionals vergelijken CDS nu eens met de ene en dan weer met de andere kant van het continuüm. CDS is aan de ene kant van het continuüm gewoon een 'comfortabele' manier van sterven, die aansluit bij het natuurlijk verloop van de ziekte, een 'charmante mogelijkheid' waar je patiënten mee kunt helpen als zij benauwd zijn of heel veel pijn hebben. Aan de andere kant van het continuüm is CDS, vergeleken met euthanasie en hulp bij zelfdoding: een uitkomst voor mensen die streng gelovig zijn of die om andere redenen geen euthanasieverzoek doen, maar die wel ondraaglijk lijden. Vergeleken met euthanasie vormt CDS echter ook (en dan klinkt het veel minder positief): 'een heel schimmig gebied', waar alles minder duidelijk is en waar veel minder controle op is, een langzamer sterfbed, dat om die reden voor de familie moeilijker vol te houden is. Dat er een richtlijn is waarin CDS wordt beschreven, wordt door de artsen zeer gewaardeerd.

Iets minder dan de helft van de artsen (40%) is van mening dat CDS in principe de voorkeur heeft boven euthanasie en hulp bij zelfdoding (als de patiënt voor beide in aanmerking komt). Een derde is het hier mee oneens. Twee derde van de professionals vindt het toepassen van CDS juist wanneer het handelen van de arts tot doel heeft het levenseinde te bespoedigen.

Verpleegkundigen en verzorgenden lieten zich over het algemeen positief uit over CDS, mogelijk omdat zij hierbij meer betrokken zijn dan bij euthanasie en hulp bij zelfdoding ('ik help mee in het proces en ik ben blij dat ik dit kan doen'). CDS wordt ervaren als teamwork, zij het dat verpleegkundigen en verzorgenden wel benadrukken dat de arts het initiatief moet nemen, de sedatie ook daadwerkelijk moet starten en de eindverantwoordelijkheid moet houden.

8.4 Schriftelijke wilsverklaringen

Patiënten hebben in Nederland te allen tijde het recht een medische behandeling te weigeren. Patiënten die vermoeden dat zij op zeker moment niet meer in staat zullen zijn hun wil kenbaar te maken, kunnen hun weigering vastleggen in een schriftelijke wilsverklaring (bijvoorbeeld: 'als ik dement ben, wil ik niet meer worden gereanimeerd en niet worden behandeld met antibiotica'). In principe moeten dergelijke verzoeken door de arts worden gehonoreerd, tenzij de arts gegronde redenen heeft om dit niet te doen. Patiënten kunnen in een schriftelijke wilsverklaring ook een euthanasieverzoek doen ('als ik dement ben, wil ik euthanasie'). Een dergelijk verzoek mag een arts alleen honoreren indien aan de overige criteria van de WtI wordt voldaan, dus als er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en de arts ook de andere zorgvuldigheidseisen in acht neemt.

8.4.1 Kent men de wet?

Aan de wetkennis op dit terrein ontbreekt nog wel het een en ander. Bijna de helft van de medische professionals (ruim 40%) denkt desgevraagd dat een schriftelijke behandelweigering meer een verzoek is dan een dwingend voorschrift. Daar staat tegenover dat ruim 90% van de artsen, als zij worden geconfronteerd met een casus waarin een demente patiënt in een schriftelijke wilsverklaring antibiotica afwijst, correct aangeeft dat deze behandelweigering moet worden gevolgd. Bij verpleegkundigen en verzorgenden ligt dat percentage rond de 80%. In de kwalitatieve interviews bleek dat er bij hen soms onzekerheid bestaat over wat te doen als de wilsverklaring van de patiënt afwijkt van de wens van diens familie. Dat is bij artsen minder het geval ('Meneer heeft aangegeven wat hij vindt dat in bepaalde situaties gedaan moet worden. Als ik dan toch ga behandelen terwijl hij dat niet wil, dan handel ik niet meer conform de Wgbo.'), hoewel ook bij artsen een enkele respondent verklaarde dat hij in zo'n geval op zoek zou gaan naar een juridisch geschoolde collega. Ingewikkelder vinden artsen het als de wilsverklaring van de patiënt indruist tegen hun eigen professionele oordeel. Dan zijn zij toch al snel geneigd de wilsverklaring te beschouwen als een welkome bron van informatie over de patiënt, maar niet als een juridisch doorslaggevend verzoek.

Als de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, is het strikt genomen ook wettelijk toegestaan om een euthanasieverzoek, uitgedrukt in een schriftelijke wilsverklaring, in te willigen. Dat slechts een kleine minderheid van 20% van de artsen dit weet, is vermoedelijk geen kwestie van onvoldoende wetkennis. Het ligt waarschijnlijk aan de complexe situatie waarin patiënt en arts op zo'n moment verkeren. Bij de beschrijving van het reguliere euthanasieproces bleek hoezeer artsen hun best doen om de criteria uit de WtI nauwgezet te volgen. Er is sprake van een groeiprocess, waarbij men zich er van wil vergewissen dat de patiënt echt euthanasie wenst en echt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. Een dergelijk zorgvuldig proces valt niet te vervangen door een enkele wilsverklaring die de arts door de patiënt niet of zeer ontoereikend kan laten herbevestigen. Het is moeilijk om vast te stellen of een demente patiënt ondraaglijk lijdt als hij of zij dit zelf niet heel duidelijk maakt. Tijdens de kwalitatieve interviews bleek ook dat artsen denken dat 'het waarschijnlijk juridisch niet mag.'

8.4.2 Wat vindt men van de wet?

Van de vormen van medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde die wij hebben onderzocht (euthanasie en hulp bij zelfdoding, CDS en het al dan niet volgen van een schriftelijke wilsverklaring) lijkt dit het terrein waarop professionals het minst in staat zijn onderscheid te maken tussen hun persoonlijke opvattingen enerzijds en de inhoud van de wet anderzijds. Artsen zijn op dit punt geneigd te denken dat hun persoonlijke opvattingen zo ongeveer samenvallen met wat juridisch toelaatbaar is: zij gaan in voorkomende gevallen af 'op hun boerenverstand' of op hun professionele oordeel. Bijna alle artsen vonden het persoonlijk juist om een behandelweigering te volgen bij een dementerende patiënt. Een derde van de artsen en bijna twee derde van de verpleegkundigen en verzorgenden (een opvallend hoog percentage) vond het persoonlijk juist om euthanasie uit te voeren op basis van een schriftelijke wilsverklaring van die strekking.

- 1 Zie <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Zelfgekozen-levenseinde-debat-met-artsen.htm>, bekeken op 19 april 2011.
- 2 Citaten uit Kamerstukken en Handelingen, geciteerd in Hoge Raad, LJN: AE8772, Hoge Raad, 0079/02, arrest gewezen op 24-12-2002 (via www.rechtspraak.nl, bekeken op 19 april 2011).
- 3 De cijfers komen uit: Agnes van der Heide et al., End of Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act, *New England Journal of Medicine*, 365 (19), mei 2007, 1957–65.

Deel IV

Overige

deelstud

ies

Hoofdstuk 9 Niet-ingewilligde verzoeken om levensbeëindiging

Suzanne van de Vathorst, Maartje Schermer, Margo Trappenburg

9.1 Inleiding

Als een arts in Nederland een verzoek om levensbeëindiging of om hulp bij zelfdoding van een patiënt honoreert moet hij dit melden. Vervolgens beoordeelt een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie of de arts zorgvuldig heeft gehandeld. Artsen melden bijna alle handelingen die zij als actieve levensbeëindiging classificeren.¹ Dat betekent dat we goed zicht hebben op de gevallen waarin artsen besluiten in te gaan op een verzoek van hun patiënt om actieve levensbeëindiging. Zo weten we dat het in grote meerderheid gaat om patiënten met kanker, die vaak om levensbeëindiging verzoeken omdat zij hun lijden zinloos vinden, of omdat zij vinden dat ze hun waardigheid te zeer verliezen.²

In hun verslagen voor de toetsingscommissies melden artsen soms dat zij lang geaarzeld hebben om op een verzoek in te gaan. Uiteindelijk is dat in de gevallen die de toetsingscommissies onder ogen krijgen wel gebeurd, anders lagen deze gevallen daar uiteraard niet voor. Maar hoe zit het met de gevallen waarin artsen uiteindelijk besloten om een verzoek niet te honoreren?

In het kwantitatieve onderzoek onder professionals (hoofdstuk 5) werd gevonden dat artsen verzoeken om euthanasie in de helft van de gevallen niet hadden ingewilligd. Van de huisartsen voerde 39% het meest recente verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding in de afgelopen vijf jaar niet uit. Vaak (63%) was de reden hiervoor dat de patiënt op natuurlijke wijze overleed voordat euthanasie of hulp bij zelfdoding kon worden uitgevoerd. Voor de overige verzoeken werden verschillende redenen voor het niet-inwilligen genoemd: de arts was er bijvoorbeeld niet van overtuigd dat aan alle zorgvuldigheidseisen was voldaan, de patiënt trok zijn verzoek in, of de arts had gewetensbezwaren.

9.1.1 Eerder onderzoek

Deze bevindingen komen grotendeels overeen met eerder onderzoek. Daaruit kwam naar voren dat circa twee derde van de verzoeken tot euthanasie uiteindelijk niet wordt ingewilligd. Enerzijds zijn hiervoor patiënt-gebonden redenen, zoals dat de patiënt van de levensbeëindiging afziet, of dat de patiënt al voordat de levensbeëindiging kan worden uitgevoerd overlijdt. In ongeveer een op de acht gevallen echter weigert de (huis)arts het verzoek in te willigen.³ Haverkate et al. hebben in 2000 de verschillen beschreven tussen de patiënten van wie het verzoek wel en van wie het verzoek niet was ingewilligd. Zij hebben deze verschillen vooral in de zorgvuldigheidscriteria gezocht.⁴ Redenen die artsen noemden om een verzoek niet in te willigen waren: twijfel aan het

uitzichtloos en ondraaglijk lijden, de aanwezigheid van alternatieve behandel mogelijkheden, er was geen sprake van een weloverwogen verzoek, of er waren depressieve of psychiatrische klachten. Jansen-van der Weide et al. noemden bovendien nog ‘doubts of the physician in this particular case’.⁵ Ook in de wetsevaluatie van 2007 wordt enige aandacht besteed aan niet-ingewilligde verzoeken, en Van Dam beschrijft ervaringen van familie van patiënten die vinden dat zij (ten onrechte) geen euthanasie kregen.^{6,7} Recent publiceerden Pasman et al. over de rol van ‘ondraaglijk lijden’ bij verzoeken om euthanasie die niet gehonoreerd werden.⁸ In die gevallen bleek er vaak geen sprake te zijn van ondraaglijk lijden. Opvallend was dat zowel de arts als de patiënt dat vonden. Met uitzondering van het onderzoek van Pasman et al., is het beschikbare onderzoek kwantitatief van aard. Daardoor is het beeld dat we hebben van weigeringen van artsen om aan een euthanasieverzoek te voldoen tamelijk beperkt. Zaken die mogelijk een rol spelen, zoals emotionele weerstand of een verkeerd begrip van de wet- en regelgeving, zijn daardoor tot op heden grotendeels buiten beeld gebleven.

9.1.2 Doelstelling en methode

Het doel van deze interviewstudie is dan ook om een volledig beeld te krijgen van de redenen die artsen hebben om niet in te gaan op een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Om dit te onderzoeken gebruikten we een kwalitatieve onderzoeksmethode, namelijk diepte-interviews met huisartsen. Dit type onderzoek is geschikt om inzicht te krijgen in complex gedrag, attitudes en interacties die met kwantitatieve methoden niet achterhaald kunnen worden.⁹ Meer informatie over de onderzoeksmethode is opgenomen in bijlage A 2.2.

We hebben er voor gekozen ons op huisartsen te richten, aangezien uit eerder empirisch onderzoek is gebleken dat euthanasieverzoeken vooral bij hen terechtkomen.^{10,11,12} Het ging er ons daarbij niet om te achterhalen hoe vaak artsen een verzoek niet inwilligen, noch om een oordeel te geven over de gerechtvaardigdheid of juistheid van weigeringen. Wel staan de overwegingen van huisartsen om al dan niet op een euthanasieverzoek in te gaan centraal, en hoe die overwegingen samenhangen met aspecten als (gebrek aan) kennis van de regelgeving, eerdere ervaringen, emotionele drempels, en druk van patiënten en/of familieleden. Ook wilden we graag weten in hoeverre huisartsen de invloed van maatschappelijke ontwikkelingen in de spreekkamer ervaren. Patiënten worden immers geacht mondige en kritische klanten te zijn. Daarnaast is het voorstelbaar dat euthanasie bijna tien jaar na invoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) ‘gewoner’ is geworden, waardoor patiënten vaker om euthanasie zullen durven vragen. Omdat er de laatste jaren veel nadruk ligt op het invoeren van marktwerking in de gezondheidszorg waarbij de patiënt zich ook als kritische consument zal manifesteren, is het bovendien denkbaar dat patiënten zich eisender zullen opstellen.¹³ Signaleren artsen dan ook een trend naar ‘consumentengedrag’ rond het levenseinde? Worden er door patiënten en/of familieleden meer verzoeken gedaan in situaties waarin de arts meent dat niet aan de wettelijke criteria – uitzichtloos en ondraaglijk lijden – is voldaan? Als dat zo is, hoe gaan artsen daar mee om?

9.2 Resultaten

We hebben 18 interviews gehouden, met 17 artsen. Vijftien interviews betroffen artsen in hun functie als huisarts, en drie SCEN-artsen over hun bijzondere rol bij het niet-inwilligen van verzoeken. Het gesprek opende meestal met de vraag naar het meest recente verzoek dat niet was ingewilligd. Sommige artsen hadden zich hierop voorbereid en hadden een casus paraat. Naar aanleiding van deze casus werd dan verder doorgevraagd naar de factoren die daarbij doorslaggevend waren geweest. Gezocht werd vooral naar factoren die voor artsen absolute voorwaarden zijn voordat zij een verzoek kunnen inwilligen. Er waren echter ook artsen die in eerste instantie zeiden nooit een verzoek te hebben geweigerd, maar die zich gaandeweg het gesprek een casus herinnerden, waarvan zij dan vaak zeiden ‘maar dat was geen echt verzoek’. De meeste geïnterviewden konden een of twee verzoeken noemen die zij niet ingewilligd hadden, maar net als bij hun ervaring met de uitvoering van euthanasie (0–20 keer per arts) varieerde dit ook sterk (0–4 keer per arts).

9.2.1 Opvattingen over euthanasie en de ‘goede dood’

De huisartsen die wij hebben geïnterviewd blijken allemaal hun eigen opvattingen te hebben over wat een ‘goed’ levenseinde is, en hoe zich dat verhoudt tot euthanasie. Deze opvattingen vormen,

naast het juridische kader, de achtergrond waartegen het al dan niet inwilligen van een verzoek om euthanasie begrepen moet worden. Daarom geven wij hier eerst kort de opvattingen van de geïnterviewde artsen weer.

De geïnterviewde huisartsen denken heel verschillend over euthanasie. Er zijn artsen die het principieel niet willen doen ('het is tegen mijn geloof'). Er zijn artsen die het niet willen doen maar het ook weer niet uitsluiten. Er zijn ook huisartsen die zeker bereid zijn om euthanasie uit te voeren, als zij ervan overtuigd zijn dat de patiënt het echt wil en dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

De waardering van euthanasie staat niet los van de opvattingen over een goede dood. Sommige artsen vinden euthanasie een goede dood, velen zien het als laatste redmiddel ('zonder euthanasie doodgaan is beter'). Maar ook degenen die minder afhoudend staan ten opzichte van euthanasie vinden 'zelf sterven' beter. Beter voor henzelf (als het niet doorgaat is het altijd een opluchting), beter voor de familie en beter voor de patiënt.

Ja, omdat het meestal helemaal niet nodig is, dus (...) dat de meeste mensen doodgaan, zoals we al heel lang doodgaan. Ja, ik denk zelf dat dat eigenlijk te verkiezen is boven euthanasie. (resp 9)

En dat heeft te maken met mijn visie dat ik denk dat zelf sterven te prefereren is. (resp 21)

Een SCEN-arts met zeer besliste opvattingen zag euthanasie als een uitweg voor degenen die zelf niet 'kunnen' sterven:

Dat is echt een standaardvraag van mij: Waarom denkt u niet zelf dood te kunnen gaan. Wat maakt dat u 't geregeld wilt hebben? En [een patiënte zei]: ik denk dat ik daar te zenuwachtig voor ben. Ik zei: oh, hoezo? [Waarop zij zei:] k denk dat ik het moment mis. Ik denk dat ik zo zenuwachtig ben, dat het moment dat ik kan doodgaan dat ik dat mis en eh dan is 't voorbij en dan ja, dan moet ik tot het gaatje gaan. Ze had alvleesklierkanker, helemaal geel weet je wel, buikpijn. Ik zeg hoe komt het dan dat u zo zenuwachtig bent. Nou, daar heb je 't dan dus even over gehad. (resp 21)

Gevraagd naar wat kenmerkend is voor een goede dood werden rust en vrede genoemd.

Als iemand helemaal in vrede is met zichzelf en echt die dood wenst omdat hij niet verder kan en wil. (resp19)

Een respondent vond euthanasie daar niet altijd mee in overeenstemming:

Je komt daar binnen en je hakt erin. Je komt ergens en op dat moment stop je alles en je laat iemand overlijden. En ik heb inderdaad gemerkt dat het voor de omgeving iets heel spannends en iets heel moeilijks is. Je bent op dat moment iemand kwijt. Iemand die je heel dierbaar is, die je eigenlijk nog gewoon bij je wil hebben Ja, ik denk dat een goede stervensbegeleiding ook voor de mensen erom heen in het naproces veel goed kan doen.

I: Dus, hoe ziet een goede dood eruit?

R: In alle rust. (resp 1)

Een ander belangrijk element van een goede dood is dat de dingen afgerond zijn, dat er geen onafgepaste zaken meer in het leven zijn, zoals woede of conflicten met naasten.

Nou, waar ik mee zit, waarom het voor mij niet goed voelde, dat is, denk ik het gemak, waarmee naar mijn gevoel deze patiënt, met de dood omsprong (...) De onwil om na te denken over doodgaan. En, deze man wilde leven, was een, zeg maar, gezonde man, nooit gerookt en had longkanker en hij was zo boos dat hij longkanker had gekregen en niet behandeld kon worden. Nou, dan hoefde het ook niet meer. En zijn vrouw ging daarin mee. En er was niets, er was niets te bespeuren van afscheid nemen, van nadenken over de dood, wat er dan op volgt, gewoon niks. (resp 18)

De opvatting van huisartsen dat patiënten klaar moeten zijn om te sterven, dat hun leven afgerond moet zijn, dat zij afscheid moeten hebben genomen, speelt ook een rol bij de invoelbaarheid van een verzoek. Het is beter in te voelen als voor de arts duidelijk is dat de patiënt er echt aan toe is.

9.2.2 Redenen voor het niet inwilligen van verzoeken

Alle geïnterviewde artsen waren geïnformeerd over het doel van de studie, en ervan op de hoogte dat het gesprek zou gaan over niet-ingewilligde verzoeken. Een aantal artsen had zich daarop voorbereid door een aantal casus na te zoeken. Enkele andere artsen vertelden dat zij zich niet konden herinneren dat zij ooit een verzoek hadden gekregen dat zij niet hadden ingewilligd. Wel noemden zij patiënt-gebonden redenen waarom een euthanasie geen doorgang had gevonden, zoals een patiënt die overleed voordat het tot uitvoering kon komen.

Vorig jaar was er een man die een heel reëel euthanasieverzoek deed (...) Hij had me in 't begin van dat proces wel eens een keer gezegd: 'dokter ik wil euthanasie als 't niet meer gaat' (...) maar op het eind ging dat proces zo snel (...) de SCEN-arts die was heel aardig en is nog op vrijdagavond geweest maar ik moest die man gewoon gaan sederen, dus door het proces ging de euthanasie niet door.

Doordat ik niet in de gaten had dat het zo snel ging op het eind. (resp 6)

[Bij die casus] heb ik een specialist als SCEN-arts gehad, maandag heeft die mevrouw mij gevraagd, ik heb maandag gebeld, SCEN-arts is dinsdagavond gaan kijken, op woensdag de brief, zou ik het donderdag mogen doen en donderdagochtend overlijdt mevrouw. Overigens heel rustig. (resp 12)
Die euthanasie die niet doorgegaan is, die is toen niet doorgegaan, omdat hij het toch tot na het weekend wilde uitstellen, vanwege de boekhouder die hij nog moest spreken. Nou, heel herkenbaar is dat. En in het weekend is hij doodgebloed, echt van boven en van onder en dat was gewoon een dramatisch. (...) Nou, daarvan heb ik geleerd dat het voor hem en voor zijn echtgenote en voor mij, achteraf gezien mooier zou zijn geweest als we een dag daarvoor de euthanasie wel hadden laten doorgaan. (resp 18)

Soms werd een verzoek uiteindelijk niet ingewilligd omdat de patiënt zijn verzoek kort voor uitvoering introk, of omdat patiënt toen alles eenmaal geregeld was de euthanasie toch zo lang mogelijk bleef uitstellen.

Ik heb een keer iemand gehad die wilde euthanasie en ik ben daar op de zaterdag heen gegaan om die euthanasie uit te voeren, en de dag daarvoor had ik al gezegd: ik kom morgen, als je het op dat moment niet wil, kan dat. Pas als ik je de prik heb gegeven en je bent overleden, kun je niet meer terug. Ik kwam daar en ik zei: 'wil je 'm echt?' Hij wist het niet. Ik zei, nou als je het nu niet weet, betekent dat dat ik het nu niet ga doen. Dat moet duidelijk zijn. En ik heb het gevoel dat daar de druk van de familie achter gezeten heeft. (resp 1)

Dat was (...) iemand met een flinke wil. En die had gezegd: 'als ik straks in bed lig, wil ik euthanasie'. Toen lag ie in bed.. 'Ja', zei hij, 'ik lig hier nu maar het is toch wel anders'. Hij zegt, 'ik merk dat ik mijn grenzen verleg'. En die heeft elke keer ook zelf gezegd van ja, als het straks echt niet meer gaat, dan moet het wel mogelijk zijn. Ja goed, als het echt niet meer gaat, dan gaan we kijken wat kunnen we doen en is het mogelijk. En die heeft op die manier zijn grenzen verlegd en is uiteindelijk gewoon uit zichzelf overleden. (resp 1)

9.2.3 Geweten en de wet

In het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder artsen werd gevonden dat artsen bij 17% van de niet-ingewilligde verzoeken om euthanasie gewetensbezwaren als reden noemden. Ook in ons interviewonderzoek zijn er huisartsen die principieel geen euthanasie willen uitvoeren ('het is tegen mijn geloof'), en er zijn artsen die het liever niet willen doen maar het ook weer niet uitsluiten. Een voorbeeld van dat eerste:

Ik wil inderdaad geen euthanasie doen, om verschillende redenen. Ten eerste, ja, ik denk dat het toch wel met mijn katholieke achtergrond te maken heeft (...) Ik vind zelf, ik kan niet iemand doden, want ik kan het dan op dat moment ook niet anders zien, ook al is het dan verlossen uit het lijden, toch kan ik dat niet anders zien. (resp 16)

Sommige artsen zouden het in een uiterste noodsituatie wel willen doen:

Ik denk dat je altijd argumenten zult zoeken om het niet te doen. Dat je altijd dus een uitweg zoekt om andere manieren te vinden. (resp 1)

Ehh, dat euthanasie een grote stap is en dat je dat echt moet doen in een situatie waarin dat niet anders kan en waarin het echt nodig is dat je een patiënt echt uit zijn lijden verlost. Dan denk ik dat dat lijden vooropstaand is. (resp 12)

De meeste artsen proberen in een zo vroeg mogelijk stadium met ongeneeslijk zieke patiënten te bespreken wat hun ideeën zijn over de laatste levensfase en dan uit te leggen wat euthanasie en palliatieve sedatie inhouden. Degenen die liever geen of helemaal geen euthanasie doen vinden het niet altijd gemakkelijk om dat te zeggen. Zij hebben het gevoel hun patiënten dan niet alles te kunnen bieden wat zij nodig hebben en hen daarmee niet helemaal tot het eind te kunnen begeleiden.

Maar ze wilde het [euthanasie] gewoon, het was gewoon een soort controle houden, [ze wilde het] als optie openhouden. En ik had zo iets van, ja, zij heeft het recht daarop, maar ik kan het niet bieden, dus wat moeten we dan doen? We zijn tot een oplossing van het geval gekomen [een andere arts was in noodgevallen bereid de euthanasie te doen], maar het is niet zover gekomen. (...) Omdat ik het niet doe, hè, dat vind ik zelf heel vervelend. Want eigenlijk wil ik dat niet, ik wil dat zelf begeleiden tot het einde toe. Maar daarnaast is het ook zo dat ik altijd denk omdat ik geen euthanasie doe: praat ik mensen niet weg van euthanasie, snap je wat ik bedoel? (resp 16)

Hij was in de week van de behandeling behoorlijk ziek geweest en dat wilde hij niet nog een keer meemaken, en daar had ik problemen mee, merkte ik. Toen ik daarna nog een gesprek had, en dat heb ik alleen met hem gehad, toen heb ik me meer uitdrukkelijk uitgesproken dat ik merkte dat ik het niet zou kunnen doen. Voor mij was dat aan de ene kant bevrijdend dat ik dat durfde te zeggen. Aan de andere kant schaamde ik me er ook wel een beetje voor, het was natuurlijk heel confronterend want hij had een bepaald vertrouwen in mij gelegd en dat was ten onrechte. (resp 20)

Naast het eigen geweten spelen ook de grenzen die de WtI stelt aan het uitvoeren van euthanasie een rol. De wet werd over het algemeen gezien als een steun in de rug om beslissingen over het al dan niet inwilligen van een verzoek te nemen.

Je hebt natuurlijk ook nog de euthanasie wetgeving. Ik bedoel het mag nog steeds niet. Het is een verboden handeling. Dus ja, dat speelt natuurlijk ook een rol, want je wilt niet iets doen waarmee je op een gegeven moment in de problemen komt. Maar dat de regels komen wel aardig overeen, moet ik zeggen, met mijn eigen opvattingen van wat kan en wat niet kan. (resp 9)

Hoe moeilijk dit onderwerp blijft, wat ik in ieder geval wel goed vind is dat er in ieder geval wel een duidelijk welomschreven kader is, waarbinnen dat je je moet en mag bewegen. Dat geeft mij in ieder geval ook ruggensteun om de euthanasie zelf altijd goed- of af te keuren. Het is niet iets van een beetje nattevingerwerk en het klopt en klaar. (resp 17)

I: Komt het ook wel eens voor dat u denkt: nou ethisch gezien vind ik dat dit eigenlijk wel zou moeten kunnen, maar de regels zitten me in de weg?

R: Nee, die regels heb ik ook heel duidelijk nodig om veelzijdig te kunnen handelen, dus de regels zitten me niet gauw in de weg. (resp 12)

Slechts één arts vertelde desgevraagd ook wel met een verruiming van de wet te kunnen leven. Zij stelde dat als iemand verlangt naar de dood, ook als er verder niet aan de eisen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden zou zijn voldaan, zij bereid zou zijn zo iemand te helpen, als de wet dat toe zou laten. Nu had zij dit verzoek niet ingewilligd, omdat het niet binnen de grenzen van de wet viel.

I: Als die wet anders was geweest, dan had je deze mevrouw wel euthanasie gegeven?

R: Nou, ik zou daar in ieder geval niet wakker van gelegen hebben als ik het gedaan had, zo van, nou heb ik iets stouts gedaan. Want het is voor mij ook helder dat die mevrouw best klaar is met leven en dat zeggen haar dochters, ze heeft vier dochters en die hebben het ook over 'mama mag best dood gaan van mij'. Ze heeft nu lang genoeg geleefd. Dus iedereen zou er vrede mee hebben gehad als het zo was. (resp 13)

Eén arts vermeldde dat een euthanasie niet was uitgevoerd omdat de SCEN-arts vond dat niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan, en hij vond dat hij zich daar bij moest neerleggen.

9.2.4 Geen echt verzoek

Opmerkelijk was dat veel artsen gaandeweg het gesprek zich een casus herinnerden waarin naar hun mening geen sprake was van een 'echt' verzoek om euthanasie:

Ik ben 35 jaar of langer huisarts, en ik heb misschien totaal tien keer een euthanasie uitgevoerd (...) Ik heb niet zo goed nagedacht over alle andere verzoeken die ik niet ingewilligd heb, omdat het eigenlijk uiteindelijk geen euthanasieverzoeken bleken. (resp 6)

De oudste patiënt die ik hier heb gehad, is 105 geworden en elke keer als ik bij haar kwam, zei zij 'eigenlijk is er voor mij niks meer aan, (...) geef me maar iets, dat ik om kiep'. Ja, daar kan ik weinig mee. (resp 17)

Nee, dat zijn er niet zoveel. Het zijn er maar twee die ik geweigerd heb maar dat was meer omdat ik zelf vond dat het geen euthanasie verzoek was. (...) De eerste was een oude man van negentig, die vond dat ie oud genoeg was, dus dat is nu weer actueel. Zo van: 'van mij hoeft het niet meer'. En iedere keer als ik daar kwam, dat was twee keer per maand, dan zei hij 'maak er nou maar een eind aan'. Maar als ik de keer daarop moest komen omdat ie een wond aan zijn been had, (...) dan moest ie toch weer naar het ziekenhuis. Die hebben we heel lang tegengehouden, uiteindelijk is ie vanzelf overleden. Dus die was daar heel dubbel in. Het andere verzoek was iemand die op zijn zestigste zei: als ik vijfenzeventig ben dan heb ik het genoeg gehad, dan kom ik wel met je praten. En toen hij vijfenzeventig werd zei hij: 'nou gaan we het doen'. Die man mankeert eigenlijk niks, hij vond alleen vijfenzeventig genoeg. Maar nu is hij eenentachtig geworden. Hij is nog steeds niet blij met me. (...) Ik heb gezegd dat ik dat niet kon doen. Ik zeg: 'Jij bent een gezonde vent en ik vind dit geen euthanasie. Je kunt dit hulp bij zelfdoding vinden, maar dan nog kom je bij mij in dit geval aan het verkeerde adres, daar ga ik niet in mee'. En het is nog steeds een gezonde vent. (resp 3)

Opmerkelijk is dat het bij respondent 3 twee duidelijke verzoeken betreft, die niettemin niet als echte euthanasieverzoeken worden geduid door de huisarts. Beide verzoeken in het citaat betreffen 'levensmoeheid' problematiek, al is er zeker bij de eerste casus voor de huisarts ook onduidelijkheid over de standvastigheid van het verzoek, omdat de patiënt zich bij complicaties wel laat behandelen. Kennelijk voldoen dit soort verzoeken niet aan de criteria die de betreffende huisarts zelf heeft voor wat een echt euthanasieverzoek is.

Respondent 14 is als SCEN-arts bij een 'levensmoeheid' casus betrokken geraakt en ook deze respondent oordeelde dat het in dit geval geen 'echt' euthanasieverzoek betrof:

(...) een oude dame, die met de scootmobiel nog overal op uit ging en overal van genoot, zo op het oog, maar wel behoorlijk [veel] artroseklachten had. Zij had duidelijk een wens van 'van mij hoeft het niet meer en als ik vanavond ga slapen en ik word morgen niet wakker, dan vind ik dat prima'. En zij had ook bedacht dat ze euthanasie wilde, vanwege de artrose. Ze had goede pijnstilling en die huisarts had zoiets van 'ja, daar kan ik geen euthanasie op doen' en toen begon de dame behoorlijk te ageren.(...) Dus toen ben ik daar ook naartoe gegaan en die vrouw voldeed dus volkomen niet aan criteria voor euthanasie. Dus dat heb ik toen kunnen steunen, maar ik voelde me wel een beetje gebruikt. Zo van, ja, joh, dit is toch eigenlijk geen reële euthanasie wens en het is toch ook geen reële toetsing. (resp 14)

Respondent 4 beschreef een vergelijkbare casus waarin de huisarts worstelde met de 'echtheid' van de doodswens:

Het is een heer van 96, een oud-militair. Hij is altijd heel zelfstandig geweest en voelt zich overbodig, (...). Hij heeft ook macula degeneratie, ziet niet zo goed, is wat doof, en heeft veel hartklachten. Je kunt 't verhaal zo maken dat ie ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, wat dat betreft is papier heel gewillig, Maar dan zie ik hem ook op z'n scootmobiel voorbij rijden, (...), dan denk ik, nou ja. ik weet niet, of ik daar wat aan moet doen. (...) Moet ik 't nou als een wil zien dat hij op dit moment [euthanasie] wil of is het zijn manier van contact maken, waarbij hij niet liegt denk ik, hij wil 't ook wel, maar voor mij is dan de vraag, is dit nou een echte euthanasie wens, [is het] ondraaglijk lijden. en uitzichtloos lijden?

9.2.5 Timing, tijd en de relatie

Naast de vraag of er nu wel werkelijk sprake is van een verzoek van de patiënt spelen er bij het niet inwilligen van een verzoek een aantal andere zaken mee.

Allereerst is het er grote belang van de juiste timing. Soms gaat een euthanasie niet door omdat de situatie acuut verslechtert, en euthanasie niet meer nodig of niet meer mogelijk is, zoals ook hierboven al besproken is, of waardoor de zorgvuldigheidsprocedure niet kan worden voltooid. *Dus ja, misschien dat we het anders gedaan zouden hebben als het weer ter sprake kwam, maar het punt is dat het zo snel ging allemaal. (...) dan wilde hij wel euthanasie en dan wilde hij weer niet euthanasie.(...) [Het kreeg] niet voor ons de kans, niet de rust voor ons om te weten: wat wil je nou echt? En is het niet een bevestiging van een moment? (resp 1)*

Niet alleen hebben patiënten tijd nodig om tot een helder verzoek te komen, en heeft de arts tijd nodig om het praktisch te regelen met een consultatie en de planning van de uitvoering, daarnaast noemen veel artsen ook de noodzaak om samen met hun patiënt naar het moment toe te groeien. *Ik vind euthanasie een dialoog, Kijk als iemand op straat tegen me zegt: luister eens, wil je me even doodmaken, zeg ik: joh, de groeten, doe ik niet. Maar als iemand hier op bezoek komt en zegt: moet je eens luisteren ik vind het leven echt drie keer niks, en ik denk erover om te stoppen, dus dat het gewoon ophoudt en (...) dat kunnen twee gesprekken zijn, dat kunnen ook 10 gesprekken zijn, als je zover komt dat je zegt van: moet je eens luisteren, ik kan helemaal met je meegaan, dan zeg ik: oké. Maar dus, in de dialoog tussen huisarts en patiënt, moet niet de patiënt, zeg maar, het zwaarste werk doen, ook de huisarts niet, maar het moet in evenwicht zijn. (resp 11)*

Ik heb vorig jaar een patiënt gehad die had een ernstig COPD en die kon niet meer van zijn stoel naar de deur. Die was pas kort patiënt en die was van een andere huisarts gekomen naar een bejaardenhuis waar wij de zorg leveren. (...) [De eerste keer] vroeg hij nog nergens om, terwijl de zuster zei toen wij weggingen: 'hij had ook om euthanasie willen vragen'. En toen zei ik 'oh', en dat wachten we dus gewoon af. Want hij moet mij kennen en ik moet hem kennen. (resp 12)

Dat is ook de reden waarom het doen van euthanasie tijdens een waarneming erg moeilijk wordt gevonden en voor sommigen eigenlijk zelfs uitgesloten is.

Ik heb het laatst één keer gedaan voor een collega die geen euthanasie doet en een patiënt die zo'n overduidelijke wens had. En verder ook niks anders wilde. En daar ben ik toen een aantal keren wezen praten en uiteindelijk heb ik die euthanasie gedaan. En die collega is mee gegaan, dat wel. (...) De euthanasie zelf was goed, maar het is wel even [wennen], je moet er instappen op het moment dat iemand het eigenlijk nu al wil en ik zoiets heb van, ja man, maar ik moet toch eerst even weten hoe je nu erin staat en... tuurlijk, we gaan die procedure in, maar ik kan niet nu komen en al dingen gaan afspreken, dat is voor mij te moeilijk. Nou, dat begreep hij en we hebben een paar goede gesprekken gehad en, ja, toen kon het. (resp 14)

R: Ik heb in de waarneming ook een keer een patiënt (...) gehad en die man was ziek en die ging overlijden en ik kwam daar en hij zei: 'ik wil euthanasie'. Ik zei: luister ik ben een tijdelijke waarnemer, ik wil heel voor u doen, maar die euthanasie is heel duidelijk, die krijg je niet van mij. Dat we daar absoluut duidelijkheid over hebben. Ik doe dat niet. Daar ligt absoluut wel een grens.

I: En waar lag dat dan aan?

R: Aan het feit dat ik hem niet kende. (resp 1)

Hoewel het belang van goede en tijdige voorbereiding dus groot is komen sommige patiënten, naar het gevoel van de arts, ook te vroeg met hun verzoek.

Het was bij haar dus het vooruitzicht dat de invaliditeit zou toenemen. Dat vond ze heel vervelend. Maar ja, het was een ziekte die ze al jaren had en het had best nog wel een aantal jaren kunnen duren, voordat ze daar veel meer invalide door was geworden. En bovendien als ze nou het gesprek was ingegaan met de vraag van: nou, hoe zou het zijn. Stel dat ik nou erg achteruit ga, valt er dan wel over te praten dat... Dan was het een heel ander gesprek geweest, maar ze wilde het nu (resp 9)

Een oudere man, hij zou nu 90 geweest zijn, dus toen was hij 88. Had al jaren een euthanasie verklaring in zijn bezit en in ons archief. Kreeg verschijnselen van de ziekte van Parkinson en vond op dat moment: nou heeft het leven geen zin meer. Ik wil gewoon kunnen lopen, ik wil gewoon naar buiten kunnen. En hij had zoiets van: nou dan is dit voor mij het moment om euthanasie te willen. (...) Ik heb het samen met mijn collega regelmatig besproken. We zijn er ook afwisselend geweest. We hadden allebei zoiets van: dat is te vroeg. Nee, dat kunnen we niet honoreren. Hij was nog niet bij de neuroloog geweest, hij wilde dan uiteindelijk wel wat medicijnen proberen, dus telefonisch met de neuroloog overlegd; nee hij wilde geen thuiszorg want dat was allemaal niet in overeenstemming met het leven dat hij voor ogen had. Het voelde voor ons zo verkeerd. (resp 19)

'Te vroeg' hangt hier dus samen met de zorgvuldigheidseisen – het gaat om patiënten die toekomstig lijden of (verdere) aftakeling vrezen en daar weliswaar onder lijden, maar in de ogen van hun arts toch niet aan euthanasie toe zijn. Ook wanneer aan alle criteria is voldaan kan een verzoek 'te vroeg' komen:

Toen kwam ik daar en toen was daar een patiënt die op zich wel aan alle criteria voldeed, maar ik kon me ook voorstellen dat die huisarts daar moeite mee had, omdat die man nog zo gezond oogde en je het idee had, hij kan nog wel een poosje verder. Maar dat wilde hij dus echt niet, en hij wilde

dat hele stukje verder niet, en die aftakeling niet, en die angst voor aftakeling niet en... Ja, dan zeg je, als SCEN arts: je voldoet aan de criteria, maar als huisarts kun je je dan best voorstellen dat die collega zo iets heeft van, ja, maar dat voelt voor mij nog niet goed. Daar begin ik nog niet aan (resp 14)

Hoewel een beperkte levensverwachting geen zorgvuldigheidseis is, werd door veel artsen euthanasie veel aanvaardbaarder gevonden als er sprake is van een beperkte levensverwachting bij een dodelijke ziekte, dan wanneer dat niet het geval is.

Wat toch altijd ingewikkeld is, is als het geen dodelijke ziekte is. (resp 1)

R: Als je een euthanasie doet dan kan de prognose nog drie maanden zijn. Of nog langer.

I: Tien jaar?

R: Ja, daar zou ik dan wel heel veel moeite mee hebben. Als je denkt dat iemand nog tien jaar kan leven. (resp 2)

Wat er stiekem een rol bij speelde, wat van mij misschien een beetje een drogreden is, is dat ik natuurlijk wist dat haar levensverwachting betrekkelijk beperkt was, dus ik dacht: nou, nu loopt ze nog zo rond maar het lag in de lijn der verwachting dat ze over een maand een stuk zieker zou zijn. Dus toen dacht ik: nou ja, als die mevrouw dat dan perse zo wil en de levensverwachting is toch zo kort, dan doe ik er niet zo veel kwaad aan om te zeggen van: nou ja, vooruit dan maar. (resp 9)

9.2.6 Uitzichtloos lijden en aanwezigheid van alternatieven

De uitzichtloosheid van het lijden wordt door veel artsen als een medisch criterium ingevuld, en wordt dan geïnterpreteerd als: 'zijn er nog alternatieven om het lijden te verlichten'. Meestal is dat wel duidelijk.

Ik heb ook een keer gehad dat iemand enorme hoofdpijn had. Die wilde euthanasie. (...) maar dus die man, die had ontzettende hoofdpijn terwijl ik erbij was. En die had dus alleen maar paracetamol of zo, en die zei ik wil euthanasie nu, ik wil euthanasie nu, vanwege de pijn. En toen heb ik ook de huisarts gebeld en gezegd, moet je horen, ik moet opnieuw met die man praten want, ik kan niet eens met hem praten want hij heeft zoveel pijn. En hij wordt niet voor de pijn behandeld. (...). Dus die [huisarts] is gekomen, die heeft gewoon morfine gespoten en daarmee ging 't goed. En toen is er zijn die pillen dexamethason gestart, en 2 dagen later had die man dus geen hoofdpijn meer. (resp 21)

I: En is dat ook voorgekomen, dat een betrokkene een verzoek deed waarvan je dacht nou, sorry maar dit kan gewoon niet, of dit wil ik niet?

R: Dat ik het zelf niet wilde? Een expliciet verzoek niet, (...). Maar wel situaties waar in het die kant opging waarbij, nog niet voldoende in de palliatieve sfeer was gedaan. Er nog best wel wat te doen was.

I: Kan je daar een voorbeeld van geven?

R: In de zin van pijnstilling, bijvoorbeeld of in de zin van onrustbestrijding van, slapen zonder nachtelijke medicatie goed regelen, dat mensen niet uren lang 's nachts in hun eentje liggen. Dus daarbij zie je wel eens mensen gewoon in een situatie van uitputting zeggen: 'ik wil niet verder'. Terwijl men nog niet echt, in de zin van, echt levens-lijdensmoe is. (resp 7)

Kijk, strikt genomen voldeed hij aan de criteria, ik weet niet wat hij precies had, ik geloof een maagcarcinoom, (...) hij had uitzichtloos lijden, hij had ondraaglijk lijden, de vraag kwam herhaaldelijk, hè, dus hij voldeed aan de criteria, maar ik zou dan zelf toch weer het gevoel hebben, het kan ook op andere manieren. De manieren om de pijn onder controle te krijgen waren nog niet uitgeput, het is alleen dat de patiënt op dat moment had: zo en niet verder. (resp 16)

Waar de artsen in onze interviews moeite mee hebben, zijn patiënten die verder onderzoek en behandeling afwijzen. Er zijn dan dus nog wel alternatieven, maar de patiënt voelt daar niet voor.

Ik geloof dat het een dunne darmkanker was. Maar dat doet er ook niet zoveel toe. Maar dus er waren nog een heleboel opties en ze zei niet: dat wil ik niet, ze zei: maar ik wil euthanasie. Dat is gewoon een grammofoonplaat met een barst in de groef. En verder zei ze niks. (resp 11)

Nee het was meer: 'ik wil fit zijn en als ik dat niet meer ben dan wil ik dus nu euthanasie'. Zonder dat hij geprobeerd had of hij met medicijnen die Parkinson nog wat beter kon krijgen. Zonder dat er echt een diagnose gesteld was, hij wilde niet naar de neuroloog. Ik had het idee dat hij nog meer perspectief had dan dat hij zelf wilde toegeven. (resp 19)

9.2.7 Ondraaglijk lijden en invoelbaarheid

Met de medische invulling van het begrip ‘uitzichtloosheid’ kunnen artsen goed uit de voeten. Met de invulling van het ondraaglijksheidscriterium hebben ze meer moeite. Enkele huisartsen gaven aan dat het moeilijkste criterium te vinden.

Uitzichtloos kan ik me natuurlijk wel wat bij voorstellen, maar ondraaglijk lijden. Wat is dat?

Natuurlijk snap ik dat de persoon het zelf vooral vindt, moet vinden dat het ondraaglijk is, maar toch ook de arts, want die zal uiteindelijk toch euthanasie moeten doen (...) Dat vind ik ook een moeilijk punt, want dan denk ik, ja, wat is dat dan ondraaglijk lijden, en misschien komt de volgende en (...) eigenlijk die vorige, als ik dit vergelijk, dit is nu wel echt ondraaglijk lijden en die vorige niet. En dan denk ik, dan heb ik toch iets gedaan, waarover ik slapeloze nachten zal hebben. Omdat ik zoiets heb van, was dit inderdaad ondraaglijk lijden, want de één vindt iets ondraaglijk wat de ander vindt van: dat hoort er bij. (resp 16)

Een aantal geïnterviewde huisartsen gaf aan dat de patiënt hen moet overtuigen van de ondraaglijkheid van het lijden. Wat ondraaglijk is voor de patiënt is echter niet altijd invoelbaar voor de arts. Zonder invoelbaarheid is het geven van euthanasie voor veel artsen een brug te ver.

R: Ja, ik vond op dat moment, vind ik nog steeds hoor, het is een gezonde vent van vijfenzeventig jaar met verhalen van ik kan niet meer zoveel dansen, ik kan niet meer bergbeklimmen. Ik kan niet meer dit, ik kan niet meer dat. Dat vond ik voor mij zelf geen reden om daar nou iemand het finale spuitje te geven, eerlijk gezegd. En dat hij daar zelf zo over denkt, dat is een ander verhaal. (...) Mij moet hij daar niet voor gebruiken zeg maar.

I: Ja, en als u het zo zegt klinkt het alsof u vindt dat er is geen sprake is van ondraaglijk lijden. Of is dat niet goed gezegd?

R: Ja, dat blijft natuurlijk subjectief. Nou ja, ik denk niet dat het voor hem ondraaglijk is, daar ben ik nog steeds niet van overtuigd. (resp 3)

Het betrof een man van een jaar of 80, die betrekkelijk gezond was voor een 80-jarige. Gewoon helemaal zelfstandig, kon eigenlijk alles zelf. Woonde ook in een mooie eengezinswoning met zijn vrouw samen en zijn vrouw ging dood en toen kwam hij (...) bij me en toen zei hij: nou, ik heb indertijd met mijn vrouw afgesproken: als één van ons er niet meer is dan wil de ander eigenlijk zich zo snel mogelijk bij hem voegen, want dan heeft het leven geen zin meer voor de ander, die achtergebleven is. Dus, ik wil euthanasie. Nou, dat overviel mij natuurlijk. Dus ik heb uitgebreid met die man gepraat. (...). Ik heb gezegd van: ja, luister, je kan dat nou wel willen, maar dat is toch erg ongebruikelijk en het is ook niet zo dat [deze reden] in Nederland ook gold voor euthanasie. Dus eigenlijk voel ik daar niet zo veel voor. Nou dat vond hij eigenlijk wel een beetje raar, omdat ie toch zelf daarvoor koos en het ook op papier had gezet, (...) Familie begreep nou ook wel dat ik nou niet zo stond te trappelen om dat te doen. Ik heb uiteindelijk gezegd van: nou, dat doe ik toch niet... (...) ik vond dit zo oninvoelbaar dat ik dacht van: nee, dat doe ik niet. (resp 9)

In een aantal gevallen was de huisarts van mening dat bepaalde beperkingen of klachten gewoon bij het leven – en met name bij het ouder worden – horen. De ondraaglijkheid van het lijden was dan minder invoelbaar.

De patiënt vraagt om euthanasie, maar eigenlijk is zij of hij, gewoon oud. Er is lichamelijk niks aan de hand. Dus dan gaat bij mijzelf ook die euthanasie vraag weer heel snel weg. Het zou te weinig invoelbaar zijn, om dat dan door te gaan voeren. (resp 17)

Ja, misschien wilde zij nog meedoen met de wandelvierdaagse maar ja, dan is het natuurlijk toch ook een vraag: hoe sta je dan in het leven, want je kunt als 50-jarige niet meer wat je als 18-jarige kunt en naarmate je ouder wordt gaat het hier en daar wat rammelen, dus dat, laten we zeggen, de meeste van ons, die accepteren dat als iets dat bij het leven hoort. Dat je dus wat kwaliteit van leven kwijtraakt en dat je probeert om die kwaliteit dan in andere facetten weer terug te vinden. En als het dan toch maar bespreekbaar is. Als je dus met mensen erover kunt praten, mensen kunnen jou uitleggen waarom toch die balans doorslaat naar eh... het kan zo niet meer. Nou ja, dan ben ik nog wel geneigd om te zeggen van: nou, ik denk met de patiënt mee, kennelijk in zijn optiek, zijn of haar optiek, is het leven ondraaglijk geworden. Maar dat moet dan toch wel uitlegbaar zijn? (resp 9)

Soms is de arts van mening dat er geen sprake is van (ondraaglijk) lijden, en soms (maar niet altijd) accepteert de patiënt na een gesprek die conclusie ook.

R: Hij [vroeg] ook [om een spuitje]. Maar toen ik hem dus uitlegde: hij had geen pijn, hij was alleen maar aan het geel worden, had amper jeuk. Dat was geen echt lijden, dus toen heb ik uitgelegd dat ik vond dat het niet kon. Toen zei hij: 'dat is goed dokter.' (resp 12)

Maar de ondraaglijkheid, daar ging het me toch wel om, van hoe ondraaglijk is het eigenlijk. Daar heb ik een paar keer met haar over gesproken, leg me dan eens uit waaraan lijdt u dan zo. Want u zit nou in de stoel en ja, naar mijn waarneming is er niet zoveel sprake van lijden. En toen zei zij, ja, maar vooral 's nachts, die nachten die kom ik haast niet door, dan lig ik zo te piekeren over hoe het nou verder met me moet en dan verdraag ik dat gewoon niet. Uhm, maar er was dus wel een soort discrepantie tussen wat ik dan zie en wat ze me dan vertelt over hoe die nachten waren. En ik heb op een gegeven moment een psychiater gevraagd met haar een gesprek te hebben, ook in het kader van die voorbereiding: Wat vind je nou van psychisch lijden, is het behandelbaar, is er uitzicht op verbetering? Dat was eigenlijk concreet mijn verzoek aan de psychiater. En die psychiater die rapporteerde mij terug, die had ook nog hetzelfde gesprek met haar gehad en die had gezegd: 'wat als je dokter nou zegt, ik doe het niet?' En toen had ze haar schouders opgehaald en gezegd: 'nou ja, dan moet ik dat maar accepteren'. En toen zei de psychiater, dus kennelijk is het niet zo ondraaglijk, want ze heeft wel een voorstelling van hoe het dan moet als ik nee zou zeggen, dus ik denk, ja, nou, dat vind ik wel heel sterk, dat overtuigt mij ervan dat het inderdaad niet ondraaglijk is, dat lijden, dus heb ik gezegd, dan doe ik het niet. Dus zo is het gegaan. (resp 13)

Maar ja, ze had geen ondraaglijk lijden, ik bedoel, ze had überhaupt geen pijn. En dan kan je zeggen, in bed liggen is ondraaglijk lijden, nou dan weet ik nog wel een paar verpleeghuizen, die ik af kan gaan. Maar het heeft mij wel bezig gehouden dat ik, dat ze daar niet op terug wilde komen, dat ze daar ook niet later het nog eens over wilde hebben. Ik had gezegd dat ik het niet wilde, nou klaar. (resp 18)

Een enkele keer is het andersom: hoewel de arts het lijden invoelbaar vindt, geeft de patiënt zelf er niet de kwalificatie 'ondraaglijk' aan:

Ik heb het ook wel eens een keer met iemand gehad, nou dat was echt afschuwelijk, en lachwekkend eigenlijk ook, want die man was compleet cachectisch, die zag er niet meer uit, die was vel over been letterlijk en die had een pijn en een hoop ellende en 'ik ben klaar'. Maar hij zei: als ik nou moet zeggen dat het ondraaglijk is, nee, dat kan ik eigenlijk niet zeggen. (...) Ik zei: moet je eens luisteren, nou kan ik niks. (resp 11)

De beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden wordt, zoals hierboven duidelijk werd, voor een groot deel bepaald door de invoelbaarheid. Daarbij proberen huisartsen zich soms in het perspectief van de patiënt in te leven, en oordelen ze soms vanuit hun eigen perspectief en ideeën over wat al dan niet ondraaglijk is. Met name wanneer er geen sprake was van pijn, en het lijden vooral berustte op 'dingen niet meer kunnen', en op psychisch of existentieel lijden, vonden de respondenten invoelbaarheid lastig.

De geïnterviewde huisartsen waren over het algemeen pas bereid tot euthanasie als het invoelbaar is waarom de situatie voor de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk is. Toch gaan zij soms mee in een verzoek, ook wanneer het lijden voor hen niet volledig invoelbaar is.

Dus dat heeft zeker een jaar of twee, drie geduurd (...) ik heb er meerdere collega's bij gehaald, kijk jij nou ook eens mee want zij blijft maar om euthanasie vragen en ik vind: ze is gewoon veel te vitaal. Ze vroeg euthanasie terwijl ze nog wel met vakantie ging en bij d'r zus ging fietsen, allemaal heel bijzonder maar dat deed ze allemaal. Dus ik heb 't uiteindelijk uitgevoerd maar ik heb 't wel heel lang afgehouden. (resp 6)

Ik heb uiteindelijk gezegd van: nou ja, vooruit dan maar. Ook weer met het idee van: kennelijk is dus in haar optiek dat vooruitzicht dat ze lichamelijk achteruitgaat niet acceptabel. (resp 9)

9.2.8 Palliatieve sedatie als alternatief?

In andere gevallen is er onvoldoende tijd of gelegenheid om de euthanasieprocedure zorgvuldig te doorlopen. Dan wordt palliatieve sedatie soms als alternatief gezien.

En hij ging achteruit en hij zei ik wil euthanasie, maar het was voor ons gevoel te kort dag om die hulpvraag, om dat voldoende boven tafel te krijgen. Dus we hebben hem toen palliatieve sedatie

gegeven. En daar heeft ie toch wel, ja, hij is wel binnen die week overleden, maar op een hele nare manier voor de omgeving. Dus dan denk je achteraf, van ja, was het eleganter geweest als we wel euthanasie hadden verricht. (resp 1)

Ik heb ook gezegd, die euthanasie is niet aan de orde en palliatieve sedatie vind ik van weer een andere orde, vind ik geen punt. Als je wilt, als je het geen probleem vindt dan wil ik je medicijnen geven dat je in slaap valt en van daaruit dan op korte termijn gaat overlijden. (resp 1)

Soms ziet de patiënt het zelf ook als alternatief:

Hij wilde dood, maar hij wilde eigenlijk om religieuze redenen geen euthanasie, maar eigenlijk als die religie er niet had gezeten, dan had hij gezegd, geef me maar een spuitje, dan ga ik dood, hè? Het was ook afscheid zoals bij een euthanasie. Kleinkinderen nog een omhelzing en iedereen erbij. Papa, ga maar lekker slapen [...] het voelde heel erg zoals het bij een euthanasie in plaats van dat je iemand rustig ja, wat laat wegdoezelen. (resp 13)

Voor sommige geïnterviewde huisartsen is palliatieve sedatie een wezenlijk andere handeling dan euthanasie. Je maakt de patiënt niet dood, de patiënt overlijdt aan zijn ziekte, en het is een goede manier van overlijden. Zij prefereren daarom palliatieve sedatie boven euthanasie. Dat is echter in de interviews nooit als reden aangegeven om een euthanasieverzoek niet in te willigen.

Ja, ik bedoel ik zou liegen als ik niet zou zeggen: ik heb liever dat ze voor sederen kiezen. Dat is natuurlijk wel zo. Blijft toch van de twee keuzen voor ons denk ik, de minst, de minst ingrijpende. Want [euthanasie] is altijd wel: je komt met je koffertje en een half uurtje later is alles achter de rug. En dat hakt er dieper in denk ik. Dan iemand in bed te hebben en af en toe, te gaan kijken leeft ie nog. (resp 3)

Ja, het enige waar ik aan denk is, ik ben er toch voor om het op een natuurlijke manier te doen, (..) ja, natuurlijk van palliatieve sedatie moet je je ook afvragen is het natuurlijk, want je dient ook medicijnen toe, ja, is dat andere beter? Voor mijn gevoel wel, vind ik het een betere manier van sterven dan iemand ja, gewoon, dood te spuiten, eigenlijk wel ja. Vind ik zelf wel een betere manier. (resp 16)

Wel is er een verschil tussen artsen die zeggen te kunnen sturen richting palliatieve zorg en sedatie, en artsen die het gevoel hebben dat zij daar niet veel aan kunnen doen.

Ik denk dat wij heel erg mee kunnen bepalen welk traject er uiteindelijk gevolgd wordt. (resp 1)

Kijk, ik had altijd de indruk, totdat ik mijn eerste echt concrete euthanasie verzoek kreeg: (...) ik kan ze altijd wel een beetje die kant op praten. Omdat ik het zelf makkelijker vind om een sedatie te doen dan een euthanasie. Het blijkt dus als je echt iemand hebt die weet wat hij wil, dan praat je ze echt niet om. Dat is nu mijn idee, mijn ervaring (...) Ik heb nu drie keer dus een euthanasie gedaan en die mensen waren zo vastberaden. (resp 2)

Nee, heel eerlijk gezegd, de mensen met wie ik te maken heb gehad, kwamen gewoon met dat verzoek om euthanasie en dan bespreek ik dat er ook nog sedatie mogelijk is hè. Er zijn natuurlijk heel vaak mensen die dat duidelijk weten: 'ik wil euthanasie' (...) Als je dan vraagt hoe ze dan daarbij komen hebben ze allemaal hun verhaal, maar ze willen euthanasie en soms denken ze dat ze echt vreselijk zullen lijden en dan kan je wel uitleggen: 'nou dat hoeft niet, we weten niet hoe het gaat want er is ook nog dat sederen', maar mijn ervaring is toch met de mensen die ik gezien heb dat ze heel duidelijk kunnen uitleggen waarom ze euthanasie willen. (resp 6)

Niet alle geïnterviewde artsen vinden palliatieve sedatie overigens makkelijker of minder belastend dan euthanasie.

I: Is palliatieve sedatie veel makkelijker dan euthanasie?

R: Eh, juridisch wel, maar de beslissing ertoe niet. Nee. Nee. Het is 't zelfde probleem eigenlijk. (resp 4)

Nou, weet je, het nette aan euthanasie is dat het ook duidelijk is, het is een afgerond geheel, want dan gebeurt het en dan is het klaar. En zo'n terminale sedatie, ja, dan weet je natuurlijk toch ook niet hoe lang het duurt, hè? Ik heb wel iemand gehad die met veel toestanden, 's avonds om 5 uur ingeleid [de eerste dosis midazolam gegeven] zeg maar en om half 7 was hij dood. Ik denk jeetje, dan had ik dat hele thuiszorgteam ook niet hoeven bellen, één spuitje en dan was het ook klaar geweest. Uh, maar ook vorig jaar een meneer gehad die het drie dagen vol hield dat de familie toch zuchtend van, hoelang gaat het nog duren dokter. Ik denk ja, dat weet je ook niet van te voren. Daar, ja, niet elke familie kan dat aan dat dat lang duurt. Dus dat vind ik wel het lastige daarvan, maar ik kan niet zeggen dat het om die reden dan een voorkeur heeft om euthanasie toe te passen. (resp 13)

9.2.9 Belasting van euthanasie

De uitvoering van euthanasie wordt door de huisartsen die wij hebben geïnterviewd vaak als zwaar ervaren. Het is vaak eenzaam en kan een hele belasting zijn. Soms bieden SCEN-artsen aan om mee te komen, en soms komt een collega mee voor steun. Voor de meeste artsen is het dan ook een opluchting als de euthanasie niet nodig blijkt te zijn.

R: Dat heb ik zelf ook twee keer gehad. Dat de SCEN arts al geweest was en ik afgesproken had van ik kom vanavond of morgen en de patiënt was overleden. Dat is wel een opluchting moet ik zeggen.

Ook voor de familie en ook voor jezelf.

I: Hoe komt dat?

R: Ja, ik denk dat toch iets is van, goh, dan hoeft ik dat niet meer te doen. En de familie heeft toch zoiets van, kijk, dat heeft hij dan toch zelf gedaan. Dat is niet nodig geweest. En, daar hebben we niet bij hoeven zitten. Ja, dat is een opluchting. Voor allemaal. Ja. Maar dat je echt keihard nee zegt, dat, dat gebeurt niet vaak. (resp 14)

9.2.10 Druk van patiënt of familie

Een hypothese bij aanvang van dit onderzoek was dat huisartsen tegenwoordig meer dan een aantal jaar geleden te maken hebben met een eisende opstelling van patiënten of familieleden. Daardoor worden wellicht meer verzoeken gedaan waarbij de arts vindt dat niet aan de eisen van ondraaglijkheid en uitzichtloosheid is voldaan. Ook zou het kunnen dat artsen die een verzoek niet willen inwilligen vaker te maken krijgen met boosheid of onbegrip vanuit patiënt en/of familie. In de interviews zijn weinig aanwijzingen gevonden dat er inderdaad sprake is van toegenomen druk of eisend gedrag. De meeste huisartsen wuifden deze suggestie weg:

I: Komen er nou ook meer eisende patiënten die het idee hebben dat ze er [euthanasie] recht op hebben?

R: Eh, nee, dat vind ik wel meevallen. (resp 2)

I: Maar ze stellen zich niet eisender op, dwingender op?

R: Nee, want als ik terugkijk naar alle euthanasie is dat.... de eind fase lijkt toch allemaal wel op elkaar ja. Dat uiteindelijk toch de meesten zo ver gaan dat ze geen andere uitweg meer hebben. Dus krijg ik niet het gevoel dat ik sneller in een proces iets moet doen. (resp 3)

I: En er wordt wel eens gezegd dat patiënt steeds eisender worden, heb je daar ervaring mee?

R: Nee! Dat gevoel heb ik niet. Ik denk, dat is mijn eigen theorieetje hoor, ik denk dat er cliënten en patiënten zijn. En dat cliënten wel wat eisender worden af en toe, vooral als ze gezond zijn en dingen voor ogen hebben die ze zouden willen. Maar op het moment dat iemand ziek wordt en patiënt is, geloof ik niet dat hij eisender is dan vroeger. (resp 19)

Wel wordt er door sommige artsen meer druk door de familie gerapporteerd.

Nee, nou ik heb ook niet het gevoel dat ze euthanasie kunnen eisen. Daar heb ik nooit problemen mee gehad. Ik heb wel problemen gehad met euthanasieverzoeken van eisende families waarvan noch ik noch de patiënt het gerechtvaardigd vindt. Daar heb ik wel problemen mee gehad. (resp 12)

De familie was wel in beeld maar de keren dat ik daar langs was geweest had ik nooit iemand gezien. En dan lag er een schriftje: 'ja moeder voelt zich zo beroerd en moeder dit en moeder dat', maar dan keek ik en dan zei ik: ja, God, het einde van het leven is niet altijd mooi. Een sterfbed is niet altijd heel mooi, en van nou we gaan nog eens gezellig praten en moeder zakt gezellig weg. Ja soms komen er rotte nare dingen bij. Ze had geen pijn, ja, die diarree was heel vervelend maar daar werd ze goed in verzorgd, ze werd goed verzorgd en 't verzoek kwam eigenlijk ook echt uit de lucht vallen. (...) En het was ook de eerste keer dat het verzoek kwam, maar het kwam dus via de familie en dat voelde ook al niet goed (resp 2)

Een enkele keer krijgt de arts een verzoek waarvan zij vindt dat het geheel niet binnen de euthanasiewet past, terwijl de patiënt stellig van mening is dat het wel zou moeten kunnen. De hieronder beschreven casus is echter een uniek geval, en kan dus niet als bewijs van 'toegenomen consumentengedrag' worden gezien.

Deze vrouw had een ziekte, maar was nog redelijk mobiel. Die liep met een rollator naar de winkels en terug, dus die was zelfstandig. In huis liep ze trouwens ook met een rollator. Kon zelf onder de douche, allemaal dat soort dingen, aankleden, voor eten zorgen. Dat ging allemaal wel en die mevrouw die had ook nog kinderen en kleinkinderen en die kleinkinderen waren op haar gesteld. Maar die mevrouw, die riep mij op een gegeven moment bij zich en zei van: (...) Ik wil nu euthanasie

en niet t.z.t., maar nu... Ja, dat eh... vond ik toch ook een beetje vreemde vraag, dus ik heb ook met die mevrouw uitvoerig gesproken en uiteindelijk gezegd van: ja, luister ik begrijp dat niet zo goed, want natuurlijk als uiteindelijk de ziekte voortschrijdt en u wordt enorm hulpbehoevend, dan kan ik daar misschien nog wel iets bij voorstellen, maar onder deze omstandigheden vind ik het toch niet zo voor de hand liggende vraag. Ik was toen ook nog niet zo'n ervaren huisarts, dus ik heb uiteindelijk nog één van de andere huisartsen in het dorp gevraagd van: goh, ga nou eens bij die mevrouw praten, want misschien zie ik het wel helemaal verkeerd. Maar die vond het eigenlijk ook maar een beetje bizar. Uiteindelijk kregen wij de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie op ons dak, want die was door die mevrouw ingeschakeld om eens een keer goed met ons te praten dat wij het toch helemaal verkeerd zagen. En die vonden eigenlijk ook wel ja als die mevrouw nu vindt dat het klaar is, dan is het haar goede recht. (...) Ja ook wel een rol speelde dat die kleinkinderen erg op haar waren gesteld. Dus ik heb tegen haar gezegd van: nou ja, je speelt toch als oma ook nog een zekere rol in het leven van die kleinkinderen? Van: heeft dat dan geen waarde? Nee, was allemaal niet bespreekbaar. Het was eh ze vond het, denk ik, wel leuk, maar dat was geen belemmering voor haar om euthanasie te willen. Maar ja, daar kwamen we dus niet veel verder mee. (...) Nou, dus uiteindelijk heb ik gezegd van: nou, ik doe het niet, ik vind het eh... ik kan daar niet aan meewerken en die andere dokter, die wilde dus ook niet. En bij deze mevrouw werden we ook enige tijd later geroepen, die had slaappillen opgespaard en een plastic zak over haar hoofd getrokken, al die pillen ingenomen en op die manier suicide gepleegd. Zo, dat is eigenlijk ook weer zo'n situatie, die uiteindelijk op balanssuicide uitdraaide. Ja, natuurlijk nou ook weer afgevraagd van: nou, had dit niet anders gemoeten, maar eigenlijk had ik ook hier weer de conclusie dat van, nou ja. Ik begrijp nog steeds niet, waarom die mevrouw dat wilde en voor mij is dat toch een grens... om daar dan niet mijn medewerking aan te verlenen. Die mevrouw had ook nog een wat pissig briefje gestuurd dat ze dus als afscheidsbrief had achtergelaten. Ze schreef dat ze zich erg in de steek gelaten voelde door haar behandelaars. Daar zit ik tussen en die andere dokter eigenlijk, dus en ja, dat ze dus op een wat teleurgestelde manier afscheid van het leven nam. (resp 9)

9.3 Slot

Dit interviewonderzoek onder huisartsen over niet-ingewilligde euthanasieverzoeken geeft inzicht in situaties waarin het niet tot uitvoering van euthanasie komt en in de redenen die huisartsen hebben om verzoeken om euthanasie niet in te willigen. De meeste geïnterviewde huisartsen kunnen voorbeelden geven van gevallen waarin een euthanasieverzoek zo laat in het ziekteproces gedaan werd, of waarin het ziekteproces zo snel ging, dat de patiënt overleed voordat tot euthanasie kon worden overgegaan. Soms leidde dat tot een dood die volgens betrokkenen minder goed was, dan wanneer het wel tot euthanasie was gekomen.

Sommige huisartsen zijn principieel tegen euthanasie; zij proberen een zo goed mogelijke oplossing te vinden voor hun patiënten, onder andere door optimale palliatieve zorg te bieden, en wanneer een patiënt toch de mogelijkheid van euthanasie open wil houden, proberen zij een regeling te treffen met een collega-arts. Al ervaren zij hun principiële weigering soms als een tekortschieten jegens hun patiënten, toch vinden zij dat zij niet anders kunnen.

Een opvallende bevinding is dat het niet altijd helder is wat als een euthanasieverzoek gezien moet worden. Soms doen patiënten wel een verzoek om te sterven, maar interpreteert de arts dat niet als een 'echt' verzoek. Het is uit onze interviews niet op te maken of het de betreffende patiënten zelf wél om een 'echt' verzoek ging, maar hier lijkt een mogelijke bron voor miscommunicatie te liggen.

Niet- inwilligen van een als 'echt' herkend euthanasieverzoek hangt vaak samen met de zorgvuldigheidseisen: vooral de ondraaglijkheid van het lijden vonden de geïnterviewde artsen lastig te beoordelen. Zij hanteren daarbij vaak 'invoelbaarheid' als criterium. Soms verplaatsen zij zich daartoe in het perspectief van de patiënt, en soms lijken zij vooral hun eigen perspectief als uitgangspunt te nemen.

Een belangrijk aspect dat daarmee samenhangt is de timing. In een aantal gevallen vindt de huisarts dat het verzoek 'te vroeg' komt, omdat de patiënt nog vitaal is, nog van alles kan, of (nog) geen pijn heeft. Het lijden is daardoor moeilijk invoelbaar en soms wordt er ook getwijfeld aan de echtheid van de doodswens. Dit speelt des te meer bij nog redelijk vitale oude mensen, die een eind aan hun leven wensen zonder dat zij aan het eind zijn van een uitputtend ziekteproces. In die gevallen is het voor veel artsen moeilijk in te voelen waarom deze mensen hun natuurlijk einde niet willen en kunnen afwachten.

Tenslotte wordt er door de geïnterviewde huisartsen veel belang gehecht aan de relatie met de patiënt. De meeste huisartsen vinden dat ze een patiënt moeten kennen en dat er voldoende tijd moet zijn om samen naar de beslissing over euthanasie toe te groeien. Dit maakt uitvoering van euthanasie door een ander dan de eigen huisarts (bijvoorbeeld in de vakantie of in een waarneming) lastig. Voor sommige huisartsen geldt daarnaast dat ze van mening zijn dat het duidelijk moet zijn dat het leven echt afgerond is voor de patiënt, en dat er open over het afscheid gesproken moet kunnen worden. Deze aspecten (de timing, de invoelbaarheid, de relatie) maken gezamenlijk dat de geïnterviewde huisartsen vaak strenger lijken te zijn dan de wet. Zij stellen eisen waarvan zij weten dat de wet die niet stelt, maar die zij nodig hebben om voor zichzelf te verantwoorden dat zij tot euthanasie overgaan.

De geïnterviewde huisartsen vinden euthanasie vaak emotioneel belastend, hoewel ze het ook wel kwalificeren als een 'goede dood'. Daarmee wordt vooral bedoeld: een rustige en vredige dood. Een enkele huisarts weigert euthanasie uit te voeren vanwege morele bezwaren. Palliatieve sedatie wordt door sommige artsen om morele of praktische redenen geprefereerd boven euthanasie, maar voor andere artsen ligt dat juist omgekeerd. Deze voorkeur van de arts is soms van invloed op het al dan niet inwilligen van een euthanasieverzoek. Sommige geïnterviewde artsen weigeren euthanasie als palliatieve sedatie ook een optie is, vaak met een beroep op de tijdsdruk die het zorgvuldig voorbereiden van euthanasie lastig of zelfs onmogelijk maakt.

Tot slot: hoewel in een enkel geval de huisarts zich door een patiënt onder druk gezet voelde om tot euthanasie over te gaan, hebben we in het onderzoek geen aanwijzingen gevonden voor een toegenomen eisende houding van patiënten of familie, of voor een toegenomen druk op artsen om euthanasie uit te voeren.

1 Wetsevaluatie 2005

2 Jaarverslagen RTE

3 Onwuteaka-Philipsen MC, Jansen-van der Weide MC, van der Wal G. Ingewilligde, onbesliste, ingetrokken en geweigerde verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland; 2000–2002. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150:249–54.

4 Haverkate I, Onwuteaka-Philipsen B, van der Heide A, Kostense J, van der Wal G, van der Maas PJ. Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. *BMJ*, 2000; 321:865–6

5 Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005;165(15):1698–704.

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

7 Van Dam, Euthanasie, de praktijk anders bekeken, 2005

8 Pasman HRW, Rurup ML, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD, Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 2009;339:b4362doi:10.1136/bmj.b4362; Hanssen JE, Pasman HRW, Onwuteaka Philipsen B, How do general practitioners assess the criteria for due care for euthanasia in concrete cases, *Health Policy* 2008; 87, 316–325

9 Pope C., Mays, N., Reaching the parts other methods cannot reach. *BMJ*, 1995; 311: 42–45

10 Van der Wal et al. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. Utrecht; De Tijdstroom, 2003.

11 Borgsteede SD, Deliens L, Graafland-Riedstra C, Francke AL, van der Wal G, Willems DL. Communication about euthanasia in general practice: opinions and experiences of patients and their general practitioners. *Patient Educ Coun* 2007;66(2):156–61.

12 Agnes van der Heide et al. End of life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *NEJM* 2007;365(19):1957–65.

13 M. Trappenburg & J. Oversloot, The Dutch Social Fabric: Health Care, Trust and Solidarity, in: S. Youngner & G. Kimsma (eds.), *Physician-Assisted Death in Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge.

Hoofdstuk 10

Berichtgeving over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse dagbladen

Judith Rietjens, Natasja Raijmakers, Agnes van der Heide

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de wijze waarop in de Nederlandse media aandacht wordt besteed aan euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Dit thema is regelmatig onderwerp van berichtgeving in de media, vaak naar aanleiding van concrete gebeurtenissen, zoals het Nederlandse burgerinitiatief Uit Vrije Wil dat hulp bij zelfdoding mogelijk wil maken voor ouderen met een voltooid leven; de veroordeling van de voorzitter van de Stichting Vrijwillig Leven, Gerard Schellekens, wegens het verlenen van stervenshulp aan een 80-jarige ernstig zieke vrouw; of het overlijden van de Italiaanse comapatiënte Eluana Englaro na stopzetten van haar behandeling. Gezien het overweldigende aanbod aan berichtgeving over medische beslissingen rond het levenseinde in de verschillende media (dagbladen, opiniebladen, televisie, radio, internet), is in dit onderzoek om praktische redenen gekozen voor een onderzoek naar de berichtgeving in dagbladen.

De doelstelling van dit onderzoek was om na te gaan wat de belangrijkste kenmerken zijn van de berichtgeving over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse dagbladen. Eerst is gekeken hoe de term 'euthanasie' gebruikt wordt en in hoeverre dit gebruik overeenkomt met de in de Nederlandse regelgeving gebruikelijke definitie van euthanasie. Daarnaast is er een inhoudsanalyse gedaan van artikelen die euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde als hoofdonderwerp hadden. Vervolgens is dieper ingegaan op

artikelen die argumenten voor en/of tegen euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil bevatten. Tot slot zijn alle artikelen die de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) betroffen onderzocht. Hierbij is gekeken hoe het artikel refereerde aan de WtI en hoe de hoofdboodschap van deze artikelen zich verhiel tot de WtI: pleitte het artikel voor verruiming of beperking van de WtI of ondersteunde het artikel de WtI in haar huidige vorm?

De artikelen werden voor dit onderzoek geselecteerd via LexisNexis¹, een database waarin 98% van alle Nederlandse krantenartikelen worden opgeslagen. Er is een selectie van zeven Nederlandse dagbladen gemaakt, waarbij enerzijds gestreefd is naar inclusie van dagbladen met een groot aantal lezers en anderzijds naar dagbladen met een groot aantal berichten over medische beslissingen rond het levenseinde. Tevens is gestreefd naar variatie in lezersprofielen, voornamelijk met betrekking tot opleidingsniveau en geloofsoriëntatie van de lezers. Tabel 10.1 geeft een overzicht van de geselecteerde dagbladen met hun oplage.

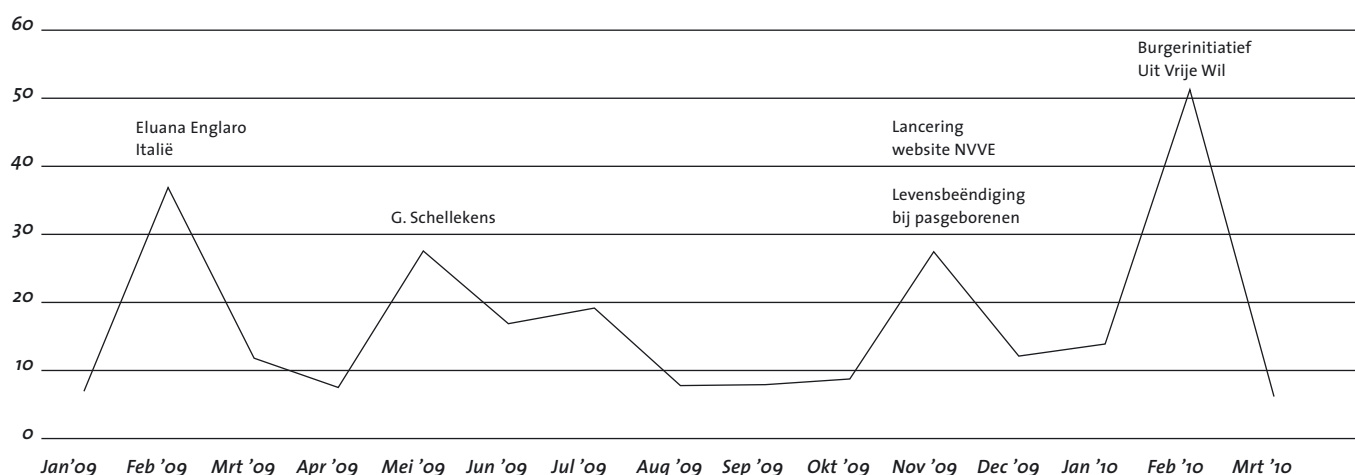
Tabel 10.1 Oplage van Nederlandse dagbladen*

	Oplage n
Telegraaf	669.072
Spits	452.423
Algemeen Dagblad	436.127
Volkskrant	301.909
NRC	217.748
Trouw	106.567
Nederlands Dagblad	31.262

* Bron: www.hoi.online.nl (totale oplage in het tweede kwartaal van 2009, papier en online abonnementen samen)

Voor ons onderzoek zijn alle artikelen uit deze selectie van dagbladen uit de periode 1 januari 2009 tot 1 mei 2010 geselecteerd die tenminste tweemaal de woorden 'euthanasie', 'hulp bij zelfdoding', 'levensbeëindiging', 'levenseinde', 'palliatieve sedatie', 'terminale sedatie' of 'continue diepe sedatie' bevatten.

Figuur 10.1 Aantal artikelen in Nederlandse dagbladen per maand



10.2 Begripsanalyse: gebruik van de term 'euthanasie' in Nederlandse dagbladen

Allereerst werd onderzocht hoe de term 'euthanasie' wordt gebruikt in Nederlandse dagbladen. Deze term verwijst immers niet altijd naar de praktijk die met de WtI wordt gereguleerd, het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. In deze analyse werden alle artikelen meegenomen die de term 'euthanasie' bevatten. Dit was het geval in 307 van de 363 artikelen (85%).

In 63% van de artikelen waarin het woord euthanasie werd gebruikt, werd de term op enige wijze omschreven (tabel 10.2). In 23% van de artikelen waarin het woord euthanasie werd gebruikt, werd de term gebruikt voor handelingen die niet binnen het bereik van de Wtl vallen. In een derde van deze artikelen refereerde het woord euthanasie aan situaties waarin werd afgezien van levensverlengende behandelingen: dit betrof vooral het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht aan de Italiaanse comapatiënte Eluana Englaro.

Tabel 10.2 Gebruik van de term euthanasie in Nederlandse dagbladen

	Artikelen n=307 %
De term euthanasie werd omschreven	63
De term euthanasie werd gebruikt voor handelingen die niet binnen het bereik van de Wtl vallen	23
Indien de term euthanasie voor handelingen buiten het bereik van de Wtl werd gebruikt: begrip verwees naar:*	
Afzien van levensverlengende behandeling	8
Hulp bij zelfdoding door niet-arts	7
Actieve levensbeëindiging zonder verzoek	5
Laten inslapen van dieren	1
Stoppen met eten en drinken	1
Zelfdoding	1
Disproportioneel verhogen van de pijnbestrijding	1
Anders	1

* Meer dan een mogelijkheid per artikel

Daarnaast refereerde de term euthanasie regelmatig aan hulp bij zelfdoding door niet-artsen (7%). In vijf procent betrof de term euthanasie situaties waarin levensbeëindiging werd toegepast zonder een verzoek van de persoon in kwestie. Hierbij ging het om levensbeëindiging bij pasgeborenen, soms om ongewenste levensbeëindiging bij volwassenen, bijvoorbeeld bij mensen met dementie, en een enkele keer om moord. In één procent van de artikelen werd euthanasie gebruikt om het laten inslapen van dieren aan te duiden. Euthanasie werd soms gebruikt als metafoor: workability euthanasie (ontslaan van medewerkers), facebook euthanasie (delen van vrienden op facebook) en euthanasiepolitiek (het leveren van slechte medische zorg). Kader 10.1 geeft enkele voorbeelden van het gebruik van de term euthanasie buiten de context van de Wtl.

Kader 10.1 Voorbeelden van het gebruik van de term 'euthanasie' in Nederlandse dagbladen voor handelingen die niet binnen het bereik van de Wtl vallen

Afzien van levensverlengende behandeling

'Eluana Englaro, de 38-jarige comateuze vrouw van wie de euthanasie-procedure heeft geleid tot een politieke rel in Italië, is gisteravond overleden. [...] Englaro, die na een ongeval zeventien jaar lang in coma lag, overleed in een kliniek in Udine, waar zij vorige week naar toe was gebracht. Daar werd de toediening van voedsel en vocht geleidelijk gestaakt, zodat zij zou sterven. [...] Het Vaticaan liet in een reactie weten, te bidden dat God diegenen vergeeft, die verantwoordelijk zijn voor de euthanasie op Englaro'. (*Nederlands Dagblad*, 10-02-2009)

Hulp bij zelfdoding door niet-arts

'Het Openbaar Ministerie heeft dinsdag voor de rechtbank van Almelo 25.000 euro boete geëist tegen de Stichting Vrijwillig Leven (SVL), omdat de stichting volgens het OM actieve hulp bij zelfdoding heeft geboden aan een 80-jarige Almelse vrouw die eind 2007 een einde aan haar leven maakte. De voorzitter van de stichting, Gerard S. heeft volgens het OM een dodelijk drankje gegeven aan familie van de patiënt, mevrouw De Jong. De stichting mag die actieve hulp niet bieden. Bij de euthanasie was geen arts aanwezig'. (*Volkskrant*, 13-05-2009)

Actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek

'Euthanasie baby moet meer gemeld'. (NRC, 3-11-2009)

Laten inslapen van dieren

'Euthanasie dreigt voor 150 chinchilla's in Groningen' (*Telegraaf*, 20-05-2009)

10.3 Kenmerken van artikelen over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde

Het tweede onderdeel van dit mediaonderzoek betrof de inhoudsanalyse van artikelen over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in de Nederlandse dagbladen. Voor deze inhoudsanalyse zijn alleen artikelen geselecteerd waarin euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde het hoofdonderwerp waren. Dit was het geval in 281 van de 363 artikelen (77%). Voorbeelden van artikelen die niet zijn geselecteerd zijn artikelen die gingen over wetgeving op de Antillen waarbij euthanasie slechts een aspect betrof, of inhoudsopgaven van dagbladen.

Tabel 10.3 Aantal artikelen over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde naar dagblad

	Artikelen <i>n</i> =281 %
Nederlands Dagblad	29
Trouw	27
NRC	18
Volkskrant	14
AD	5
Telegraaf	4
Spits	3

Tabel 10.3 laat zien dat 29% van de 281 voor de inhoudsanalyse geselecteerde artikelen werd gepubliceerd in het Nederlands Dagblad. Ook Trouw (27%), NRC (18%) en de Volkskrant (14%) publiceerden een aanzienlijk deel van deze artikelen. Spits, het AD en de Telegraaf publiceerden minder artikelen. Het is opvallend dat de dagbladen met een relatief grote oplage relatief weinig over medische beslissingen rond het levenseinde publiceerden, en vice versa. Het mediane aantal woorden per artikel was 450, met een spreiding van 38–3140 woorden. Artikelen in het AD en Spits over euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde waren relatief kort, met een mediaan van respectievelijk 233 en 108 woorden. Tabel 10.2 liet al zien dat het hoofdonderwerp van artikelen niet altijd overeenkomt met de gebruikelijke termen. Artikelen over bijvoorbeeld de zaak Eluana Englaro werden door de onderzoekers ingedeeld bij artikelen over het staken van een behandeling, ook al werd dit in het artikel euthanasie genoemd. Artikelen konden meer dan een hoofdonderwerp bevatten, bijvoorbeeld wanneer een vergelijking werd gemaakt tussen verschillende medische beslissingen rond het levenseinde.

In 50% van alle artikelen over medische beslissingen rond het levenseinde was het hoofdonderwerp euthanasie (tabel 10.4). Ook werd er frequent geschreven over hulp bij zelfdoding. Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil was het hoofdonderwerp in 14% van de artikelen, staken van een behandeling in 12%. Een minderheid van de artikelen ging over actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt, palliatieve sedatie of auto-euthanasie². Ten opzichte van de andere dagbladen publiceerde het Nederlands Dagblad relatief vaak over euthanasie en palliatieve sedatie, terwijl de Telegraaf, het AD en Spits relatief vaak over het staken van behandeling schreven.

Tabel 10.4 Hoofdonderwerp van de artikelen naar dagblad*

	ND	Trouw	NRC	Volks- krant	Telegraaf	AD	Spits	Totaal
	n=80	n=76	n=51	n=39	n=12	n=15	n=8	n=281
	n	n	n	n	n	n	n	%
Hoofdonderwerp								
Euthanasie	50	36	21	15	7	7	1	49
Hulp bij zelfdoding niet-arts	10	17	17	11	1	3	3	22
Burgerinitiatief Uit Vrije Wil**	11	11	7	7	1	2	0	14
Staken van behandeling	6	7	5	5	3	4	4	12
Hulp bij zelfdoding arts	2	13	4	6	1	0	0	9
Actieve levensbeëindiging zonder verzoek	2	8	5	4	1	1	0	8
Palliatieve sedatie	11	3	1	2	0	0	0	6
Auto-euthanasie	2	9	1	2	0	0	0	5
Anders	1	0	0	1	0	0	1	1

* meer dan één hoofdonderwerp mogelijk

** inclusief Pil van Drion

Vervolgens is gekeken naar de gebeurtenissen die de aanleiding vormden voor de publicatie van de 281 artikelen. Deze aanleidingen waren zeer divers. Ten eerste kon het gaan om concrete gevallen van euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde, zoals het staken van de behandeling van Eluana Englaro, Debby Purdy of de veroordeling van Gerard Schellekens (kader 10.2).

Kader 10.2 Eluana Englaro, Debby Purdy & Gerard Schellekens

Eluana Englaro De Italiaanse Eluana Englaro is in februari 2009 overleden. Zij was op 21-jarige leeftijd na een auto-ongeluk in een vegetatieve staat geraakt en werd sindsdien kunstmatige gevoed. Na een heftig juridisch touwtrekken heeft de Hoge Raad in Italië uiteindelijk besloten dat de toediening van vocht en voedsel gestaakt mocht worden gestaakt, omdat er sprake was van zinloos handelen.

Debby Purdy De Britse MS-patiënte Debby Purdy heeft het Britse openbaar ministerie gevraagd of haar man vervolgd zou worden als hij haar zou helpen naar het buitenland (Zwitserland) af te reizen om daar een einde aan haar leven te maken. Dit verzoek heeft uiteindelijk geleid tot nieuwe voorschriften voor vervolging van mensen die hulp bij zelfdoding bieden. Hulp bij zelfdoding blijft strafbaar in het Verenigd Koninkrijk, wel kan het OM het publieke belang van vervolging kritisch overwegen.

Gerard Schellekens De Nederlandse Gerard Schellekens, oprichter en voorzitter van de Stichting Vrijwillig Leven (SVL) is veroordeeld voor het verlenen van stervenshulp aan een ernstig zieke 80-jarige vrouw. Het eerdere verzoek van de vrouw voor euthanasie werd geweigerd door haar arts, waarna Schellekens, geen arts, heeft geholpen met zelf bij zelfdoding. Hulp bij zelfdoding door niet-artsen is verboden in Nederland.

Een tweede type aanleiding betrof gebeurtenissen zoals het verschijnen van een onderzoeksrapport, of berichten vanuit de Regionale Toetsingscommissies voor euthanasie, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) of de Verenigde Naties. Wetsvoorstellen (bijvoorbeeld uit het Verenigd Koninkrijk), verkiezingsprogramma's of andere politieke aanleidingen vormden een derde categorie. Een vierde type aanleiding was de publicatie van boeken, zoals 'Uitweg' van Boudewijn Chabot en Stella Braam over auto-euthanasie, of 'Verlossers naast God' van Anne Mei The.

De meeste artikelen over medische beslissingen rond het levenseinde beschreven verschillende groepen mensen, zoals terminaal zieke mensen of ouderen (beide 27%), maar ook werd er regelmatig geschreven over mensen in coma, mensen met dementie, mensen met een psychiatrische ziekte en nuljarigen (tabel 10.5). Het merendeel van de artikelen betrof gebeurtenissen in Nederland (78%).

Tabel 10.5 Thema's in de berichtgeving over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde

	Artikelen n=281 %
Mensen*	
Terminaal zieke mensen	27
Ouderen	27
Mensen in coma	13
Mensen met dementie	10
Mensen met een psychiatrische ziekte	8
Nuljarigen	8
Anders**	12
Niet gespecificeerd	24
Land*	
Nederland	78
Italië	11
UK	6
België	4
Zwitserland	4
Anders	4

* Meer dan een groep mensen of land per artikel mogelijk

** Onder meer: mensen met een handicap en kinderen

In 35% van de artikelen werd de boodschap van het artikel ondersteund door cijfers (tabel 10.6). Dit betrof meestal gegevens uit wetenschappelijk onderzoek, gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek of cijfers uit opiniepeilingen. Ondersteuning door cijfers vond het vaakst plaats in het Nederlands Dagblad, NRC en de Volkskrant, en minder vaak in Spits. In 14% van alle artikelen werd bij het bespreken van euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde gerefereerd aan andere Nederlandse maatschappelijke of medisch-ethische debatten, over bijv. abortus, homoseksualiteit/-huwelijk, drugsbeleid of prostitutie. Dit werd voornamelijk gedaan in artikelen in het Nederlands Dagblad, Trouw en het Algemeen Dagblad. Tot slot is het opvallend dat in 20% van de artikelen gebruik werd gemaakt van een persoonlijke insteek. Vaak betrof dit een persoonlijk (levens)verhaal, bijvoorbeeld over een persoon bij wie al dan niet euthanasie werd uitgevoerd (12%). In 8% betrof het een interview, bijvoorbeeld met een van de initiatiefnemers van het burgerinitiatief Uit Vrije Wil of met een medische expert over een bepaalde casus.

Tabel 10.6 Stijlkenmerken van artikelen naar dagblad

	ND n=80 %	Trouw n=76 %	NRC n=51 %	Volks- krant n=39 %	Telegraaf n=12 %	AD n=15 %	Spits n=8 %	Totaal n=281 %
De boodschap van het artikel wordt ondersteund met cijfers	44	29	37	36	25	33	12	35
Er wordt gerefereerd aan andere Nederlandse discussies*	19	16	10	8	0	20	0	14
Gebruik gemaakt van een persoonlijk verhaal?								
Ja	5	13	12	23	25	13	0	12
Interview	3	11	14	8	0	7	0	8
Nee	92	76	74	69	75	80	100	80

* Voornamelijk discussies over abortus, homoseksualiteit/-huwelijk, drugsbeleid, prostitutie.

In 78% van de artikelen werden uitspraken of standpunten van personen aangehaald om de boodschap te illustreren of te ondersteunen (tabel 10.7). In een vijfde van de artikelen betrof dit uitspraken of standpunten van ministers of andere vertegenwoordigers vanuit politiek of overheid. Daarnaast werd in een vijfde van de artikelen verwezen naar opvattingen van de Nederlandse

Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, of naar die van politieke partijen (16%) of stichtingen die betrokken zijn bij advisering over of uitvoering van hulp bij zelfdoding (15%). Ook maakten standpunten van patiënten- of ouderenverenigingen, medische beroepsverenigingen, kerkelijke instanties en specifieke personen deel uit van de berichtgeving, zij het in mindere mate.

Tabel 10.7 Partijen/organisaties/organen of personen wier uitspraken gebruikt werden om boodschap in de artikelen te ondersteunen

	Artikelen n=281 %
Er werd geen partij/organisatie/orgaan of persoon aangehaald	22
Partijen/organisaties/organen	
Ministerie/Openbaar Ministerie/Tweede Kamer	20
Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde	18
Politieke partijen	16
Adviserende of uitvoerende stichting (SVL, de Einder, Dignitas, Exit)	15
KNMG of andere medische beroepsvereniging	11
Verenigde Naties	8
Vaticaan, andere religieuze organen	8
Nederlandse Patiëntenvereniging of andere patiënten- of ouderenvereniging	6
Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland (SCEN), Regionale Toetsingscommissie	8
Personen	
Initiatiefnemers Uit Vrije Wil	10
S. Berlusconi (premier Italië)	8
B. Chabot (psychiater)	6
G. Napolitano (president Italië)	5
E. Borst-Eilers (oud-minister)	4
A.M. The (schrijfster)	4
Andere partij/organisatie/orgaan of persoon	27

10.4 Argumenten voor en tegen euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil

Het derde onderdeel van dit media-onderzoek betrof een analyse van de argumenten die in de Nederlandse dagbladen worden genoemd voor en tegen medische beslissingen rond het levenseinde. In totaal werden in 75% van alle artikelen een of meer argumenten genoemd voor of tegen een bepaald type medische beslissing rond het levenseinde.

In deze paragraaf worden alleen de argumenten voor en tegen (regelgeving over) euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil beschreven. In totaal waren er 101 artikelen met argumenten voor of tegen euthanasie en 36 artikelen met argumenten voor of tegen het burgerinitiatief Uit Vrije Wil. De meeste artikelen beschreven meer argumenten: artikelen over euthanasie bevatten gemiddeld 1,4 (spreiding 0–5) argumenten voor en 1,7 (spreiding 0–7) argumenten tegen euthanasie; artikelen over het burgerinitiatief Uit Vrije Wil bevatten gemiddeld 1,7 (spreiding 0–4) argumenten voor en 2,6 (spreiding 0–10) argumenten tegen.

De meest genoemde argumenten voor euthanasie refereerden aan het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt (genoemd in 39% van de artikelen over euthanasie) en aan de noodzaak van verlichting van het lijden (genoemd in 30% van de artikelen) (tabel 10.8a). Argumenten met betrekking tot het verlichten van lijden of het bevorderen van waardigheid waren onder andere dat euthanasie bijdraagt aan een goed sterfbed, het belang van het niet in de steek laten van mensen, en het voorkomen van gruwelijke zelfmoord. Een vijfde van de artikelen noemde als argument voor euthanasiewetgeving dat regulatie de zorgvuldigheid bevordert of dat euthanasie een handelwijze is die nu eenmaal voorkomt in de maatschappij en alleen al daarom gereguleerd moet worden. In een enkel artikel werd gesuggereerd dat euthanasie ook kan bijdragen aan een oplossing voor de vergrijzingsproblematiek.

Argumenten tegen euthanasie gingen voor een belangrijk deel ook over het lijden van de patiënt, in de zin dat lijden niet door euthanasie maar door betere zorg verlicht zou moeten worden (34% van de artikelen) (tabel 10.8b). Daarnaast zou lijden veel meer voorkómen moeten worden, bijvoorbeeld omdat lijden het gevolg is van te lang doorbehandelen of medicalisering van het sterfbed, en werd lijden als zinvol gezien. Andere argumenten tegen euthanasie waren dat deze praktijk moeilijk te reguleren is (12%) of dat het niet juist is een arts met de uitvoering ervan te belasten (11%). Ook werden argumenten genoemd die ingaan op maatschappelijke of religieuze aspecten: meest genoemd in deze categorie waren het argument dat de overheid kwetsbaren in de samenleving moet beschermen (12%) en dat de overheid het leven dient te beschermen (19%). Tot slot werden in enkele artikelen argumenten genoemd die refereerden aan de zorg dat regulering van euthanasie uiteindelijk zal leiden tot misbruik (8%) en dat het erg moeilijk is om de authenticiteit van een euthanasieverzoek vast te stellen.

Kader 10.3 Voorbeelden van argumenten

Argument voor euthanasie: verlichten van het lijden

Horst Tappert blijkt euthanasie te hebben laten plegen. De acteur, die gedurende 24 jaar de rol van Derrick in de gelijknamige crimi speelde, overleed afgelopen december op 85-jarige leeftijd. [...] Horst leed aan suikerziekte en kanker. Eerder hadden hij en zijn echtgenote een verklaring opgesteld. Daarin stelde de vader van drie kinderen niet meer te willen leven als het leed ondraaglijk werd. En dat werd het op een gegeven moment; Horst kon niet meer praten en zien. (*Telegraaf*, 8-02-2009)

Argument voor euthanasie: regulering bevordert zorgvuldigheid

'De euthanasiewet, concludeert The, is er gekomen om de maatschappij te beschermen tegen ongewenste euthanasiepraktijken. Het voordeel voor de dokter is dat hij weet waaraan hij toe is'. (*Trouw*, 28-11-2009, *Anne Mei The over haar boek 'Verlossers naast God'*).

Argument voor burgerinitiatief Uit Vrije Wil: zelfbeschikking patiënt

'Ik ben klassiek georiënteerd. Ik heb Seneca gelezen. [...] In die dagen vond men dat de mens het recht heeft over zijn eigen lichaam te beschikken. Dat is ook mijn standpunt'. (*Volkskrant*, 27-02-2010, *Interview met Frits Bolkestein, een van de initiatiefnemers van het Uit Vrije Wil Initiatief*)

Argument tegen euthanasie: lijden dient door betere zorg bestreden te worden

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een ongeneeslijke ziekte waarbij volwassenen langzaam steeds meer spieren niet meer kunnen gebruiken. Een op de vijf ALS-patiënten in Nederland sterft door euthanasie, terwijl het algemene euthanasiepercentage slechts 1,8 is. [...] Buitenlandse artsen vonden dit percentage onacceptabel hoog en twijfelden aan de kwaliteit van de geleverde zorg voor ALS-patiënten in Nederland. Ook vroegen zij zich af, of de Nederlandse artsen wellicht bij ALS-patiënten depressies met de daaraan verbonden doodswens onderbehandelden. (*Nederlands Dagblad*, 11-09-2009)

Argument tegen het burgerinitiatief Uit Vrije Wil: uitholling bestaande wet; te weinig aandacht voor de context

Er is bij al deze aandacht (NB: voor het burgerinitiatief Uit Vrije Wil) een aantal kanttekeningen te plaatsen. De artsorganisatie KNMG vreest niet ten onrechte voor een uitholling van de euthanasiewet. Wie straks nul op het rekest krijgt bij zijn huisarts omdat het euthanasieverzoek niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen die de wet stelt, kan het dan via de hiervoor geschetste route proberen. [...] Juist omdat de euthanasiewet in de praktijk naar behoren blijkt te functioneren, moet ervoor worden gewaakt oude tegenstellingen op te rakelen. Een fundamentele kwestie is de reikwijdte van het zelfbeschikkingsrecht. De groep Uit Vrije Wil kent daar een bijna absolute betekenis aan toe. Door van het levenseinde een zuiver individuele kwestie te maken, wordt voorbijgegaan aan het feit dat zelfdoding ook een effect heeft op de omgeving. En wat is de kwaliteit van leven in een samenleving die de dood zo weinig in de weg legt? (*Volkskrant*, 13-02-2010)

Argument tegen euthanasie: Overheid moet kwetsbaren beschermen; leven moet beschermd worden

'Hoe te reageren als iemand je nadrukkelijk een spiegel voorhoudt?' Voor die vraag staat Nederland, nu de mensenrechtencommissie van de Verenigde Naties in Genève pittige kritiek levert. [...] Het meest bezorgd en vasthoudend toont het comité zich echter over het Nederlandse euthanasiebeleid. [...] Verdienen kwetsbare groepen als ouderen en gehandicapten het niet beter te worden beschermd? [...] Het VN-comité verdedigt de breed gedeelde waarde dat het leven te kostbaar is om in onderling overleg te beëindigen. Bovendien legt men er terecht de vinger bij dat maatschappelijke beeldvorming rond ouderdom en zwakheid wel degelijk van grote invloed kan zijn. Waar afhankelijkheid gekoppeld wordt aan ontmenselijking en onwaardigheid, verdwijnt de 'kunst van het goede sterven' (de ware euthanasie) zomaar buiten beeld. (*Nederlands Dagblad*, 18-07-2009)

In grote lijnen werden voor en tegen het burgerinitiatief Uit Vrije Wil dezelfde argumenten genoemd als voor en tegen euthanasie. Bij de argumenten voor Uit Vrije Wil werd vaker de nadruk gelegd op de zelfschikking van de patiënt (64% vergeleken met 39%), terwijl het argument van verlichting van het lijden (22% vergeleken met 30%) of dat regulering een zorgvuldige praktijk zou kunnen bevorderen (6% vergeleken met 20%) minder vaak werden genoemd. Als argumenten tegen werden het vaakst genoemd: voorkomen dat ouderen lijden (17% vergeleken met 7%), invoering legt een onwenselijke druk op ouderen om voor deze 'optie' te kiezen (28% vergeleken met 5%), het is een te individuele benadering en er zou meer aandacht besteed moeten worden aan de omgeving van de patiënt (14% vergeleken met 2%). Daarnaast werden nog enkele argumenten genoemd die specifiek betrekking hebben op het burgerinitiatief Uit Vrije Wil en niet op euthanasie, zoals het argument dat het invoeren van dit initiatief zou leiden tot uitholling van de bestaande euthanasiewet (14%) en dat 70 jaar een willekeurige leeftijdsgrens is (11%).

Tabel 10.8a Argumenten voor euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil*

	Artikelen n=102 %	Artikelen n=36 %
VOOR		
	Euthanasie	Uit Vrije Wil
Zelfbeschikking		
Zelfbeschikking patiënt	39	64
Lijden / waardigheid		
Verlichting van het lijden	30	22
Draagt bij aan goed en waardig sterven	11	17
Mensen niet in de steek laten	6	11
Voorkomt gruwelijke zelfmoord	6	8
Niet alle lijden is te verlichten	2	0
Voorkomt toekomstig lijden	2	0
Regulering / praktische invulling		
Regulering bevordert zorgvuldigheid	20	6
Het komt voor (de handeling, de wens)	5	6
Door niet-artsen om artsen te ontzien	0	6
Maatschappij		
Oplossing voor vergrijzing/schaarste/kosten	3	3
Is een vorm van beschaving	2	6
Het is wat de meerderheid van de bevolking wil	1	6
Anders		
Leven is geen plicht	0	6

* Betreft alleen argumenten die in minimaal twee artikelen werden genoemd

Tabel 10.8b Argumenten tegen euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil*

TEGEN	Artikelen n=102 %	Artikelen n=36 %
	Euthanasie	Uit Vrije Wil
Lijden / waardigheid		
Lijden dient door betere zorg bestreden te worden	34	39
Lijden moet voorkomen worden (bv: gevolg van medicalisering of doorbehandelen)	7	17
Lijden is zinvol (bv: afhankelijkheid leidt tot betekenisvolle relaties)	5	3
Lijden is subjectief, moeilijk te meten	2	3
Abrupt sterven (euthanasie) is nare manier van sterven voor patiënt of naasten	2	0
Lijden kan weer voorbijgaan	2	6
Regulering / praktische invulling		
Moeilijk om goed te reguleren	12	11
Uitvoering belastend**	11	14
Behoort niet tot taken / domein arts	4	3
Het is een onzorgvuldige praktijk	3	0
Niet normaal medisch handelen	2	0
Zorgt voor uitholling bestaande euthanasiewet	0	14
70 willekeurige leeftijd	0	11
Maatschappij		
Overheid moet kwetsbaren beschermen	12	0
Sociale druk / ouderen of zieken belasten met 'optie'	5	28
Te individuele benadering, geen oog voor context	2	14
Persoonlijke moet niet politiek worden	0	6
Religieus / natuurlijkheid		
Leven moet beschermd worden	19	3
God beschikt over leven en dood	5	14
Teken van disrespect voor onvolkomen leven	5	8
Beter natuurlijke dood dan een niet-natuurlijke dood	3	6
Ongewenste gevolgen		
Lokt misbruik uit	8	14
Euthanasie is definitief, geen weg terug	4	0
Lokt impulsbeslissingen uit	1	8
Verzoek / autonomie		
Nooit beslissen over kwaliteit van leven van anderen	7	3
Hoe vrij is de vrije wil?	2	3

* Betreft alleen argumenten die in minimaal twee artikelen werden genoemd.

** Dit kan zowel zorgverleners als familie betreffen.

10.5 De Wtl in Nederlandse dagbladen

Tot slot is onderzocht of en hoe artikelen in Nederlandse dagbladen over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde refereren aan de Wtl. In deze analyse werden alleen artikelen opgenomen die mogelijk betrekking hadden op de Wtl (n=201); artikelen over regelgeving of gebeurtenissen in andere landen, over de KNMG richtlijn palliatieve sedatie, of over staken van behandeling werden niet meegenomen. In totaal verwees 80% van de 201 artikelen op enige wijze naar de Wtl (tabel 10.9). Dit betrof relatief vaak artikelen in NRC en minder vaak artikelen in de Telegraaf, het AD en Spits. In een derde van de artikelen werden handelingen beschreven die al dan niet onder de Wtl vallen. Van deze artikelen ging 22% in op een of meer specifieke details over

de totstandkoming van de Wtl, bijvoorbeeld het jaar van de inwerkingtreding of jurisprudentie. Er is ook onderzocht of deze artikelen een of meer zorgvuldigheidseisen voor euthanasie noemden. Dit was het geval in 45%, waarbij voornamelijk werd gerefereerd aan het lijden van de patiënt (25%), het feit dat de euthanasie gemeld moet worden (20%) en dat er een verzoek van de patiënt moet zijn (17%).

Tabel 10.9 Aspecten van de Wtl die in artikelen werden genoemd

	Artikelen n=201 %
Wtl werd genoemd	80
Aspecten van de Wtl waaraan werd gerefereerd:	
Welke handelingen wel/niet toegestaan zijn	33
Specifieke details over de totstandkoming van de Wtl*	22
Er werden een of meer zorgvuldigheidseisen genoemd	45
– verzoek	17
– lijden	25
– informeren	2
– behandelalternatieven	5
– consultatie	11
– zorgvuldige uitvoering	8
– melden	20

* Jaar/datum totstandkoming Wtl; referenties jurisprudentie; geschiedenis Wtl; artikelnummer Wtl

Voor elk artikel is gekeken of er een standpunt werd ingenomen met betrekking tot de Wtl (tabel 10.10). Sommige artikelen bevatten meer dan een standpunt, bijvoorbeeld wanneer er voor- en tegenstanders werden geïnterviewd. In 40% van de artikelen werd geen standpunt over de Wtl ingenomen. In 14% van de artikelen werd het standpunt ingenomen dat de Wtl moet worden verruimd. In 37% werd de wet ondersteund; in 19% daarvan werd gepleit tegen verdere verruiming. In 16% van de artikelen werd gepleit voor het beperken van de Wtl; 8% pleitte voor beperking op enkele aspecten en 8% voor het volledig afschaffen ervan. Deze variatie in standpunten was zichtbaar in alle dagbladen, waarbij in artikelen in het Nederlands Dagblad en Trouw het vaakst geen positie werd ingenomen, in artikelen in Volkskrant, NRC en Telegraaf het vaakst voor verruiming van de wet werd gepleit, en in artikelen in het Algemeen Dagblad, NRC en het Nederlands Dagblad het vaakst voor beperking of afschaffing van de Wtl werd gepleit.

Tabel 10.10 Standpunten in artikelen over de Wtl*

	Artikelen n=201 %
Geen standpunt	40
Verruimen	14
Ondersteunen, neutraal	18
Niet verder verruimen	19
Beperken	8
Afschaffen	8
Onduidelijk	2
Anders	16

* meerdere standpunten mogelijk

10.6 Slot

Uit ons mediaonderzoek blijkt dat de term ‘euthanasie’ in een kwart van de dagbladartikelen waarin dat woord minimaal twee keer voorkwam wordt gebruikt voor handelwijzen die buiten het bereik van de Wtl vallen. Meestal gaat het daarbij om het afzien van levensverlengde behandeling, hulp bij zelfdoding door een niet-arts, of levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In een enkel geval wordt de term euthanasie gebruikt als metafoor. Ook het onderzoek onder burgers en verpleegkundigen laat zien dat zij de term euthanasie soms ruimer toepassen dan de Wtl, die alleen betrekking heeft op opzettelijke levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding door een arts op verzoek van de betrokkene.

De meeste artikelen over medische beslissingen rond het levenseinde gaan over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Over palliatieve sedatie wordt weinig geschreven. De media richten zich vooral op levensbeëindigend handelen en de meer controversiële aspecten daarvan, zoals hulp bij zelfdoding door niet-artsen, auto-euthanasie, het burgerinitiatief Uit Vrije Wil of levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt.

De boodschap van artikelen over medische beslissingen rond het levenseinde wordt in bijna 80% van de gevallen ondersteund door uitspraken van opinieleiders, instanties of organisaties. In een vijfde van de gevallen wordt de boodschap ondersteund door een persoonlijk verhaal of interview, en in ruim een derde door onderzoeksbevindingen of ander cijfermateriaal. Voorts verwijst bijna 80% van de artikelen over Nederland naar de Wtl en 45% naar specifieke zorgvuldigheidseisen. Het is opvallend dat ongeveer twee derde van de artikelen over euthanasie of andere medische beslissingen rond het levenseinde opiniërend van aard is of de opinies van bepaalde personen of instanties beschrijft. Deze bevinding onderstreept het feit dat de discussie over de grenzen en toelaatbaarheid van levensbeëindigend handelen in Nederlandse dagbladen voortgaat. Ons onderzoek laat ook zien dat deze discussie in verschillende domeinen wordt gevoerd, zoals het politieke, persoonlijke, religieuze en het medische domein. De levendigheid van de discussie in de media blijkt uit het grote en gevarieerde aantal argumenten dat wordt genoemd. Argumenten voor euthanasie of de Wtl zijn bijvoorbeeld het verlichten van het lijden van de patiënt, zelfbeschikking en het belang van goede regulering. Argumenten tegen euthanasie wijzen vooral op de mogelijkheid lijden op een andere manier te verlichten dan door levensbeëindiging, zoals door palliatieve zorg, maar ook door de samenleving die een context moet scheppen waarin mensen niet onnodig lijden en beschermd worden. Daarnaast wijzen argumenten tegen euthanasie ook op de onmogelijkheid van adequate regulering van euthanasie.

Maakt het voor burgers uit welk dagblad men leest als men geïnformeerd wil worden over de praktijk van en het debat over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde? Jazeker. Er zijn duidelijke verschillen in het aantal en de lengte van artikelen in de verschillende dagbladen: in het Algemeen Dagblad, de Telegraaf en Spits wordt relatief weinig over deze onderwerpen geschreven, terwijl het Nederlands Dagblad en Trouw er veel vaker en uitgebreider over berichten. Echter, in alle dagbladen is een gevarieerd aanbod van artikelen aangetroffen, waarin pleidooien voor verruiming, handhaving, beperking of afschaffing van de Wtl ruimte krijgen, en waarin een veelvoud van zowel voor- als tegenargumenten wordt besproken.

¹ www.lexisnexis.nl

² Auto-euthanasie is zelfstandige levensbeëindiging zonder dodelijke handeling door een arts. Auto-euthanasie refereert naar het vrijwillig stoppen met eten en drinken en naar zelfdoding door middel van het innemen van zelf verkregen middelen.

Deel V

Conclusi

e

Hoofdstuk 11

Samenvatting en conclusie

Hans van Delden, Agnes van der Heide, Suzanne van de Vathorst, Heleen Weyers, Donald van Tol

11.1 Inleiding

Hieronder staan de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek naar kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven, het KOPPEL onderzoek. Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van het UMC Utrecht, het Erasmus MC Rotterdam en het UMC Groningen in de periode van 1 september 2009 tot 1 mei 2011. Het onderzoek bestaat uit twee grote studies: een kwantitatief onderzoek waaraan 1960 burgers, 793 artsen en 1243 verpleegkundigen of verzorgenden deelnamen en een kwalitatief onderzoek waaraan 16 burgers, 49 artsen en 18 verpleegkundigen of verzorgenden deelnamen. Daarnaast zijn nog twee kleinere studies uitgevoerd, één naar niet-uitgevoerde verzoeken om euthanasie en één naar berichtgeving over medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde in de media.

In dit onderzoek hebben we ‘denken over’ opgevat als ‘weten over’ en ‘vinden van’, als kennis en opvattingen. Kennis is in dit onderzoek op verschillende manieren onderzocht. In het kwantitatieve onderzoek werd theoretische kennis getoetst met behulp van stellingen en toegepaste kennis door het voorleggen van een aantal gevalsbeschrijvingen met vragen. In het kwalitatieve onderzoek werd het beeld van die toegepaste kennis verdiept. Opvattingen hebben we bevraagd door naar reacties op stellingen en gefingeerde gevallen te vragen en door er in de interviews uitvoerig met respondenten over te spreken. Voorafgaand aan kennis en opvattingen bespreken we kort de persoonlijke ervaringen van de respondenten in ons onderzoek.

De resultaten worden gepresenteerd in de vorm van antwoorden op de vragen die ZonMw aan de onderzoekers meegaf naar aanleiding van de toezegging van staatssecretaris Bussemaker aan de Tweede Kamer in 2008.

11.2 Beantwoording van de onderzoeksvragen

1 Wat denken burgers over de verschillende vormen van medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde? Wat denken de artsen en andere professionals in de zorg hierover? Door welke overtuigingen laten artsen en burgers zich leiden?

We concentreren ons bij de beantwoording van deze vraag op euthanasie, hulp bij zelfdoding en palliatieve sedatie. Ongeveer 1 op de 10 burgers meldde in de kwantitatieve studie een ervaring met euthanasie en iets meer een ervaring met palliatieve sedatie. Van de ondervraagde professionals heeft het merendeel ervaring in de afgelopen vijf jaar met een actueel verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, met een beslissing over palliatieve sedatie (continue diepe sedatie tot aan het overlijden, CDS) en met schriftelijke wilsverklaringen. Twee derde van de verpleegkundigen heeft professionele ervaring met een situatie waarin euthanasie of hulp bij zelfdoding of palliatieve sedatie aan de orde was. Zij zijn in een aantal gevallen aanwezig bij de uitvoering van euthanasie. Incidenteel voert een verpleegkundige zelf de euthanasie uit. Bij palliatieve sedatie zijn verpleegkundigen vaker aanwezig; zij hebben daarbij ook vaker een actieve rol.

Wat betreft kennis geeft in het kwantitatieve onderzoek driekwart van de burgers aan te weten wat het begrip 'euthanasie' inhoudt. De kennis van de burgers over de wet is toegenomen in de tijd; zo was in 2002 75% op de hoogte van het bestaan van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) en in 2010 95%. We hebben geprobeerd te achterhalen hoe ver die kennis strekt. Ten aanzien van de reikwijdte van de Wtl geeft de meerderheid correct aan dat er geen recht is op euthanasie in Nederland en dat het verzoek van de patiënt een vereiste is. In de interviewstudie zijn deze bevindingen verdiept. Alle geïnterviewde burgers weten de betekenis van het woord 'euthanasie' in ieder geval globaal aan te duiden. Het aspect dat het meest benadrukt wordt door de geïnterviewde burgers is dat van de keuze. Met andere woorden deze burgers zien euthanasie – net zoals de wet – als doden op verzoek. In deze kwalitatieve studie zeggen burgers soms met zoveel woorden dat ze niet weten wat er precies in de Wtl staat. Over de wettelijke status van de levensverwachting van de patiënt bij euthanasie bestaat onder de burgers onduidelijkheid: ongeveer evenveel mensen dachten dat euthanasie alleen mag worden uitgevoerd bij mensen die nog maar enkele weken te leven hebben, als het (correcte) tegenovergestelde. Daarnaast komt naar voren dat er onduidelijkheid bestaat rondom het begrip 'ondraaglijk lijden'. Zo denkt de meerderheid dat hulp bij zelfdoding niet is toegestaan bij ondraaglijk lijden voortkomend uit psychisch lijden, ook als het een medisch classificeerbare aandoening betreft. Waarschijnlijk kan bij de meeste geïnterviewde burgers niet gesproken worden van kennis van de wet in de zin dat de burger ooit kennis heeft genomen van de wet (in krant, boek of wettekst).

Het begrip 'palliatieve sedatie' is niet erg bekend bij burgers: een vijfde van de respondenten gaf aan het begrip te kennen. De geïnterviewde burgers hadden weinig ideeën bij palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie werd daarbij nogal eens verward met versterven. De geïnterviewde burgers hebben er geen van allen blijk van gegeven dat ze op de hoogte waren van het bestaan van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie.

Alle geïnterviewde artsen kennen het begrip 'euthanasie' en hanteren dat begrip volgens de officiële juridische definitie. Geïnterviewde artsen zijn goed op de hoogte van geldende zorgvuldigheidseisen uit de Wtl. Zij konden deze tijdens de interviews dikwijls reproduceren en hanteerden daarbij ook letterlijke bewoordingen uit de Wtl. Alle geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden kenden het woord 'euthanasie'. Over het algemeen duiden ze het aan als levensbeëindiging op verzoek. De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden verschilden nogal van elkaar voor wat betreft kennis van de Wtl. Sommigen van hen waren tamelijk gedetailleerd op de hoogte, anderen gaven alleen een aanduiding van de inhoudelijke vereisten van het verzoek en het lijden. Incidenteel stelde een geïnterviewde verpleegkundige of verzorgende niet veel van de wet te weten. Net zoals bij de burgers komen we de letterlijke bewoordingen van de Wtl weinig tegen bij de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden.

De meeste professionals weten dat mensen niet het recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding kunnen claimen en dat de uitvoering niet wettelijk is beperkt tot de laatste levensweken van de patiënt. Ook weten ze dat euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen mogelijk is als de patiënt hier zelf om vraagt en dat de verpleegkundige niet de dodelijke middelen mag toedienen. Artsen geven

bij vragen over deze aspecten vaker het goede antwoord dan verpleegkundigen en verzorgenden. Van de artsen geven specialisten ouderengeneeskunde het vaakst het goede antwoord en medisch specialisten het minst vaak. Tussen verpleegkundigen en verzorgenden waren weinig verschillen en als die er waren gaven de verpleegkundigen vaker het goede antwoord. Wat palliatieve sedatie is en hoe en onder welke omstandigheden dit mag worden ingezet staat uitgelegd in een richtlijn van de KNMG uit 2009. De kennis van de richtlijn bij artsen is redelijk te noemen al blijkt er weinig kennis te zijn over de achtergrond van de twee weken termijn. Het begrip 'palliatieve sedatie' krijgt onder de geïnterviewde medisch specialisten en verpleegkundigen en verzorgenden regelmatig een bredere betekenis dan omschreven in de richtlijn en wordt bijvoorbeeld ook gebruikt als benaming voor situaties waarin sprake is van pijnbestrijding door middel van oplopende doses morfine.

Qua opvattingen hebben we in de interviews met burgers alleen positieve oordelen over de Wtl gehoord. Hoewel geïnterviewde burgers regelmatig zeggen niet precies te weten wat er in de wet staat en hoe de zorgvuldigheidseisen luiden, blijken zij over het algemeen wel opvattingen te hebben die stroken met de wettelijke vereisten. Ze koppelen euthanasie aan artsen, vinden dat er sprake moet zijn van ernstig lijden en van een keuze van de patiënt. Over de procedurele zorgvuldigheidseisen hebben zij weinig uitgesproken opvattingen. Ook al onderschrijven de burgers de wet in grote lijnen, dat neemt niet weg dat sommige burgers dat niet doen op onderdelen van de wet. Dit gaat twee richtingen uit: voor sommigen is de wet niet restrictief genoeg en voor anderen is zij juist te restrictief.

Ook bij de geïnterviewde professionals valt de grote waardering voor de Wtl op. Zelfs tegenstanders van euthanasie vinden het goed dat de mogelijkheid bestaat. Dit geldt zowel voor artsen als voor verpleegkundigen en verzorgenden. Men waardeert de Wtl vanwege de ruimte voor het verzoek van de patiënt, maar men waardeert hem ook omdat hij nadrukkelijk oproept om met de patiënt in discussie te gaan over dat verzoek en zorgt voor controle en transparantie. Daarnaast ervaren artsen de Wtl soms als steuntje in de rug bij een moeilijk besluit als euthanasie en waarderen zij de regels omdat zij die kunnen inzetten als afweerschild tegen al te claimende patiënten.

Burgers blijken positief te staan tegenover palliatieve sedatie, ze vinden het handelen van de arts in de bestudeerde fictieve gevallen meestal juist. In de kwalitatieve studie gaven de burgers positieve kwalificaties aan palliatieve sedatie zoals 'humaan'. In de kwantitatieve en de kwalitatieve studie is de betekenis van levensverwachting bij de beoordeling van palliatieve sedatie onderzocht. Als de levensverwachting van de patiënt langer is dan twee weken, dan daalt het percentage burgers dat het handelen van de arts juist vindt significant. Maar ook dan vindt nog steeds 74% het juist. Uit beide studies blijkt dat burgers het vereiste van een korte levensverwachting niet zo belangrijk vinden. In de interviews werd duidelijk dat voor deze burgers met name het lijden van de patiënt doorslaggevend was in de beoordeling van het handelen en niet de levensverwachting.

Artsen ervaren palliatieve sedatie als een goede methode om lijden te verlichten maar vinden het soms ook moeilijk. Er zijn huisartsen die de uitvoering van palliatieve sedatie moeilijk vinden, soms moeilijker dan euthanasie. De meeste professionals vinden dat de verpleegkundige de sederende middelen mag toedienen. Dit is in overeenstemming met de richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG. Meer dan de helft van de professionals steunt de stelling uit de richtlijn dat niet alleen onbehandelbare lichamelijke symptomen een rol spelen in de indicatiestelling. Geïnterviewde artsen die bekend waren met de richtlijn palliatieve sedatie, spraken ook daar doorgaans positief over. Bijvoorbeeld omdat het hen houvast biedt bij het nemen van een moeilijke beslissing. Voor zover geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden de KNMG richtlijn palliatieve sedatie kennen, spreken zij doorgaans instemmend over de belangrijkste voorwaarden.

Wat de overtuigingen betreft kan worden gemeld dat het percentage tegenstanders van euthanasie onder burgers 5% bedraagt. Deze burgers waren meestal op levensbeschouwelijke gronden tegen euthanasie. Zij spraken zich echter niet veroordelend uit over situaties waarin mensen wel de keuze voor euthanasie maken. Verder vonden geïnterviewde burgers die vóór de mogelijkheid van euthanasie waren over het algemeen dat er voorwaarden gesteld moeten worden aan euthanasie. 'Het mag niet zomaar'.

Van de professionals omschrijft 45% van de artsen en 59% van de verpleegkundigen/verzorgenden zichzelf als liberaal ten aanzien van euthanasie. 7% van de artsen en 14% van de verpleegkundigen/

verzorgenden is echt tegen euthanasie. De bereidheid van artsen om euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren is daarmee vergeleken met 2005 stabiel. Verpleegkundigen en verzorgenden die niet bij euthanasie betrokken willen zijn, vertelden de ruimte te krijgen zich daarvan te distantiëren.

2 Hoe denken burgers en professionals over het verschil tussen euthanasie, palliatieve sedatie en palliatieve zorg? Kennen zij dit verschil?

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat burgers over het algemeen niet goed weten wat palliatieve sedatie is. Bovendien blijkt slechts een vijfde deel van de burgers in dit onderzoek in de afgelopen vijf jaar met euthanasie dan wel met palliatieve sedatie in aanraking te zijn gekomen. Zij zijn mede daarom niet goed in staat het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie te benoemen.

De geïnterviewde artsen beschouwden euthanasie en palliatieve sedatie doorgaans als verschillende handelwijzen. Zij wezen daarbij op verschillen in regelgeving, emotionele beleving, tijdsverloop en daaraan gerelateerd het veronderstelde levensbeëindigend effect van beide handelwijzen. Dit sluit aan bij de bevindingen uit het kwantitatieve onderzoek waarin bleek dat minder dan de helft van de professionals vindt dat in principe palliatieve sedatie de voorkeur heeft boven euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hoewel artsen tijdens de interviews diverse verschillen konden aangeven, vertelden enkelen van hen verhalen uit de praktijk waar het onderscheid tussen palliatieve sedatie en levensbeëindigend handelen zoals euthanasie, niet zonder meer te maken was. Enkele geïnterviewde artsen waren dan ook sceptisch over de mate waarin euthanasie en palliatieve sedatie altijd goed van elkaar te scheiden zijn. Zij suggereerden dat daar in de praktijk soms gebruik van wordt gemaakt, bijvoorbeeld om de meldingsprocedure uit de WtI te omzeilen.

De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden beschouwen euthanasie en palliatieve sedatie als heel verschillende handelwijzen. Gevraagd naar deze verschillen wijzen zij op een onderscheid in de snelheid waarmee het overlijden intreedt, verschillen in regulering en besluitvorming. Euthanasie zien zij meer als een keuze van de patiënt waarbij leven wordt afgekap, waar palliatieve sedatie meer wordt gezien als een medisch besluit van de arts om de patiënt te helpen bij een sterfproces dat natuurlijker verloopt. Ten slotte noemden geïnterviewden een verschil in de eigen rol. Bij de besluitvorming en uitvoering van palliatieve sedatie zijn zij vaak nauw betrokken, waar dat bij euthanasie minder het geval is.

3 In hoeverre kennen burgers en professionals de eisen die aan een wilsverklaring worden gesteld? Wat weten burgers en professionals over de omstandigheden waaronder en het moment waarop een beroep kan worden gedaan op een geldige wilsverklaring?

Schriftelijke wilsverklaringen kunnen worden onderscheiden in positieve verklaringen – een verklaring waarin een patiënt om een bepaalde handeling vraagt – en negatieve verklaringen – een verklaring waarin een patiënt een behandeling weigert. Uit de kwalitatieve studie blijkt dat de geïnterviewde burgers nauwelijks kennis hebben van de Wgbo en de bepaling waarin de schriftelijke behandelweigerings is geregeld, maar hun opvattingen lopen in grote lijnen parallel met de bepaling ten aanzien van schriftelijke behandelweigerings. Een groot deel van de burgers (70%) weet dat een behandelweigerings in Nederland in principe gevolgd moet worden. Een nog groter percentage (85%) staat persoonlijk achter het idee dat een schriftelijke behandelweigerings gevolgd moet worden. Hoe sterk burgers dat vinden blijkt uit het feit dat ze het niet zo belangrijk vinden als de familie het niet eens is met de weigerings van de patiënt.

Of euthanasie ook kan worden uitgevoerd op basis van alleen een schriftelijke wilsverklaring (dus als de patiënt wilsonbekwaam is op het moment dat de beslissing over euthanasie actueel wordt) is een omstreden onderwerp. Ongeveer de helft van de burgers denkt dat euthanasie dan geen optie meer is. Tegelijk vindt ongeveer driekwart van hen euthanasie bij dementie op grond van een wilsverklaring persoonlijk juist. In de kwalitatieve studie gaven geïnterviewde burgers als reden voor de onmogelijkheid van euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring dat het niet gemakkelijk is om bij een wilsonbekwame patiënt het lijden te bepalen. Het bleek dat de geïnterviewde burgers over het algemeen positief waren over de mogelijkheid van schriftelijke wilsverklaringen, maar ook dat geen van hen zelf een dergelijke verklaring had. Dit past bij onze bevinding uit de kwantitatieve studie dat slechts 7 procent van de burgers aangeeft wensen ten aanzien van de laatste levensfase op papier te hebben vastgelegd.

Een op de vijf artsen had ervaring in de afgelopen vijf jaar met een situatie waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring. Specialisten ouderengeneeskunde hadden hier verreweg de meeste ervaring mee. Behandelweigeringen bleken in meer dan drie kwart van de gevallen te zijn gevolgd. De invloed van de wilsverklaringen was volgens de ondervraagde artsen echter niet doorslaggevend: in minder dan 7% van de gevallen zou de arts een andere medische beslissing genomen hebben als er geen wilsverklaring was geweest. In de kwalitatieve studie bleek dat de geïnterviewde artsen maar beperkt kennis hadden van de juridische regels ten aanzien van schriftelijke wilsverklaringen. Desalniettemin bleek dat artsen wel kennis hebben van bijvoorbeeld de toestemmingvereiste bij wilsonbekwame patiënten en (er)kenden zij ook het juridische belang van de wil van de patiënt bij behandelbesluiten. Op basis van die kennis kwamen de meeste geïnterviewde artsen zonder expliciete kennis van de Wgbo, ook tot het oordeel dat een schriftelijke wilsverklaring (waarschijnlijk) belangrijke juridische status heeft. Geïnterviewde artsen beschouwden een dergelijke verklaring echter meer als een verzoek aan de arts dan als dwingend voorschrift.

Ook uit het kwantitatieve onderzoek kwam naar voren dat de kennis over de wettelijke status van schriftelijke behandelweigeringen te wensen overlaat. Van de professionals denkt ongeveer 45% ten onrechte dat een schriftelijke behandelweigeren meer een verzoek is aan de arts dan een dwingend voorschrift. Dit terwijl in de Wgbo is vastgelegd dat een arts een schriftelijke wilsverklaring dient te volgen tenzij hij gegronde redenen heeft om daarvan af te wijken.

Bij een persoon met dementie met een schriftelijke behandelweigeren, zegt het grootste deel van de professionals terecht dat het afzien van behandeling is toegestaan. Opvallend is dat als de familie het er niet mee eens is, minder professionals denken dat dit is toegestaan, terwijl dit volgens de wet eigenlijk niet uit zou moeten maken. Vooral verpleegkundigen en verzorgenden denken dan vaker dat het niet is toegestaan. Was er sprake van een euthanasieverklaring in plaats van een behandelweigeren, dan meende een vijfde van de artsen en een kwart van de verpleegkundigen en verzorgenden dat deze verklaring kan worden opgevat als een weloverwogen verzoek om euthanasie. De meeste professionals lijken dus niet op de hoogte te zijn van het feit dat de WtI euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een eerder opgestelde euthanasieverklaring in principe toestaat (ook al blijft dit een kwestie waarover veel discussie bestaat). Een derde van de artsen en twee derde van de verpleegkundigen en verzorgenden vindt het uitvoeren van een schriftelijke euthanasieverklaring bij gevorderde dementie persoonlijk juist. In het kwalitatieve onderzoek waren de geïnterviewde artsen en verpleegkundigen eensgezind ten aanzien van de situatie waarin een patiënt in vergevorderd stadium van dementie via een wilsverklaring om euthanasie zou vragen. Zij zouden een dergelijk verzoek afwijzen. Zij beargumenteerden dat door aan te geven dat zij dat emotioneel niet zouden kunnen, maar ook omdat zij in een dergelijke situatie niet goed zouden kunnen bepalen of aan de zorgvuldigheidseisen van het verzoek en van het lijden is voldaan.

4 Wat denken burgers en professionals over ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Zijn zij op de hoogte van de reikwijdte van deze begrippen? Wat verstaan zij eronder?

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden is een belangrijk criterium bij euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er is met name veel debat over wat de grenzen zijn van ondraaglijk lijden. Wat betreft de beoordeling van ondraaglijk lijden, zijn burgers minder geneigd hulp bij zelfdoding juist te vinden bij psychische klachten (levensmoe, depressie en dementie), dan bij ernstige lichamelijke (pijn)klachten. Ongeveer 30% van de burgers steunt een volledig op autonomie gestoeld systeem, zoals dat wordt voorgesteld in het burgerinitiatief Uit Vrije Wil. In de interviews hebben we geprobeerd zicht te krijgen op de motieven achter verschillende antwoorden. Burgers die vinden dat het belangrijk is de regie te houden vinden het goed dat een arts de patiënte een dodelijk drankje geeft in een casus waarin ernstige pijn ontbreekt. En ook de levensverwachting speelde een rol: als die kort was, hadden de geïnterviewde burgers er minder moeite mee dan wanneer die langer was. Er is onder burgers veel steun voor euthanasie bij dementie.

De steun onder artsen voor het burgerinitiatief Uit Vrije Wil is 20%, ruim twee derde van de professionals is hier op tegen. Eveneens 20% van de artsen vindt dat er in een situatie van levensmoeheid sprake is van ondraaglijk lijden en beschouwt het inwilligen van een verzoek om hulp bij zelfdoding in zo'n geval als juist. Bij mensen met een chronische depressie of beginnende dementie

is dit een op de drie. Zoals gezegd vindt een derde van de artsen en twee derde van de verpleegkundigen en verzorgenden het uitvoeren van een schriftelijke euthanasieverklaring bij gevorderde dementie persoonlijk juist.

De interpretatie van het lijdenscriterium verschilde onder de geïnterviewde artsen. Hoewel dat niet wettelijk vereist is, vond een aantal van de geïnterviewde artsen de aanwezigheid van lichamelijke symptomen noodzakelijk om te kunnen spreken van ondraaglijk lijden. Sommige van hen dachten dat dit ook juridisch vereist is. Een aantal vond lijden waarbij lichamelijke symptomen ontbreken onvoldoende invoelbaar om van ondraaglijk lijden te kunnen spreken. Om de ondraaglijkheid van het lijden van een patiënt voldoende te kunnen invoelen, gaven meerdere geïnterviewde artsen aan dat daarvoor een groeiproses nodig is dat samen met de patiënt moet worden doorlopen. Voor sommige geïnterviewde artsen kan ook regieverlies invoelbaar ondraaglijk zijn, soms omdat zij dat ook voor zichzelf niet zouden willen. Andere artsen vinden dat niet, bijvoorbeeld omdat zij vinden dat regieverlies iets is dat bij het leven hoort.

Sommigen van de geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden vinden ook dat euthanasie alleen mag worden toegepast wanneer er sprake is van lichamelijk lijden. Een aantal van hen lijkt dat nog verder te beperken tot de terminale fase. Andere verpleegkundigen en verzorgenden vinden dat mensen ook ondraaglijk kunnen lijden aan regieverlies. Zij kunnen zich voorstellen dat dit voor iemand ondraaglijk kan zijn. Zij zien bij de interpretatie van het lijdenscriterium een grote rol voor wat de patiënt daar zelf over zegt.

5 Weten burgers überhaupt hoe hun arts, specialist of naasten tegenover euthanasie en palliatieve sedatie staan? Hebben ze het wel eens met de arts of specialist of met hun naasten besproken?

In totaal gaf 71% van de burgers aan dat zij wel eens hadden nagedacht over besluitvorming en behandeling rond het levenseinde. Meestal betrof dit de omstandigheden waarin men bepaalde medische behandelingen al dan niet meer zou willen (57%), of waarin men euthanasie zou willen (55%). De respondenten gaven vaker aan dat zij een van deze onderwerpen met hun naasten hadden besproken (41%) dan dat zij dit met hun arts hadden gedaan (4%). Van respondenten die hebben nagedacht over euthanasie heeft 62% met naasten over gesproken en 6% met een arts. Daarnaast gaf 7% aan een schriftelijke wilsverklaring te hebben. Hierin waren wensen vastgelegd over de medische behandelingen die men wel of niet zou willen ontvangen in de laatste levensfase of wensen over wie beslissingen zou moeten nemen wanneer de respondent dat zelf niet meer zou kunnen.

Tevens blijkt dat 70% van de burgers vertrouwen heeft in de wijze waarop artsen met euthanasieverzoeken omgaan, al hebben ouderen minder vertrouwen in artsen in dit opzicht. Daarnaast meent 17% te weten hoe de eigen huisarts denkt over euthanasie. Van deze respondenten gaf 45% aan dat de eigen huisarts open staat voor euthanasie, 47% dat de huisarts terughoudend is en 8% gaf aan dat de huisarts tegen euthanasie is. Alhoewel we de opvattingen van de eigen artsen van deze burgers niet hebben onderzocht is dit een zeer plausibele verdeling. In het onderzoek onder artsen bleek dat 45% van hen zichzelf liberaal noemt inzake euthanasie, 48% gereserveerd en 7% tegenstander.

6 Tegen welke problemen lopen burgers en professionals aan ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde? Wat zijn de achtergronden van deze problemen?

Ongeveer 1 op de 10 burgers meldde in de kwantitatieve studie een ervaring met euthanasie en iets meer een ervaring met palliatieve sedatie. Niet alle burgers hebben vertrouwen in de manier waarop hun arts met een verzoek om euthanasie omgaat: 21% had niet veel of zelfs geen enkel vertrouwen. In de interviewstudie is geprobeerd de redenen hiervoor te achterhalen. Dat leverde een aantal ervaringsverhalen op. Voor wat betreft euthanasie viel bij deze verhalen op dat ze relatief lang geleden waren (10 jaar en langer geleden) en dat ze zich buiten de directe kring afspeelden. Mogelijk is dat de reden dat er geen echte knelpunten met de toepassing van euthanasie naar voren zijn gekomen in de interviews met burgers. Eerder meldden we al dat burgers moeite hebben met het begrip 'palliatieve sedatie'. In de interviews betekende dit dat meerdere soorten ervaringen verteld werden, zoals versterven, ophogen van morfine en palliatieve sedatie. Behalve de verwarring ten aanzien van het begrip palliatieve sedatie kwamen uit deze ervaringsverhalen geen specifieke knelpunten naar voren.

Negatieve ervaringen van artsen met euthanasie hebben vooral te maken met gewetensbezwaren, druk van de patiënt en/of diens naasten en onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen. Enkele geïnterviewde artsen, met name specialisten, vertelden dat zij in de praktijk soms ervaren dat patiënten wel eens al te gemakkelijk over euthanasie doen en artsen benaderen alsof euthanasie een recht is dat kan worden geclaimd. Huisartsen rapporteren relatief minder negatieve ervaringen dan de andere artsen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding en juist meer bij palliatieve sedatie. Verpleegkundigen en verzorgenden noemen het een negatieve ervaring als betrokkenen het niet met elkaar eens zijn, of als er onvoldoende tijd is voor het omgaan met het verzoek tijdens de eigen werkzaamheden of als ze onvoldoende op de hoogte zijn van de regelgeving. Bij de uitvoering van palliatieve sedatie ervaren professionals soms druk van naasten en familie om het overlijden sneller te laten verlopen.

Ten aanzien van de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding bleek in het kwalitatieve onderzoek dat artsen de invulling van het lijdenscriterium soms als lastig ervaren. Ook enkele verpleegkundigen en verzorgenden noemden dat als problematisch, al laten zij invulling in de praktijk over aan artsen. Artsen gaven aan dat er voor de bepaling of er sprake is van ondraaglijk lijden veel gesprekken nodig zijn. Het uiteindelijke oordeel daarover kan bijvoorbeeld afhangen van de mate waarin een patiënt zelf in staat is het eigen lijden invoelbaar uit te leggen. Ook gaf een aantal artsen aan dat de beoordeling van het lijden van een patiënt soms kan afhangen van persoonlijke opvattingen van de arts.

Met betrekking tot palliatieve sedatie kwam in de interviews een aantal knelpunten naar voren. Een aantal geïnterviewde artsen was kritisch over de twee weken termijn uit de richtlijn. Het is volgens hen niet goed mogelijk de levensverwachting betrouwbaar in te schatten. In het verlengde daarvan gaf een aantal geïnterviewde artsen aan dat zij het verlichten van ernstig lijden belangrijker vinden. In geval van ernstig lijden dat niet goed op andere wijze te verlichten is, achtten sommige artsen de levensverwachting niet doorslaggevend voor het besluit tot palliatieve sedatie, ook als die langer dan twee weken is. Ook gaf een aantal geïnterviewde artsen aan dat zij vinden dat consultatie of overleg met collega's voorwaarde moet zijn voor palliatieve sedatie. Zij vertelden daarbij dat ook zelf in de praktijk te brengen. Geïnterviewde artsen spraken over het algemeen positief over de ervaringen die zij in het kader van 'palliatieve sedatie' omschrijven. Met name geïnterviewde huisartsen waren op dit punt minder positief. Zij vertelden regelmatig dat ze de uitvoering van palliatieve sedatie als zeer arbeidsintensief ervaren. Ook vonden zij het technisch uitvoeren van de sedatie soms moeilijk. Soms lukte het bijvoorbeeld niet patiënten goed in slaap te brengen of worden patiënten onverwachts weer wakker. Ook verpleegkundigen vertelden over deze ervaring. In dat kader hekelde een aantal artsen het onvoorspelbare verloop van palliatieve sedatie. Enkelens gaven om die reden de voorkeur voor euthanasie, waarvan het verloop beter is te voorzien.

Wat ten slotte opviel in de ervaringsverhalen van geïnterviewde artsen is de rol van de familie tijdens het traject van palliatieve sedatie. Een aantal artsen vertelde dat het traject voor de familie zwaar kan zijn, zeker vanaf het moment dat de patiënt is gesedeerd. Een aantal artsen vertelde dat zij in dergelijke situaties wel eens onder druk worden gezet door familie om het proces sneller te laten verlopen.

Een opvallende bevinding uit ons deelonderzoek onder huisartsen naar niet-ingewilligde verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding is dat het niet altijd helder is wat als een euthanasieverzoek gezien moet worden. Soms doen patiënten wel een verzoek om te sterven, maar interpreteert de arts dat niet als een 'echt' verzoek. Niet-inwilligen van een als 'echt' herkend euthanasieverzoek hangt vaak samen met de zorgvuldigheidseisen: vooral de ondraaglijkheid van het lijden vonden de geïnterviewde artsen lastig te beoordelen. Zij hanteren daarbij vaak 'invoelbaarheid' als criterium. Soms verplaatsen zij zich daartoe in het perspectief van de patiënt, en soms lijken zij vooral hun eigen perspectief als uitgangspunt te nemen. Een belangrijk aspect is voorts de timing. In een aantal gevallen vindt de huisarts dat het verzoek 'te vroeg' komt, omdat de patiënt nog vitaal is, nog van alles kan, of (nog) geen pijn heeft. Het lijden is daardoor moeilijk invoelbaar en soms wordt er ook getwijfeld aan de echtheid van de doodswens. Dit speelt des te meer bij nog redelijk vitale oude mensen, die een eind aan hun leven wensen zonder dat zij aan het eind zijn van een uitputtend ziekteproces. In die gevallen is het voor veel artsen moeilijk in te voelen waarom deze

mensen hun natuurlijk einde niet willen en kunnen afwachten. Ten slotte wordt er door de geïnterviewde huisartsen veel belang gehecht aan de relatie met de patiënt. De meeste huisartsen vinden dat ze een patiënt moeten kennen en dat er voldoende tijd moet zijn om samen naar de beslissing over euthanasie toe te groeien. Dit maakt uitvoering van euthanasie door een ander dan de eigen huisarts (bijvoorbeeld in de vakantie of in een waarneming) lastig. Voor sommige huisartsen geldt daarnaast dat ze van mening zijn dat het duidelijk moet zijn dat het leven echt afgerond is voor de patiënt, en dat er open over het afscheid gesproken moet kunnen worden. Deze aspecten (de timing, de invoelbaarheid, de relatie) maken gezamenlijk dat de geïnterviewde huisartsen vaak strenger lijken te zijn dan de wet. Zij stellen eisen waarvan zij weten dat de wet die niet stelt, maar die zij nodig hebben om voor zichzelf te verantwoorden dat zij tot euthanasie overgaan.

7 Waar vinden burgers en professionals in de zorg hun informatie als zij iets willen weten over euthanasie/palliatieve sedatie? Wat is hierbij de rol van de media?

In ons onderzoek gaf een op de vijf burgers aan behoefte te hebben aan meer informatie over onderwerpen zoals medische zorg en behandelingen in de laatste levensfase, euthanasie of wilsverklaringen. Deze behoefte aan informatie verschilde per leeftijdscategorie, mensen ouder dan 55 jaar hadden vaker behoefte aan informatie. De meerderheid zou de huisarts raadplegen voor meer informatie (68%), gevolgd door zoeken op internet (55%). Een derde zou naasten of een specialist raadplegen. Zoals hierboven al werd gezegd heeft slechts 6% van de burgers daadwerkelijk met hun arts gesproken over medische zorg en behandeling in de laatste levensfase.

8 Wat zijn de kenmerken van berichtgeving over medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde in de schriftelijke media?

In de onderzochte periode (2009 en de eerste vier maanden van 2010) waren euthanasie, hulp bij zelfdoding en gerelateerde medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde regelmatig onderwerp van discussie in Nederlandse dagbladen. De aanleidingen voor berichtgeving over deze onderwerpen waren zeer divers, en betroffen zowel patiëntencasus, berichten uit politiek, beleid, en onderzoek, en boeken. De meeste artikelen betroffen berichten over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Over palliatieve sedatie werd slechts in een klein aantal artikelen geschreven, blijkbaar geeft dit onderwerp minder aanleiding tot discussie of reflectie in dagbladen.

Uit ons mediaonderzoek blijkt dat de term 'euthanasie' in een kwart van de artikelen wordt gebruikt voor handelwijzen die buiten het bereik van de Wtl vallen. Meestal gaat het daarbij om het afzien van levensverlengende behandeling, hulp bij zelfdoding door een niet-arts, of levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt. In een enkel geval wordt de term euthanasie gebruikt als metafoor.

Opvallend is voorts dat ongeveer tweederde van de artikelen over euthanasie of gerelateerde medische beslissingen aan het levenseinde opiniërend van aard is. Deze bevinding onderstreept het feit dat de discussie over de praktijk van euthanasie in Nederlandse dagbladen voortgaat. Dit blijkt des te meer wanneer er wordt ingezoomd op de veelvoud en variatie in de aard van de argumenten die worden gebruikt in de artikelen voor en tegen euthanasie en het burgerinitiatief Uit Vrije Wil. In alle dagbladen is een gevarieerd aanbod van artikelen aangetroffen, waarin pleidooien voor verruiming, handhaving, beperking óf afschaffing van de Wtl ruimte krijgen, en waarin een zowel vele voor- als tegenargumenten worden besproken.

11.3 Slot

Hierboven is een gedetailleerd antwoord gegeven op de onderzoeksvragen. Het beeld dat hieruit ontstaat, is dat de kennis van burgers over euthanasie, hulp bij zelfdoding en de Wtl matig is terwijl die van de professionals goed is. Veel artsen lijken te denken dat lichamelijk lijden verplicht is of als uitgangspunt zou moeten dienen bij het beoordelen van ondraaglijk lijden. Zij lijken niet goed op de hoogte te zijn van het feit dat hulp bij zelfdoding op grond van lijden aan regieverlies (bij kanker, zonder lichamelijke klachten), chronische depressie of beginnende dementie in bepaalde gevallen is toegestaan. De kennis van professionals van de wettelijke status van schriftelijke behandelweigeringen laat te wensen over. De kennis over palliatieve sedatie en de richtlijn is matig (burgers en verpleegkundigen en verzorgenden) tot redelijk (artsen).

Wat betreft opvattingen kunnen we stellen dat er onder burgers en professionals brede steun is voor de Wtl. De berichtgeving over euthanasie en palliatieve sedatie in de media is genuanceerd, er wordt aandacht besteed aan voor- en tegenargumenten. Geconfronteerd met casus over ondraaglijk lijden blijken burgers in grote lijnen binnen de kaders van de wet te denken. Ongeveer een derde van de burgers steunt een volledig op autonomie gestoeld systeem, zoals in het initiatief Uit Vrije Wil. De steun hiervoor onder artsen is minder. Er is onder burgers veel steun voor de mogelijkheid van euthanasie bij dementie. Een derde van de professionals steunt hulp bij zelfdoding bij chronische depressie of beginnende dementie. Een derde van de artsen en twee derde van de verpleegkundigen en verzorgenden vindt het uitvoeren van een schriftelijke euthanasieverklaring bij gevorderde dementie persoonlijk juist.

Concluderend is er zeker ruimte voor verbetering van kennis over medische behandeling en besluitvorming rond het levenseinde. Wat de burgers betreft zou goede informatie via de eigen huisarts of op het internet in een behoefte voorzien. Professionals dienen in hun beroepsopleiding en nascholing beter uitgelegd te krijgen wat wel en wat niet onder de kernbegrippen uit de relevante wetten en richtlijnen moet worden verstaan. Er is een zekere afstand tussen burgers en professionals wat betreft hun opvattingen over de interpretatie van ondraaglijk lijden en over de mogelijkheid van euthanasie bij dementie. Ook al hoeft die afstand niet compleet overbrugd te worden, een voortgezette discussie is zeker wenselijk.

Deel VI

Bijlagen

Bijlage A

Onderzo

eksopzet

A1 Kwantitatief

Bijlage A1.1

Onderzoeksopzet

kwantitatieve onderzoek

onder burgers

A1.1.1 Inleiding

In deze bijlage wordt de opzet van het kwantitatieve onderzoek onder burgers beschreven. Achtereenvolgens worden de respondentwerving, de inhoud van de vragenlijst, de pilot, de respons en de representativiteit van de respondenten besproken.

A1.1.2 Respondentwerving burgers

Voor het kwantitatieve vragenlijstonderzoek werd gebruik gemaakt van het CentERpanel van de Universiteit van Tilburg.¹ Het CentERpanel bestaat uit ruim 2000 huishoudens die een afspiegeling vormen van de Nederlandse bevolking en bestaat sinds 1991. Het panel is gebaseerd op een steekproef van landelijke postale afgiftepunten, mogelijk aangevuld met vaste telefoonnummers. Huishoudens in de steekproef worden benaderd, schriftelijk dan wel telefonisch, met het verzoek deel te nemen aan het CentERpanel. Deelname houdt in dat zij structureel benaderd worden met het verzoek een vragenlijst over uiteenlopende onderwerpen in te vullen. Het gehele huishouden wordt bij een positieve reactie opgenomen in het panel. Bij uitval van huishoudens, wordt er uit de landelijke database een nieuw huishouden geselecteerd, dat vergelijkbaar is qua samenstelling, inkomen, woonvorm, regio en stedelijkheid. Het panel werkt online, met digitale vragenlijsten. Het beschikken over een computer met een internetaansluiting is geen vereiste. Indien het huishouden geen toegang heeft tot internet, wordt een NetBox verstrekt, waarmee via de televisie de vragenlijst ingevuld kan worden. Mocht het huishouden niet beschikken over een televisie, dan wordt hierin ook voorzien.

A1.1.3 Vragenlijst

De vragenlijst begon met een korte inleiding over het doel van het onderzoek en de opbouw van de vragenlijst. De inhoud van de vragenlijst is in grote mate vergelijkbaar met de vragenlijst voor de professionals. Hij bestond uit de volgende onderdelen:

- 1 Eigen ervaringen. Alle respondenten werd gevraagd in hoeverre zij geïnteresseerd zijn in de onderwerpen ziekte en gezondheid. Ook werd hen gevraagd naar ervaringen in de nabije omgeving met euthanasie en hulp bij zelfdoding en het in diepe slaap brengen tot aan het overlijden (palliatieve sedatie). Daarnaast werd de respondenten gevraagd of zij wel eens hadden nagedacht over besluitvorming rond het levenseinde en, indien ja, of zij hun wensen besproken hadden of in een schriftelijke wilsverklaring hadden vastgelegd.
- 2 Kennis en opvattingen. Door middel van stellingen en meerkeuzevragen is de kennis getoetst van en zijn opvattingen gevraagd over palliatieve zorg, euthanasie en hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie, schriftelijke wilsverklaringen en de arts-patiëntrelatie.
- 3 Vignetten. Elke respondent kreeg een selectie van zes verschillende vignetten, ofwel hypothetische maar realistische gevalsbeschrijvingen, van patiënten in de laatste levensfase voor wie een beslissing over behandeling moest worden genomen voorgelegd. De vignetten gingen over morfinegebruik, palliatieve sedatie, de rol van familie, het staken van een behandeling en schriftelijke wilsverklaringen. Bij deze vignetten is de respondenten gevraagd of zij persoonlijk het handelen van de arts in de betreffende situatie juist vonden, hoe zij dit handelen zouden benoemen en of ze dachten dat het handelen in Nederland was toegestaan. Eén vignet ging over verschillende vormen van lijden waarbij werd gevraagd of de respondenten persoonlijk vonden dat er sprake was van ondraaglijk lijden en of zij zelf de arts in deze situatie om levensbeëindiging zouden vragen. Om na te kunnen gaan in hoeverre de antwoorden van de respondenten samenhangen met bepaalde kenmerken van de gevalsbeschrijvingen is daarin op systematische wijze variatie aangebracht. Een deel van de respondenten kreeg de ene variant en een ander deel de andere variant voorgelegd. Zo werd bijvoorbeeld in een gevalsbeschrijving over palliatieve sedatie variatie aangebracht in de levensverwachting van de betreffende patiënt: bij een deel van deze vignetten was die 'een week', en bij een ander deel 'een maand'. Daarnaast was bij dit vignet voor een deel van de respondenten het doel van het handelen van de arts geformuleerd als: de patiënt werd in slaap gebracht 'zodat hij geen last meer heeft van de pijn', en bij een ander deel als de patiënt werd in slaap gebracht 'om het levenseinde te bespoedigen'.
- 4 Persoonskenmerken. Via CentERdata waren de volgende achtergrondgegevens bekend over de respondenten: geslacht, leeftijd, geloofsovertuiging, opleidingsniveau, politieke voorkeur, gezondheidstoestand, type huishouden, etniciteit en mate van urbanisatie van woonomgeving. Daarnaast is de respondenten zelf gevraagd of zij wel eens te maken hadden gehad met een levensbedreigende ziekte.

A1.1.4 Pilot

De vragenlijst werd beoordeeld op begrijpelijkheid door een communicatieadviseur van de afdeling patiëntencommunicatie van het Erasmus MC. Het taalniveau bleek hoger dan het streefniveau B1. Enkele zinnen zijn hierop vereenvoudigd. Daarnaast is de vragenlijst op begrijpelijkheid getest in een pilotonderzoek onder 12 burgers. Om een spreiding over leeftijd en opleidingsniveau te garanderen, is er gekozen voor een gelijke verdeling onder deze kenmerken (zie tabel 1).

Tabel 1 Verdeling pilot respondenten

Opleiding/leeftijd	18–40 jaar	41–65 jaar	66 en ouder
Lager onderwijs/MBO	2	2	2
HBO/WO	2	2	2

In het pilotonderzoek werd aan de respondenten gevraagd om via een unieke link de vragenlijst digitaal in te vullen, waarna ze telefonisch feedback konden geven over de inhoud van de vragen, de duidelijkheid van de vraagstelling en de lengte van de vragenlijst c.q. de tijd die nodig was om de vragenlijst in te vullen. Ook werden nagegaan of enkele begrippen goed begrepen werden, zoals 'de laatste levensfase' en 'naasten'.

De reacties waren overwegend positief en men vond de vragenlijst niet te moeilijk, zowel qua vragen als qua opbouw. Ook werd het onderwerp niet als te zwaar of te confronterend ervaren. Begrippen werden goed begrepen. De duur van het invullen varieerde van 12 tot 35 minuten. De indicatie van 25 minuten die in de vragenlijst werd gegeven werd als correct ervaren.

A1.1.5 Respons

De vragenlijst is in de periode december 2009 – januari 2010 uitgezet bij de leden van het CentERpanel. Daarna is er nog tweemaal een herinnering uitgezet. Doordat het een dynamisch panel betreft zijn er in totaal 3199 personen uitgenodigd voor het onderzoek. 84 panelleden bleken jonger dan 18, deze zijn uit het onderzoeksbestand verwijderd. Van de 3115 panelleden van 18 jaar of ouder betrof het in 612 gevallen niet-actieve leden, ofwel slapers. In totaal hebben 1977 van de resterende 2503 actieve panelleden gereageerd. 17 onvoldoende ingevulde vragenlijsten (waarbij minder dan 23 vragen waren ingevuld) zijn niet meegenomen in de analyse. In totaal zijn 1960 vragenlijsten geanalyseerd. Het responspercentage was daarmee 78% op basis van het actieve panel (zie tabel 2).

Tabel 2 Respons CentERpanel

	<i>n</i>
Totale panel	3115
Niet-actieve leden ('slapers')*	612
Actieve leden	2503
Respons	1977
Incomplete respons (minder dan 23 vragen, tot opvattingen)	17
Bruikbare respons	1960

* Slapers zijn respondenten die al 6 weken niet meer hebben deelgenomen aan onderzoek. Zij worden door CP telefonisch benaderd of zij uit het panel willen stappen. Zo niet, dan blijven zij in het panel opgenomen.

A1.1.6 Representativiteit respondenten

Om de mate te bepalen waarin de samenstelling van de groep respondenten representatief is voor de Nederlandse bevolking, zijn een aantal kenmerken van de respondenten vergeleken met populatiegegevens. Deze gegevens zijn verkregen via het CBS. Hieruit bleek dat er onder de respondenten relatief veel mannen waren en dat zij gemiddeld wat ouder waren dan de Nederlandse bevolking (zie tabel 3). De respondenten waren verder wat minder vaak alleenstaand dan alle Nederlanders. Daarnaast waren de respondenten relatief hoog opgeleid en woonden zij vaker in de wat landelijkere gebieden in Nederland.

Tabel 3 Kenmerken CentERpanel, respondenten en Nederland

<i>Demografische gegevens</i>	<i>Totale CentERpanel (n=3115) %</i>	<i>Respondenten (n=1960) %</i>	<i>Nederland 2009¹ %</i>
Leeftijd (gemiddelde)	49.9	53.7	47.3
Geslacht			
Man	52	54	49
Vrouw	48	46	51
Samenstelling huishouden			
Aantal leden (gemiddelde)	2.8	2.6	2.2
Alleenstaand	18	22	36
Samenwonend, zonder kind(eren)	39	42	30
Samenwonend met kind(eren)	41	34	35
Opleiding			
Basisonderwijs	5	4	8.4
Vmbo	26	28	24
Havo/vwo	12	12	9.4
Mbo	19	18	31
Hbo 26	27	18	
Wo 12	12	9.4	
Religie			
Geen	42	42	40
Rooms-Katholiek	29	30	30
Protestants	19	20	20
Islamitisch	0.3	0.3	5.7
Anders	9.6	8.7	3.4
Woonachtig in verstedelijkt gebied			
Zeer sterk	14	14	20
Sterk	26	25	23
Matig	21	21	18
Weinig	22	22	19
Niet	17	17	20

¹ De verdeling van de Nederlandse bevolking ten aanzien van opleiding is gebaseerd op CBS getallen uit 2009 van de Nederlandse beroepsbevolking, dus van 15–64 jaar. Het CentERpanel bestaat uit personen van 18 tot 100 jaar.

Bijlage A1.2

Onderzoeksopzet

kwantitatieve onderzoek

onder professionals

A1.2.1 Inleiding

In deze bijlage wordt de opzet van het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder artsen, verpleegkundigen en verzorgenden beschreven. Achtereenvolgens worden de respondentwerving, de vragenlijst en de respons besproken. Voor het hier beschreven deelonderzoek onder artsen hebben we een wegingsprocedure toegepast om de onderzoeksresultaten representatief te maken voor alle in het onderzoek geïnccludeerde specialisten in Nederland in 2010. Ook deze wegingsprocedure wordt in deze bijlage verder toegelicht.

A1.2.2 Respondentwerving

Artsen

Het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder artsen is uitgevoerd onder een steekproef van werkzame artsen in Nederland. Niet alle groepen artsen worden in gelijke mate met medische beslissingen rond het levenseinde geconfronteerd. Bij het trekken van de steekproef hebben we hiermee rekening gehouden. De volgende groepen artsen zijn voor dit onderzoek benaderd: huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, internisten, cardiologen, longartsen, neurologen en chirurgen. Deze groepen zijn naar schatting samen betrokken bij ruim 90% van alle sterfgevallen in Nederland. De steekproeftrekking van huisartsen is verzorgd door het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel) en de steekproeftrekkingen van de vijf verschillende groepen medisch specialisten zijn gedaan door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Deze steekproeven zijn getrokken uit de populaties van artsen die volgens de registraties in Nederland werkten en minimaal twee jaar werkzaam waren in het betreffende specialisme. Voor de steekproef van specialisten ouderengeneeskunde hebben we gebruik gemaakt van het adressenbestand van Verenso (landelijke vereniging voor specialisten ouderengeneeskunde) en alleen adressen in Nederland geselecteerd. Het aantal jaren werkervaring in het specialisme was bij het aanschrijven van de specialisten ouderengeneeskunde onbekend.

Aan alle geselecteerde artsen hebben we een schriftelijke vragenlijst gestuurd en een portvrije antwoordenvelop, met een begeleidende brief waarin het onderzoek door de KNMG (huisartsen

en medisch specialisten) en/of Verenso (specialisten ouderengeneeskunde) werd aanbevolen. De vragenlijsten bevatten geen nummer of code die gekoppeld kon worden aan de naam van de respondent. De aangeschreven artsen konden deelnemen aan het onderzoek door naar keuze ofwel de bijgevoegde vragenlijst in te vullen en op te sturen ofwel de online versie van de vragenlijst in te vullen via de in de brief genoemde website. Aan het einde van de vragenlijst hebben we gevraagd of de arts bereid was om op een later tijdstip deel te nemen aan een verdiepend interview. Artsen die hiertoe bereid waren, hebben de ingevulde vragenlijst voorzien van hun naam en adresgegevens teruggestuurd en waren zodoende niet meer anoniem. Reminders zijn tweemaal verstuurd naar de hele groep aangeschreven artsen, ook naar artsen die al hadden gereageerd.

Verpleegkundigen en verzorgenden

Het kwantitatieve vragenlijstonderzoek onder verpleegkundigen en verzorgenden is, in tegenstelling tot het vragenlijstonderzoek onder artsen, niet uitgevoerd onder een steekproef. Omdat een representatief steekproefkader voor deze groep ontbreekt, is gekozen voor een open werving van respondenten onder verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland door middel van een online vragenlijst. Het doel was om op deze manier zoveel mogelijk verpleegkundigen en verzorgenden voor het onderzoek bereiken. De digitale vragenlijst is beheerd door een bedrijf dat gespecialiseerd is in online onderzoek. De vragenlijst was in de periode 11 januari 2010 tot 11 mei 2010 (vier maanden) online vrij toegankelijk en via links op relevante websites en in digitale nieuwsbrieven voor verpleegkundigen en verzorgenden te bereiken. Onder andere de volgende organisaties, vakbladen en websites voor verpleegkundigen en verzorgenden hebben dit onderzoek onder de aandacht gebracht: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, beroepsvereniging van en voor verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN, 36.000 leden, 2009), Nursing (multimediale vaktitel voor verpleegkundigen, bezoekers website per maand 44.000, abonnees e-mailnieuwsbrief: 25.728, 2010), Landelijke Beroepsvereniging Verzorging en Zorgprojecten Sting en Bijzijn.nl (website met nieuws en vakinformatie voor verpleegkundigen en verzorgenden). Als een sneeuwbal heeft de uitnodiging tot deelname aan het onderzoek zich verder via netwerken van en voor verpleegkundigen en verzorgenden verspreid.

Inclusiecriteria voor het onderzoek waren: verpleegkundige of verzorgende van beroep, minimaal 2 jaar werkzaam als verpleegkundige of verzorgende en momenteel werkzaam in Nederland. Deze criteria zijn met behulp van drie selectievragen aan het begin van de vragenlijst getoetst. Indien één van de selectievragen negatief werd beantwoord, kon de rest van de vragenlijst niet meer worden ingevuld en is de respondent uitgesloten van verdere deelname aan het onderzoek. Zie tabel 2 voor de aantallen. Aan het einde van de vragenlijst hebben we gevraagd of de verpleegkundige of verzorgende bereid was om op een later tijdstip deel te nemen aan een verdiepend interview. Verpleegkundigen en verzorgenden die hiertoe bereid waren, hebben hun naam en adresgegevens ingevuld en waren zodoende niet meer anoniem.

A1.2.3 Vragenlijst

Er is een korte, schriftelijke inleiding op de vragenlijst gegeven over het doel en de achtergrond van het onderzoek alsmede de opbouw van de vragenlijst. Door de vragenlijst heen is – waar nodig – de terminologie aangepast aan de betreffende respondentengroep.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- 1 Eigen ervaringen. We vroegen alle respondenten uitvoerig naar (professionele) ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen in de afgelopen vijf jaar. Verpleegkundigen en verzorgenden is ook gevraagd naar hun ervaringen met patiënten die morfine kregen in de laatste levensfase.
- 2 Kennis en opvattingen. Door middel van stellingen en meerkeuzevragen is kennis getoetst van en zijn opvattingen gevraagd over palliatieve zorg, euthanasie en hulp bij zelfdoding, palliatieve sedatie, schriftelijke wilsverklaringen en de arts-patiëntrelatie.
- 3 Vignetten. Er is gebruik gemaakt van zes verschillende vignetten. Deze vignetten gingen over morfinegebruik, palliatieve sedatie, de rol van familie, het staken van een behandeling, schriftelijke wilsverklaringen en ondraaglijk lijden. Elk van deze zes vignetten bestond uit drie, vier of vijf verschillende fictieve, maar realistische gevalsbeschrijvingen (varianten), waarbij telkens

op een beperkt aantal kenmerken variatie is aangebracht. Van deze methode is gebruik gemaakt om na te kunnen gaan in hoeverre de antwoorden van de respondenten zouden samenhangen met bepaalde kenmerken van de gevalsbeschrijvingen. Zo is er bijvoorbeeld gevarieerd op de levensverwachting van de patiënt en op het doel van het handelen van de arts. Verschillende respondenten kregen verschillende varianten van een vignet gepresenteerd en elke respondent kreeg zo een willekeurige selectie van zes gevalsbeschrijvingen voorgelegd; van elk van de zes vignetten één. Bij deze gevalsbeschrijvingen is de respondenten gevraagd of zij persoonlijk het handelen van de arts in de betreffende situatie juist vonden, hoe zij dit handelen zouden noemen en of het handelen in Nederland was toegestaan. Bij het vignet over ondraaglijk lijden werd ook gevraagd of de respondent persoonlijk vond dat er sprake was van ondraaglijk lijden en of deze de situatie anders zou beoordelen als er sprake was van euthanasie in plaats van hulp bij zelfdoding.

- 4 Persoonskenmerken. We hebben artsen gevraagd naar de volgende achtergrondgegevens: geslacht, leeftijd, specialisme, aantal jaren beroepservaring in huidig specialisme, aantal werkuren per week en of de arts SCEN-arts was of niet. Bij verpleegkundigen en verzorgenden is gevraagd naar geslacht, leeftijd, afgeronde opleidingen en de soort instelling(en) waarin zij op dat moment werkzaam waren.

A1.2.4 Pilot

We hebben eerst een pilot gehouden onder 10 artsen uit verschillende groepen specialismen en 8 verpleegkundigen en verzorgenden. De pilotrespondenten is gevraagd de vragenlijst digitaal in te vullen en hun mening te geven over de inhoud van de vragen, de duidelijkheid van de vraagstelling en de lengte van de vragenlijst c.q. de tijd die nodig was om de vragenlijst in te vullen. Er waren veel positieve reacties over de relevantie van de vragen voor de praktijk. De gevalsbeschrijvingen werden 'herkenbaar uit de praktijk' genoemd. Opmerkingen over onduidelijkheid van de vraagstelling gingen onder andere over ontbrekende informatie in de gevalsbeschrijvingen en dubbele ontkenningen in de vraagstelling. De betreffende vragen werden aangepast. De lengte van de vragenlijst werd genoemd als nadeel en de duur van het invullen was gemiddeld 25 minuten.

A1.2.5 Respons

Artsen

In totaal is aan 2000 artsen een vragenlijst gestuurd. Het betrof 500 huisartsen, 250 specialisten ouderengeneeskunde, 250 internisten, 250 cardiologen, 250 longartsen, 250 neurologen en 250 chirurgen. In 45 gevallen bleek deelname aan het onderzoek niet mogelijk door onjuiste adressering of het niet voldoen aan de inclusiecriteria³. Zie tabel 1. Deze respondenten werden niet vervangen en de groep wordt niet meegeteld bij de voor het onderzoek relevante artsen.

Van de 1955 aangeschreven en voor dit onderzoek relevante artsen stuurden in totaal 793 artsen de vragenlijst terug met minimaal één inhoudelijke vraag beantwoord. Het betrof 176 vragenlijsten online (22%) en 617 vragenlijsten per post (78%). 45 artsen gaven aan niet aan het onderzoek te willen deelnemen door een lege vragenlijst met of zonder schriftelijke boodschap terug te sturen. De volgende redenen om niet deel te nemen werden genoemd: geen tijd (4x), teveel uitnodigingen voor onderzoek (5x), gezien voorgenomen bezuinigingen door ministerie van VWS niet bereid vragenlijst in te vullen voor dit ministerie (8x), wil niet pro Deo deelnemen (3x). Er werd tweemaal een reminder gestuurd aan de hele groep geselecteerde artsen.

Tabel 1 Respons artsen¹

	Spec. ouderen-							
	Alle artsen	Huis- artsen	genees- kunde	Inter- nisten	Cardio- logen	Long- artsen	Neuro- logen	Chirur- gen
Geselecteerde adressen	2000	500	250	250	250	250	250	250
Deelname onmogelijk	45 ²	10	1	5	1	2	0	5
Deelname wel mogelijk	1955	490	249	245	249	248	250	245
Aantal respondenten	793 ³	224	131	70	65	98	94	62
Responspercentage	41%	46%	53%	29%	26%	40%	38%	25%

1 Inclusiecriteria: behorend tot de groep aangeschreven artsen, minimaal 2 jaar werkervaring in huidig specialisme, maximaal 2 jaar met pensioen (of om andere reden niet-praktiserend) of niet-praktiserend (onduidelijk sinds wanneer) en niet ouder dan 67 jaar

2 Van 21 van deze artsen was het specialisme onbekend of anders dan geselecteerd

3 Van 49 artsen is het specialisme onbekend

Verpleegkundigen en verzorgenden

In totaal vulden 2827 verpleegkundigen en verzorgenden online een vragenlijst in. In 449 gevallen hadden zij een of meer selectievragen negatief beantwoord en voldeden zij zodoende niet aan de inclusiecriteria. Zij zijn allen geëxcludeerd. Zie tabel 2. In 280 andere gevallen was het antwoord op selectievraag 2. 'Hoe lang bent u werkzaam als verpleegkundige of verzorgende?' en/of op vraag 3. 'Bent u momenteel werkzaam in Nederland?' onbekend en werd de betreffende respondent geëxcludeerd, aangezien deze niet aantoonbaar aan de inclusiecriteria voldeed. In 36 gevallen was alleen het antwoord op selectievraag 1. 'Bent u verpleegkundigen of verzorgende?' onbekend. In deze gevallen is gekeken naar het antwoord op de vraag 'Welke opleiding(en) hebt u afgerond?'. Indien uit het antwoord op deze vraag bleek dat de respondent een opleiding tot verpleegkundige of verzorgende had afgerond, werd deze alsnog geïnccludeerd. Dit gold voor 33 respondenten. In de overige 3 gevallen werd de respondent dus geëxcludeerd. Een aantal van 63 overgebleven respondenten bleek alleen selectievragen en/ of persoonskenmerken te hebben ingevuld. Aangezien deze respondenten geen enkel antwoord hebben gegeven op inhoudelijke vragen binnen het onderzoek, hebben we ervoor gekozen de betreffende vragenlijsten niet mee te nemen in het onderzoek. Eén respondent liet weten gepensioneerd te zijn en voldeed zodoende niet aan de inclusiecriteria. Van de overige 2031 vragenlijsten hebben we er nog eens 788 geëxcludeerd, aangezien op 15 of meer belangrijke vragen geen antwoord was gegeven. Het totale aantal bruikbare vragenlijsten komt hiermee op 1243. Zie tabel 2.

Tabel 2 Respons en inclusie verpleegkundigen en verzorgenden

	Aantal respondenten (n)	Percentage respondenten (%)
Vragenlijst online ingevuld	2827	100
Selectievraag negatief beantwoord ¹	449	16
Ontbrekend antwoord op selectievraag 2. of 3. ¹	280	10
Ontbrekend antwoord op selectievraag 1 en antwoord niet op een andere manier te achterhalen. ¹	3	0.1
Alleen selectievragen en/of persoonskenmerken ingevuld	63	2
Gepensioneerd ²	1	0.04
15 of meer ontbrekende antwoorden op belangrijke vragen	788	28
Totaal geïnccludeerd	1243	44

1 Selectievragen: 1. Bent u verpleegkundige of verzorgende? (nee= exclusie) 2. Hoe lang bent u werkzaam als verpleegkundige of verzorgende? (<2 jaar= exclusie) 3. Bent u momenteel werkzaam in Nederland? (nee= exclusie)

2 Eén respondent gaf op de vraag 'In wat voor soort instelling bent u momenteel werkzaam?' als antwoord dat zij gepensioneerd is.

In tabel 3 en 4 laten we de verdeling zien van de geïnccludeerde respondenten over respectievelijk de functies van verpleegkundige en verzorgende¹ en de verschillende werksettings waarin de verpleegkundigen en verzorgenden in ons onderzoek werkzaam waren op het moment van invullen van de vragenlijst.

Tabel 3 Verdeling van respons over functies verpleegkundige en verzorgende

	Aantal respondenten (n)	Percentage respondenten (%)
Verpleegkundige ¹	1009	81
Verzorgende ¹	234	19
Totaal	1243	100

1 Zoals door de respondent zelf aangegeven in de vragenlijst.

Tabel 4 Verdeling van respons over verschillende werksettings

	Aantal respondenten (n)	Percentage respondenten (%)
Ziekenhuis ¹	510	41
Hospice ²	56	5
Andere instelling ³	290	23
Extra- en transmuraal ⁴	282	23
Gemengd en/of anders ⁵	105	8
Totaal	1243	100

1 Ziekenhuis inclusief ambulancezorg

2 Hospicezorg

3 Instelling voor verpleging/verzorging/verblijf inclusief revalidatie- en epilepsiecentrum, verstandelijk gehandicaptenzorg en GGZ

4 Thuiszorg inclusief huisartspraktijk en transmurale zorg

5 Meer dan een van bovenstaande categorieën of niet onder te brengen in een van bovenstaande categorieën

A1.2.6 Weging

Om de gegevens uit dit onderzoek representatief te maken voor elk onderzocht specialisme in Nederland hebben we een weegfactor berekend voor elke groep artsen in het onderzoek. Deze weegfactor ziet er globaal als volgt uit:

$$\text{Aantal artsen dat de schriftelijke vragenlijst heeft teruggestuurd} = \frac{\text{Totaal aantal artsen in Nederland}}{\text{Aantal relevante artsen}}$$

Met het *totaal aantal artsen in Nederland* wordt het *totaal aantal voor dit onderzoek relevante artsen in een specialisme* bedoeld. De 45 artsen die niet aan het onderzoek konden deelnemen door onjuiste adressering of het niet voldoen aan de inclusiecriteria behoren hier niet toe. Zie tabel 1. Er is vanuit gegaan dat de frequentie waarmee in de steekproef artsen werden aangetroffen die niet tot de relevante groep artsen behoorden representatief was voor de frequentie onder alle artsen in Nederland. Artsen die weigerden deel te nemen, werden wel tot de groep voor dit onderzoek relevante artsen gerekend. Het aantal voor dit onderzoek relevante artsen in een specialisme, werd nu als volgt berekend:

$$\text{Aantal relevante artsen} = \text{aantal artsen in bestand} \times \left(1 - \frac{\text{aantal niet-relevante artsen}}{\text{aantal geselecteerde artsen}} \right)$$

Het aantal artsen in het bestand betreft de populaties van artsen waaruit de steekproef is getrokken. Artsen die korter dan 2 jaar werkzaam waren, maken geen deel uit van deze populaties, met uitzondering van de groep specialisten ouderengeneeskunde. Onder de artsen die geen vragenlijst hebben teruggestuurd, bevinden zich waarschijnlijk ook artsen die niet tot de groep relevante artsen behoorden; hierdoor kan het totaal aantal relevante artsen iets te hoog zijn ingeschat.

Door het aantal voor dit onderzoek relevante artsen te delen op het aantal artsen dat de schriftelijke vragenlijst heeft teruggestuurd, werd voor elke specialisme een weegfactor verkregen:

$$\text{Weegfactor} = \frac{\text{aantal artsen in bestand} \times \left(1 - \frac{\text{aantal niet-relevante artsen}}{\text{aantal geselecteerde artsen}} \right)}{\text{aantal artsen dat de schriftelijke vragenlijst heeft teruggestuurd}}$$

Tabel 5 geeft de op deze wijze afgeleide weegfactoren per specialisme. De weegfactor voor huisartsen is bijvoorbeeld 32, wat wil zeggen dat elke huisarts in de steekproef ongeveer 32 voor het onderzoek relevante huisartsen in Nederland vertegenwoordigt. Na weging konden de antwoorden van de verschillende specialismen bij elkaar worden opgeteld en konden schattingen gedaan worden voor alle Nederlandse artsen uit de deelnemende specialismen.

Tabel 5 Weegfactoren

<i>Specialisme</i>	<i>Weegfactor</i>
Huisartsen	32
Specialisten ouderengeneeskunde	11
Internisten	28
Cardiologen	14
Longartsen	5
Neurologen	9
Chirurgen	19

A2 Kwalitatief

Bijlage A2.1

Onderzoeksopzet

kwalitatieve onderzoek

A2.1.1 Inleiding

Het doel van de kwalitatieve interview-studie is het systematisch in kaart brengen van kennis, opvattingen en ervaringen met betrekking tot (regelgeving op het vlak van) euthanasie, palliatieve sedatie en schriftelijke wilsverklaringen onder burgers en professionals. Voor het interview onderzoek hebben we ons voornamelijk gericht op vraag 1, 2, 3, 4 en 6 (zie hoofdstuk 1).

De kwantitatieve data uit het vragenlijstonderzoek bieden een eerste belangrijk inzicht in wat respondenten weten, waar zij grenzen trekken en wat voor handelwijzen zij gerechtvaardigd vinden. Het doel van de kwalitatieve studie is om dieper inzicht te krijgen in hoe geïnterviewden begrippen interpreteren, waarom zij grenzen zó trekken en handelwijzen al dan niet gerechtvaardigd vinden. Ook biedt kwalitatief onderzoek zicht op de mate waarin geldende regels voor een bepaalde praktijk, deel uitmaken van het denken en spreken van relevante actoren over die praktijk. Het gaat er dus om de door geïnterviewden gehanteerde argumentaties te beschrijven en in kaart te brengen. Het gaat er niet om te komen tot een representatieve frequentieschatting van gebruikte argumentaties. De hoeveelheid interviews voor een dergelijke kwalitatieve studie, is afhankelijk van het moment waarop de wet van de verminderde meeropbrengst optreedt en verzadiging (saturatie) is bereikt. Met andere woorden: het moment waarop interviews geen voor het onderzoek relevante nieuwe argumenten, redeneerpatronen en dergelijke meer aan het licht brengen en afname van meer interviews geen toegevoegde waarde heeft. Het precieze aantal interviews dat hiervoor nodig is vooraf niet te voorspellen. Ervaring leert dat voor een dergelijk kwalitatief onderzoek de eerste tekenen van verzadiging zich aftekenen rond de 15 interviews en een sample van maximaal 20 tot 25 interviews per deelgroep doorgaans voldoende inzicht biedt in bestaande argumenten.¹

A2.1.2 Selectie

Selectiecriteria

De kwalitatieve studie is uitgevoerd met een selectie van respondenten die deelnamen aan de kwantitatieve deelstudies. Het eerste selectie criterium dat daarbij een rol heeft gespeeld, is dat de respondent in de vragenlijst heeft aangegeven mee te willen doen aan het vervolgonderzoek. Om deelname te stimuleren is mensen als dank een boekenbon (ter waarde van 25 euro) in het

vooruitzicht gesteld. Onder deze groepen respondenten zijn vervolgens mensen geselecteerd. De selectie heeft plaats gevonden op basis van ‘purposive case selection’ zoals dat ontwikkeld is door Miles and Huberman² en aangepast door Curtis et al.³ Daarbij dient rekening te worden gehouden met de volgende vereisten:

- relevantie voor het conceptuele kader;
- potentie rijke informatie te genereren;
- conceptueel generaliseerbaarheid;
- potentie geloofwaardige verklaringen te genereren;
- ethische overwegingen;
- uitvoerbaarheid.

Beginnend bij de twee laatste vereisten kunnen we stellen dat ethische problemen ten aanzien van selectie werden vermeden doordat respondenten zelf aangaven mee te willen doen aan het vervolgonderzoek. Omdat het bestand van respondenten waaruit kon worden geselecteerd van voldoende omvang was, leverde uitvoerbaarheid ook geen problemen op.

Dat de selectie relevant moet zijn voor het conceptuele kader betekent dat het op grond van de selectie mogelijk moet zijn de onderzoeksvragen te beantwoorden. Een selectie die relevant was voor het conceptuele kader betekende dat mensen moesten worden geselecteerd die verschillen in de (combinaties) van kenmerken die hun argumentaties met betrekking tot medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde kunnen beïnvloeden. Dat was mogelijk in ons geval omdat we – op basis van het kwantitatieve onderzoek – reeds over veel informatie van de potentiële geïnterviewden beschikten. Op basis van de beschikbare informatie uit het kwantitatieve onderzoek zijn de volgende twee factoren gekozen voor selectie:

- ervaring met medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde;
- attitudes betreffende zelfbeschikking en euthanasie.

Naast deze factoren hebben we bij de selectie ook rekening gehouden met demografische variabelen (zoals leeftijd, geslacht en opleiding), in die zin dat we er voor gezorgd hebben dat alle variabelen vertegenwoordigd zijn in de selectie. Verder is bij selectie in de groep medisch specialisten gelet op het specialisme van de betreffende respondent, om zo representanten van verschillende specialismen te includeren.

Selectie van geïnterviewden met allerlei verschillende combinaties van bovengenoemde kenmerken garandeert de conceptuele relevantie van de bevindingen en draagt bij aan het bij elkaar brengen van rijke en gevarieerde informatie en aan conceptuele generaliseerbaarheid.

De selectieprocedure is uiteindelijk apart voor iedere groep in de kwantitatieve studie uitgevoerd (burgers; huisartsen; verpleeghuisartsen; medisch specialisten; verpleegkundigen en verzorgenden). Hieronder beschrijven we de procedure zoals we die toegepast hebben bij de burgers. Bij de overige groepen was de procedure identiek zij het dat de gedefinieerde factoren verwijzen naar vragen die iets anders geformuleerd zijn en dat het bij ervaring om professionele ervaring ging.

De selectieprocedure bij de burgers

Zoals hierboven al aangegeven zijn bij de selectie twee factoren als belangrijk aangemerkt: ervaring met medisch besluitvorming en behandeling rond het levenseinde en attitudes betreffende zelfbeschikking en euthanasie. Verder hebben we gecontroleerd op demografische variabelen zoals leeftijd en opleiding.

Attitude betreffende zelfbeschikking en euthanasie

In de kwantitatieve vragenlijst is op basis van een subset van vragen naar opinies (door middel van een ‘principal component analyse’) een schaal geconstrueerd met betrekking tot de mate waarin de respondent zelfbeschikking toelaatbaar vindt en belangrijk acht. Het gaat daarbij om de volgende vragen:

Wilt u aangeven in hoeverre u het eens bent met onderstaande stellingen?

v24 Ik vind dat iedereen het recht moet hebben om euthanasie te krijgen als hij of zij dit wil.

v27 Ik vind dat euthanasie toegestaan moet zijn bij mensen die niet meer verder willen leven zonder dat zij lijden aan een ernstige ziekte.

v29 Ik vind dat ieder mens het recht heeft om zelf te beschikken over zijn eigen leven en dood.
 v31 Ik vind dat een arts moet stoppen met de behandeling als een patiënt daar om vraagt.
 v32 Ik vind dat hoogbejaarden medicijnen moeten kunnen krijgen waarmee zij, als zij dat willen, een einde aan hun leven kunnen maken.

De alpha van de schaal bleek goed (0,81). De index op basis van de optelsom van de antwoorden op deze vragen kan daarom gezien worden als een betrouwbare meting van attitudes met betrekking tot zelfbeschikking. Zelfbeschikking blijkt op zijn beurt tamelijk belangrijk voor opvattingen betreffende medisch handelen aan het einde van het leven en de wetgeving daaromtrent.

Wanneer we de antwoorden op de vijf vragen koppelen aan deze 'zelfbeschikkings index' zien we een gemiddeld van 16.3 met een minimum van 5 en een maximum van 25. De spreiding is op de volgende wijze verdeeld over drie groepen:

'Conservatief': minder dan 14; dat is ongeveer 33% van de potentiële groep.

'Midden': tussen 14 en 19; dat is ongeveer 42% van de potentiële groep.

'Liberaal': meer dan 19; dat is ongeveer 25% van de potentiële groep.

Ervaring

Het is waarschijnlijk dat de directe ervaring van burgers met medisch handelen aan het einde van het leven en met name met euthanasie een belangrijke rol speelt bij de kennis en opvattingen ten aanzien van het onderwerp van het onderzoek. In de vragenlijst van het kwantitatieve onderzoek staan een paar vragen hieromtrent:

v6a Heeft in de afgelopen 5 jaar één van uw naasten een arts om euthanasie gevraagd?

v7 Is in de afgelopen 5 jaar één van uw naasten door een arts in een diepe slaap gebracht tot aan het overlijden?

v12 Hebt u uw ideeën over de medische zorg en behandelingen die u wel of niet zou willen ontvangen in de laatste levensfase op papier vastgelegd?

Op het hele bestand hadden 434 respondenten (dat is 27%) enige ervaring. Deze variabele is gecorreleerd aan leeftijd en daarom moet daarnaar speciaal gekeken worden bij de uiteindelijke selectie.

Een tabel gebaseerd op van attitude en ervaring

De variabelen (attitude en ervaring) kunnen ondergebracht worden in een kruistabel. De kruistabel toont de numerieke vertegenwoordiging in de zes cellen. De verschillen in aantallen in de cellen zijn gebruikt bij de bepaling van het aantal geselecteerden uit iedere cel.

In onderstaande tabel heeft betrekking op de burgers die gemeld hebben dat ze mee wilden doen aan het vervolgonderzoek. Dit zijn de groepen waaruit wij uiteindelijk geselecteerd hebben.

Tabel 1 Respondenten waaruit de selectie gemaakt moet worden

Ervaring	Attitudes betreffende zelf-beschikking		
	Conservatief	Midden	Liberaal
Nee	210	252	168
Ja	68	117	104

Andere variabelen die zijn gebruikt: leeftijd, sekse en opleiding

Behalve attitude en ervaring is ook gekeken naar sekse, leeftijd en opleiding. We hebben deze variabelen niet gebruikt als criterium (dat zou de cellen vermenigvuldigd hebben) maar als een post hoc controle om er zeker van te zijn dat de uiteindelijke selectie wat dat betreft voldoende evenwichtig is.

Feitelijke selectie

Op basis van bovenstaande tabel zijn zes lijsten van potentiële kandidaten vastgesteld. Op die lijsten staan niet alleen hun score betreffende attitude en ervaring maar ook leeftijd, opleiding. Uiteindelijk hebben we van iedere groep (burgers, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) 25 potentiële interviewkandidaten geselecteerd. Bij de selectie van deze 25 personen is ernaar gestreefd dat er, naast een verdeling over de zes cellen een spreiding is in leeftijd en sekse. We zijn

gestart met het interviewen van deze groep. Op het moment dat verzadiging (saturatie) was bereikt zijn niet meer interviews afgenomen.

A2.1.3 Tabellen van geïnterviewden

Onderstaande tabellen geven de kenmerken van verschillende geïnterviewden weer per geïnterviewden groep. Er werden in totaal 83 interviews afgenomen.

Tabel 2 Burgers (n=16)

<i>Sekse</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Opleiding</i>	<i>Attitude</i>	<i>Ervaring euthanasie</i>	<i>Ervaring diepe slaap</i>	<i>Ervaring schriftelijke wilsverklaring</i>
M	67	vmbo	liberaal	nee	nee	nee
V	30	hbo	liberaal	nee	nee	nee
M	62	wo	liberaal	nee	nee	nee
M	63	mbo	liberaal	nee	ja	nee
V	62	basisond.	liberaal	nee	ja	nee
V	48	havo/vwo	liberaal	ja	nee	nee
M	54	mbo	liberaal	ja	nee	nee
V	32	wo	liberaal	ja	ja	nee
V	65	vmbo	midden	nee	nee	nee
V	64	vmbo	midden	nee	nee	nee
M	70	mbo	midden	ja	ja	nee
V	46	havo/vwo	conservatief	nee	ja	nee
M	63	wo	conservatief	nee	ja	nee
M	47	havo/vwo	conservatief	nee	ja	nee
M	60	vmbo	conservatief	nee	nee	ja
V	33	hbo	conservatief	nee	nee	

Tabel 3 Verpleegkundigen en verzorgenden (n=18)

<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Beroep</i>	<i>Setting</i>	<i>Attitude</i>	<i>Euthanasie sedatie</i>	<i>Ervaring ervaring palliatieve</i>	<i>Ervaring schriftelijke wilsverklaringen</i>
V	52	vpk	zkh	liberaal	geen	geen	geen
V	46	vpk	zkh	liberaal	geen	geen	geen
V	58	vpk	zkh	liberaal	geen	1-2	geen
V	26	vpk	thuisz / anders	liberaal	1-2	1-2	geen
M	23	vpk	zkh	liberaal	1-2	1-2	1-2
V	50	verz	vph / vzh / hosp	liberaal	1-2	1-2	1-2
M	48	verz	thuisz / anders	liberaal	> 2	1-2	geen
V	53	vpk	thuisz / anders	liberaal	> 2	1-2	geen
V	57	vpk	vph / vzh / hosp	liberaal	> 2	1-2	geen
M	44	vpk	vph / vzh / hosp	liberaal	> 2	1-2	1-2
V	50			conservatief	geen	geen	ja
V	34	vpk	zkh	conservatief	geen	1-2	geen
M	58	verz	vph / vzh / hosp	conservatief	geen	1-2	geen
V	45	vpk	thuisz / anders	conservatief	1-2	1-2	geen
V	47	vpk	zkh	conservatief	> 2	1-2	geen
M	34	vpk	thuisz / anders	conservatief	> 2	1-2	geen
V	45	vpk	thuisz / anders	conservatief	> 2	1-2	> 2
V	onbekend	vpk	zkh	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend

Tabel 4 Specialisten (n=16)

<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Specialisme</i>	<i>Attitude</i>	<i>Ervaring euthanasie</i>	<i>Ervaring palliatieve sedatie</i>	<i>Ervaring schriftelijke wilsver- klaringen</i>
M	69	internist	liberaal	geen	geen	geen
M	39	chirurg	liberaal	1-2	1-2	geen
M	54	internist	liberaal	1-2	1-2	geen
M	52	neuroloog	liberaal	1-2	1-2	> 2
M	49	neuroloog	liberaal	1-2	1-2	> 2
M	58	neuroloog	liberaal	> 2		geen
M	59	longarts	liberaal	> 2	1-2	geen
M	53	longarts	liberaal	> 2	1-2	> 2
M	38	neuroloog	conservatief	geen	geen	geen
V	53	neuroloog	conservatief	geen	geen	> 2
V	35	longarts	conservatief	geen	1-2	geen
M	46	cardioloog	conservatief	geen	1-2	geen
M	52	cardioloog	conservatief	1-2	1-2	geen
M	56	cardioloog	conservatief	1-2	1-2	geen
V	42	longarts	conservatief	1-2	1-2	1-2
M	49	longarts	conservatief	> 2	1-2	geen

Tabel 5 Huisartsen (n=19)

<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Attitude</i>	<i>Ervaring euthanasie</i>	<i>Ervaring palliatieve sedatie</i>	<i>Ervaring schriftelijke wilsver- klaringen</i>
M	44	liberaal	1-2	1-2	geen
M	61	liberaal	1-2	1-2	> 2
M	54	liberaal	> 2	1-2	geen
M	58	liberaal	> 2	1-2	geen
M	47	liberaal	> 2	1-2	geen
V	51	liberaal	> 2	1-2	> 2
V	44	liberaal	> 2	1-2	geen
M	52	liberaal	> 2	1-2	geen
V	35	conservatief	geen	1-2	geen
V	56	conservatief	geen	1-2	geen
M	51	conservatief	geen	1-2	geen
M	58	conservatief	1-2	1-2	geen
V	38	conservatief	1-2	1-2	geen
M	45	conservatief	1-2	1-2	geen
M	52	conservatief	> 2	1-2	geen
V	45	conservatief	> 2	1-2	1-2
M	—	—	1-2	> 2	onbekend
M	—	—	1-2	1-2	onbekend
M	—	—	1-2	1-2	onbekend

Tabel 6 Specialisten ouderengeneeskunde (n=14)

<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Attitude</i>	<i>Ervaring euthanasie</i>	<i>Ervaring palliatieve sedatie</i>	<i>Ervaring schriftelijke wilsver- klaringen</i>
V	51	liberaal	geen	geen	geen
M	45	liberaal	1 of 2	geen	1 of 2
M	59	liberaal	1 of 2	1 of 2	1 of 2
M	30	liberaal	1 of 2	1 of 2	> 2
V	63	liberaal	1 of 2	1 of 2	> 2
V	36	liberaal	> 2	1 of 2	1 of 2
V	48	liberaal	> 2	1 of 2	> 2
M	56	conservatief	geen	1 of 2	> 2
M	56	conservatief	1 of 2	1 of 2	geen
V	49	conservatief	1 of 2	1 of 2	1 of 2
M	54	conservatief	1 of 2	1 of 2	> 2
V	34	conservatief	1 of 2	1 of 2	> 2
V	44	conservatief	> 2	1 of 2	> 2
M	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend

A2.1.4 Interviews: opzet, uitvoering, analyse en rapportage

Opzet

Er werden in totaal 83 interviews afgenomen. Om de uniformiteit van de verschillende interviews te waarborgen werden de interviews afgenomen volgens een daarvoor ontworpen leidraad. De leidraad werd ontworpen voor een interview met een duur van ongeveer 1 uur. Waar relevant werden voor elke te onderzoeken groep (burgers, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) variaties in de leidraad aangebracht. In hoofdlijnen was de leidraad voor alle groepen hetzelfde. De semi-gestructureerde leidraad werd gemaakt naar aanleiding van de centrale onderzoeksvragen die zijn beschreven in het inleidende hoofdstuk. De leidraad is voor deze in gebruik is genomen ter goedkeuring en verbetering voorgelegd aan alle betrokkenen bij het onderzoek (kwantitatief en kwalitatief).

De leidraad kende een open en meer gestructureerd gedeelte waarin vragen, onderwerpen en drie vignetten werden opgenomen. Tevens werden er instructies gegeven voor de introductie en afsluiting van het interview. Voor afname werd een aantal geplastificeerde kaartjes gemaakt die tijdens het interview op tafel werden gelegd om aan te geven welk thema werd besproken: euthanasie, palliatieve sedatie, en de teksten van de vignetten. De gehanteerde leidraad is opgenomen in bijlage B 2.1.

Uitvoering

Er werden in totaal 83 interviews afgenomen, verdeeld over 5 interview-groepen. Om het aantal interviews binnen de daarvoor beschikbare periode (mei–augustus 2010) te kunnen afronden, is gewerkt met een team van in totaal zeven interviewers. Interviews werden afgenomen door twee tot drie interviewers per groep. Binnen elke te onderzoeken groep was een van de uitvoerende onderzoekers verantwoordelijk voor het in de gaten houden van de mate van verzadiging (namen zijn vetgedrukt in onderstaand overzicht). Dat werd gedaan door lezing van transcripties van alle interviews binnen de groep, waarbij werd gelet op de mate waarin bij nieuwe interviews nieuwe opvattingen, gedachten en redeneerpatronen werden aangetroffen. Eerste tekenen van verzadiging (saturatie) begonnen zich binnen de groepen bij circa tien tot vijftien interviews af te tekenen. De verdeling over de groepen was als volgt:

- Burgers: **Heleen Weyers**, Natasja Raijmakers
- Huisartsen: **Bea van der Vegt**, Pauline Kouwenhoven, Donald van Tol
- Medisch Specialisten: **Donald van Tol**, Bea van der Vegt, Pauline Kouwenhoven
- Specialisten ouderengeneeskunde: **Heleen Weyers**, Ernst Beun, Donald van Tol
- Verpleegkundigen en verzorgenden: **Bea van der Vegt**, Donald van Tol, Marleen Vallinga

Om de uniformiteit tussen verschillende interviewers te waarborgen is een tweedaagse interview-training en instructie georganiseerd waarin onder meer het gebruik van de leidraden uitvoerig is besproken. De leidraad is in een pilot uitgetoetst door verschillende interviewers bij respondenten uit verschillende groepen. Na overleg werden naar aanleiding van kleine verschillen in interpretatie tussen interviewers formuleringen gewijzigd of aangescherpt.

Analyse

Van alle interviews zijn integrale, woordelijke transcripties gemaakt. Dit leverde een kleine tweeduizend pagina's op aan ruw onderzoeksmateriaal. Transcripties zijn geanalyseerd met behulp van het software-pakket Atlas/ti, dat is ontwikkeld voor de analyse en beheer van kwalitatieve onderzoeksdata. Daarvoor is een thematische code-boom ontwikkeld, waarin codes werden gemaakt voor thema's die relevant werden geacht voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen (dat leidde bijvoorbeeld tot de codes euthanasie; ondraaglijk lijden; persoonlijke ervaring met palliatieve sedatie; juridische inschatting; etcetera). De thematische codeboom werd net als de interview-leidraad ter discussie voorgelegd aan de overige onderzoekers. Om analyse van de grote hoeveelheid interview-gegevens binnen de beschikbare periode te kunnen uitvoeren, werden opnieuw verschillende onderzoekers ingezet bij het codeer-proces (Bea van der Vegt, Pauline Kouwenhoven, Natasja Raijmakers, Ernst Beun, Joost de Jeu, Heleen Weyers, Donald van Tol). Om de betrouwbaarheid tussen verschillende codeerders te monitoren en te handhaven is tijdens het codeerproces heeft steeds gezamenlijk overleg plaatsgevonden tussen codeerders. Tevens was voor elke groep opnieuw een centrale onderzoeker aangewezen die dit aspect in de gaten hield (zie vetgedrukte namen in het overzicht boven). Gedurende het codeerproces werden enkele nieuwe codes aangebracht volgens het proces van 'open coderen' en werden eerdere codes herzien of verder verfijnd (leidend tot codes als: knelpunt; autonomie/zelfbeschikking; invoelen; pil van Drion). De uiteindelijke codeboom aan de hand waarvan de verschillende hoofdstukken in dit rapport werden geschreven telde ongeveer zestig verschillende codes.

Rapportage

Rapportage van bevindingen heeft plaatsgevonden aan de hand van de centrale onderzoeksvragen (zie inleidende hoofdstuk). Bij rapportage is veelvuldig gebruikgemaakt van letterlijke citaten uit de interviews. De citaten geven een indruk van het denken en spreken over de centrale onderwerpen door de leden van de verschillende geïnterviewde groepen. Tevens dienen de citaten om de lezer zicht te kunnen op de interpretaties van de onderzoekers en die te controleren. Bij de weergaven van de citaten is gebruik gemaakt van de zogenaamde standardized benadering, waarbij citaten worden geredigeerd om het lezen te vergemakkelijken zonder daarbij de woordkeuze van geïnterviewden te veranderen of zaken weg te laten die de oorspronkelijke betekenis van het gesprokene gewild doen. In de uiteindelijke citaten zijn soms woorden tussen vierkante haken [...] aan het citaat toegevoegd die niet letterlijk werden uitgesproken. Deze dienen om de context van het gezegde te verduidelijken of de leesbaarheid te vergroten. Stippels tussen haakjes (...) geven weer dat er woorden, zinnen of korte passages zijn weggelaten zonder gevolg voor de betekenis van hetgeen de geïnterviewde te berde bracht. 'R:' staat voor respondent. 'I:' staat voor interviewer.

1 Zie bijvoorbeeld Boeije, H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Boom Onderwijs, 2005

2 Miles, M.B. & Huberman, A.M. Qualitative Data Analysis (2nd edition). 1994 Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

3 Curtis, S., Gesler W., Smith G., Washburn S. Approaches to sampling and case selection in qualitative research: examples in the geography of health. Social Science & Medicine 50 (2000) 1001–1014

4 Zoals onder meer beschreven door Straus en Corbin, zie pagina 84 en verder in Boeije, H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Boom Onderwijs, 2005

5 Boeije, H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Boom Onderwijs, 2005

Bijlage A2.2

Onderzoeksopzet niet-ingewilligde verzoeken

A2.2.1 Inleiding

Voor dit deelonderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode, namelijk diepte-interviews met huisartsen. Dit type onderzoek is geschikt om inzicht te krijgen in complex gedrag, attitudes en interacties die met kwantitatieve methoden niet achterhaald kunnen worden¹.

We hebben er voor gekozen ons op huisartsen te richten, aangezien uit eerder empirisch onderzoek is gebleken dat euthanasieverzoeken vooral bij hen terechtkomen².

A2.2.2 Selectie en werving respondenten

De huisartsen zijn geworven via de sneeuwbal methode. Via onze eigen contacten is contact gezocht met huisartsen, die op hun beurt gevraagd zijn naar andere contactpersonen. Wij streefden niet naar een representatieve steekproef, maar wel naar een zo gevarieerd mogelijke groep van respondenten. Het doel was immers niet om statistische verschillen tussen (groepen) respondenten aan te tonen. Het doel was om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de diverse overwegingen en redenen die bij het weigeren van een verzoek meespelen.

Er zijn zeventien artsen geworven, waarmee 18 interviews zijn gehouden. Vijftien keer met artsen in hun functie als huisarts, en 3 met SCEN-artsen. Eén arts is twee keer geïnterviewd: eerst als huisarts, later als SCEN-arts. Na het 18e interview was er sprake van verzadiging: er kwamen geen nieuwe overwegingen meer naar voren in de interviews.

Eén interview is mislukt omdat de opname apparatuur achteraf niet bleek te hebben gefunctioneerd (respondent 10).. De meeste huisartsen hadden al geruime tijd ervaring als huisarts, en de gemiddelde leeftijd is net iets onder de 51 jaar. Er zijn 7 vrouwen en 11 mannen geïnterviewd.

Tabel 1 Huisartsen

<i>Leeftijd</i>	<i>Geslacht</i>	<i>Aantal jaar huisarts</i>	<i>Praktijk-grootte</i>	<i>Aantal ha</i>	<i>Lokatie</i>	<i>Bijzonderheden praktijk</i>
47	M	15	2100	2	verstedelijkt platteland	geen allochtonen
4	V	18	3200	2	stad	jonge populatie
56	M	26	2500	1	stad	oude populatie
53	M	23	3000	2	stad	Weinig allochtonen
43	M	11	2500	1	stad	
57	V	11	3600	2	verstedelijkt platteland	
63	V	35	4800	2	grote stad	jong, allochtonen, verslaafden
52	M	20	2800	2	verstedelijkt platteland	Hoogopgeleid
56	V	20	3000	2	stad	veel ouderen
57	M	28	2635	1	stad	lagere middenklasse (allochtonen)
49	M	15	4500	3	dorp	gemiddeld wat oud, en mix hoog- laagopgeleid
37	M	6	1800	1	verstedelijkt platteland	oude populatie, laag opgeleid
38	M	6	1900	1	verstedelijkt platteland	oude populatie, laag opgeleid
55	V	23	2850	2	grote stad	Veel vrouwen, psychiatrische problematiek, verslaving

Tabel 2 SCEN artsen

<i>Leeftijd</i>	<i>Geslacht</i>	<i># Jaren SCEN arts</i>
67	m	8
56	v	10
59	v	10

A2.2.3 Interviews: opzet, uitvoering, analyse

Alle interviews zijn door S. van de Vathorst gedaan. Bij de interviews is allereerst gevraagd naar de meest recente casus waarin de respondenten euthanasie hadden afgewezen, en naar de casus waarin zij hebben afgewezen die hen het meest was bijgebleven. Met afwijzen bedoelen wij een casus waarin er door een patiënt een uitdrukkelijk verzoek is gedaan, maar waar de huisarts niet op is ingegaan, hetzij door direct af te wijzen, hetzij door allerlei uitstel te bedingen. Vervolgens is doorgevraagd naar de grond voor weigering waarbij er gelet is op aspecten als:

- Kennis van de regelgeving, incl. vermeende kennis (regels die er niet zijn, maar waarvan men overtuigd is dat die er wel zijn)
- Interpretatie van de situatie
- Eerdere ervaringen, positief/negatief
- Houding van familie en patiënt
- Opvattingen ten aanzien van euthanasie

Bij de interviews is zoveel mogelijk de normale loop van het gesprek gevolgd, en is doorgevraagd op de antwoorden en situaties die de respondent aandroeg. Ook is gebruik gemaakt van een topic list (zie bijlage). De topic list had vooral tot doel de interviewer na te laten gaan of er geen onderwerpen vergeten waren tijdens het interview.

De gesprekken duurden gemiddeld een uur en zijn met een voicerecorder opgenomen. De genummerde en geanonimiseerde opnamen zijn vervolgens verbatim getranscribeerd door het bureau Indat. Vervolgens zijn de transcripties ingevoerd in Atlas-Ti. De eerste fase van analyse was de open codering van de interviewteksten. De codes zijn na een iteratief proces toegekend. Na de eerste vijf interviews is met een andere onderzoeker (Maartje Schermer) de codering doorgesproken en getoetst, waarna de overige interviews door één beoordelaar (SvdV) zijn gecodeerd³.

In een volgende stap zijn de codes geordend naar kernbegrippen, met de daarbij behorende onderverdelingen. Zo ontstond een structuur van samenhangende begrippen en categorieën van bijvoorbeeld 'redenen voor weigering' of 'opvattingen over de goede dood'. De codes, kernbegrippen, en hun samenhang zijn worden besproken door de onderzoekers (SvdV en MS).

¹ Pope C., Mays, N., Reaching the parts other methods cannot reach. *BMJ*, 1995; 311: 42–45

² Haverkate I, Onwuteaka-Philipsen B, van der Heide A, Kostense J, van der Wal G, van der Maas PJ, Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire, *BMJ*, 2000; 321,865–6

³ Baarda DB, de Goede MPM, Teunissen J, Basisboek Kwalitatief onderzoek, Wolters Noordhoff, 2001

A3 Media analyse

Bijlage A3.1

Onderzoeksopzet media analyse

A3.1.1 Inleiding

In deze bijlage wordt de opzet van de media analyse beschreven. De doelstelling van dit onderzoek was om na te gaan wat de belangrijkste kenmerken zijn van de berichtgeving over euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde in Nederlandse dagbladen. Achtereenvolgens worden de keuze van de dagbladen, de zoekstrategie en de analyse van de resultaten besproken.

A3.1.2 Keuze media

Gezien het overweldigende aanbod aan berichtgeving over medische beslissingen rond het levenseinde in de verschillende media (dagbladen, opiniebladen, televisie, radio, internet), is in dit onderzoek gekozen voor een onderzoek naar de berichtgeving in dagbladen. Er is een selectie van zeven Nederlandse dagbladen gemaakt, waarbij enerzijds is gestreefd naar inclusie van dagbladen met een groot aantal lezers en anderzijds naar dagbladen met een groot aantal berichten over medische beslissingen rond het levenseinde. Tevens is gestreefd naar variatie in lezersprofielen, voornamelijk met betrekking tot opleidingsniveau en geloofsooriëntatie van de lezers. Dit laatste criterium is toegepast in overleg met de afdeling Communicatie en Persvoorlichting van het Erasmus MC. In tabel 1 zijn de geselecteerde dagbladen weergegeven.

A3.1.3 Zoekstrategie

De dagbladartikelen werden voor dit onderzoek geselecteerd via LexisNexis¹, een database waarin 98% van alle Nederlandse krantenartikelen wordt opgeslagen. Alle artikelen in zeven dagbladen uit de periode 1 januari 2009 tot 1 mei 2010 die tenminste tweemaal de woorden 'euthanasie', 'hulp bij zelfdoding', 'levensbeëindiging', 'levenseinde', 'palliatieve sedatie', 'terminale sedatie' of 'continue diepe sedatie' bevatten werden geselecteerd. Aanvankelijk was de tijdsperiode van verschijning het jaar 2009, maar vanwege de uitgebreide berichtgeving rondom het burgerinitiatief Uit Vrije Wil in het eerste kwartaal van 2010 is besloten de tijdsperiode met vier maanden uit te breiden.

Tabel 1 Kenmerken van zeven geselecteerde Nederlandse dagbladen

	<i>Oplage van dagblad*</i>	<i>Aantal artikelen**</i>
Telegraaf	669.072	12
Spits	452.423	8
Algemeen Dagblad	436.127	15
Volkskrant	301.909	39
NRC	217.748	51
Trouw	106.567	76
Nederlands Dagblad	31.262	80

* Bron: www.hoi.online.nl (totale oplage in het tweede kwartaal van 2009, papier en online abonnementen samen)

** Aantal artikelen over euthanasie en andere medische beslissingen in de periode 1 januari 2009 tot 1 mei 2010

A3.1.4 Scoringsformulier

Met behulp van een scoringsformulier werd vastgesteld of een artikel aan het insluitcriterium voldeed en werden verschillende kenmerken vastgesteld. Dit scoringsformulier is eerst getest door twee onderzoekers (JR en NR) op de eerste 20 artikelen. Na onderlinge vergelijking en bespreking is het formulier aangepast. Gedurende de analyse is het scoringsformulier nog enkele malen aangepast. In bijlage B3 is de uiteindelijke versie opgenomen.

Met behulp van het scoringsformulier werd gekeken naar:

- het gebruik van verschillende begrippen, zoals euthanasie;
- de belangrijkste inhoudelijke kenmerken van het artikel (hoofdonderwerp, kernboodschap, soort patiënten, land, aanleiding van het artikel, refereren naar onderzoek, refereren naar andere Nederlandse discussies, aanhalen van een partij/organisatie/orgaan of persoon);
- het gebruik van argumenten voor of tegen medische beslissingen rond het levenseinde;
- of en hoe er werd gerefereerd aan de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI).

A3.1.5 Analyse

Twee onderzoekers (JR en NR) hebben alle artikelen volledig gelezen en gescoord. Alle artikelen werden vervolgens onderling besproken en op deze manier werd vrijwel altijd overeenstemming bereikt over de classificatie van de kenmerken van artikelen. Als de twee onderzoekers geen overeenstemming bereikten werd een derde onderzoeker geraadpleegd (AvdH).

Bijlage B

Onderzo

instrume

eks-
enten

B1 Vragenlijsten

Bijlage B1.1

Vragenlijst verpleegkundigen en verzorgenden

Bent u verpleegkundige of verzorgende?

- Ja, verpleegkundige
- Ja, verzorgende
- Nee, geen van beide

Hoe lang bent u werkzaam als verpleegkundige of verzorgende?

- Korter dan 2 jaar
- 2 tot 5 jaar
- 5 tot 10 jaar
- Langer dan 10 jaar

Bent u momenteel werkzaam in Nederland?

- Ja
- Nee

Wat is uw geslacht?

- man
- vrouw

Wat is uw leeftijd?

jaar

Welke opleiding(en) hebt u afgerond?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Maatschappelijke gezondheidszorg (MGZ)
- Opleiding tot ziekenverzorgende of verzorgende IG
- MBO-verpleegkunde
- HBO-verpleegkunde
- Specialistische opleiding
- Andere opleiding op MBO/HBO/universitair niveau
- Anders, namelijk

In wat voor soort instelling(en) bent u momenteel werkzaam?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Ziekenhuis
- Verpleeghuis
- Verzorgingshuis
- Hospice
- Thuiszorg
- Anders, namelijk

Eigen ervaringen

Bent u de afgelopen 5 jaar in uw werk betrokken geweest bij de zorg voor één of meer patiënten in hun laatste levensfase*?

**Met laatste levensfase bedoelen we hier ongeveer het laatste half jaar van het leven.*

- Ja

- Nee

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Bent u de afgelopen 5 jaar in uw werk betrokken geweest bij de zorg voor één of meer patiënten die vroegen om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn?

- Ja, 1 of 2 keer
- Ja, 3 tot 5 keer
- Ja, 6 tot 10 keer
- Ja, meer dan 10 keer
- Nee

Neem de *laatste* patiënt in gedachten die om euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft gevraagd op afzienbare termijn. Hoe oud was de patiënt ongeveer?

- 0-64 jaar
- 65-79 jaar
- 80 jaar of ouder

Waar verbleef de patiënt ten tijde van het verzoek en de besluitvorming voornamelijk?
(meer dan één antwoord toegestaan)

- Bij de patiënt of familie thuis
- In het ziekenhuis
- In het verpleeghuis
- In het verzorgingshuis
- In een hospice
- Elders, namelijk

Aan wat voor ziekte leed de patiënt?
(meer dan één antwoord toegestaan)

- Kanker
- Lichamelijke ziekte, maar geen kanker
- Dementie
- Psychiatrische ziekte, maar geen dementie
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Hebt u met deze patiënt gesproken over euthanasie of hulp bij zelfdoding?

- Ja
- Nee

Wat hebt u toen gedaan?

	Ja	Nee/n.v.t.
Ik heb vooral geluisterd	•	•
Ik vroeg wat de patiënt precies bedoelde	•	•
Ik heb uitleg gegeven over de procedure	•	•
Ik heb de patiënt aangemoedigd om om euthanasie of hulp bij zelfdoding te vragen	•	•
Ik heb de patiënt afgeraden om om euthanasie of hulp bij zelfdoding te vragen	•	•
Ik adviseerde de patiënt om met de arts te spreken	•	•
Ik heb het in het zorgdossier geschreven	•	•
Ik heb hierover contact opgenomen met een collega of leidinggevende	•	•
Ik heb hierover contact opgenomen met de arts	•	•
Anders, namelijk		

Welke van onderstaande (positieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

	Ja	Nee/n.v.t.
Er was voldoende tijd voor het omgaan met het verzoek tijdens mijn werkzaamheden	.	.
De samenwerking met de arts verliep op een prettige manier	.	.
Ik had het gevoel dat mijn mening serieus werd genomen door de patiënt en/of familie	.	.
Ik was voldoende op de hoogte van de situatie van de patiënt	.	.
Ik was voldoende op de hoogte van de regelgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding	.	.
Ik voelde mij voldoende in staat om met deze patiënt in deze situatie om te gaan	.	.
Alle betrokkenen waren het met elkaar eens	.	.
Ik was het eens met hoe de arts het aanpakte	.	.
Ik voelde mij gesteund door mijn collega's	.	.
Mijn gewetensbezwaren werden voldoende gerespecteerd	.	.
Andere positieve ervaring(en), namelijk		

Welke van onderstaande (negatieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

	Ja	Nee/n.v.t.
Er was onvoldoende tijd voor het omgaan met het verzoek tijdens mijn werkzaamheden	.	.
De samenwerking met de arts verliep op een onprettige manier	.	.
Ik had het gevoel dat mijn mening onbelangrijk was voor de patiënt en/of familie	.	.
Ik was onvoldoende op de hoogte van de situatie van de patiënt	.	.
Ik was onvoldoende op de hoogte van de regelgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding	.	.
Ik voelde mij onvoldoende in staat om met deze patiënt in deze situatie om te gaan	.	.
Er waren betrokkenen die het met elkaar oneens waren	.	.
Ik was het oneens met hoe de arts het aanpakte	.	.
Ik voelde mij onvoldoende gesteund door mijn collega's	.	.
Mijn gewetensbezwaren werden onvoldoende gerespecteerd	.	.
Andere negatieve ervaring(en), namelijk		

Als u terugkijkt op het besluitvormingsproces, bent u dan tevreden?

- Ja, heel tevreden
- Ja, tevreden
- Niet tevreden en niet ontevreden
- Nee, ontevreden
- Nee, heel ontevreden

Was u het eens met de beslissing die uiteindelijk over het verzoek genomen werd?

- Ja, daar was ik het mee eens
- Nee, daar was ik het niet mee eens
- Daar had ik geen duidelijke mening over

Is bij deze patiënt euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd?

- Ja
- Nee

- Weet ik niet

Was u bij de uitvoering aanwezig?

- Ja
- Nee

Hebt u *bij deze patiënt* rond de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding een of meer van de volgende handelingen verricht?

	Ja	Nee/n.v.t.
Infuus ingebracht	•	•
Middelen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding opgehaald bij de apotheek	•	•
Spuut(en) of drank met middelen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding klaargemaakt	•	•
Acties van de arts gecontroleerd	•	•
Drank voor hulp bij zelfdoding aangegeven aan de patiënt	•	•
Samen met de arts de middelen voor euthanasie toegediend (de arts daarbij geholpen)	•	•
Zelf de middelen voor euthanasie toegediend of het infuuskraantje open gedraaid	•	•

Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Infuus ingebracht

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Middelen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding opgehaald bij de apotheek

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Spuut(en) of drank met middelen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding klaargemaakt

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan

- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Acties van de arts gecontroleerd

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Drank voor hulp bij zelfdoding aangegeven aan de patiënt

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Samen met de arts de middelen voor euthanasie toegediend (de arts daarbij geholpen)

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Zelf de middelen voor euthanasie toegediend of het infuuskraantje open gedraaid

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan

- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?
(meer dan één antwoord toegestaan)

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Palliatieve sedatie

Bent u de afgelopen 5 jaar in uw werk betrokken geweest bij de zorg voor één of meer patiënten bij wie de arts continue diepe sedatie tot aan het overlijden heeft overwogen?

- Ja
- Nee

Neem de *laatste* patiënt in gedachten bij wie de arts continue diepe sedatie tot aan het overlijden heeft overwogen. Hoe oud was de patiënt ongeveer?

- 0-64 jaar
- 65-79 jaar
- 80 jaar of ouder

Waar speelde de situatie zich voornamelijk af?

- Bij de patiënt of familie thuis
- In het ziekenhuis
- In het verpleeghuis
- In het verzorgingshuis
- In een hospice
- Elders, namelijk

Vanwege wat voor soort lijden heeft de arts vooral continue diepe sedatie tot aan het overlijden overwogen?

- Lichamelijk lijden
- Psychosociaal lijden
- Existentieel lijden*
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

**Lijden aan gebrek aan zingeving*

Welke van onderstaande (positieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond de overweging van continue diepe sedatie tot aan het overlijden*

	Ja	Nee/n.v.t.
Er was voldoende tijd voor het omgaan met de situatie tijdens mijn werkzaamheden	•	•
De samenwerking met de arts verliep op een prettige manier	•	•
Ik had het gevoel dat mijn mening serieus werd genomen door de patiënt en/of familie	•	•

Ik was voldoende op de hoogte van de situatie van de patiënt	.	.
Ik was voldoende op de hoogte van de regelgeving op dit gebied	.	.
Ik voelde mij voldoende in staat om met de patiënt in deze situatie om te gaan	.	.
Alle betrokkenen waren het met elkaar eens	.	.
Ik was het eens met hoe de arts het aanpakte	.	.
Ik kreeg voldoende steun van mijn collega's	.	.
Mijn gewetensbezwaren werden voldoende gerespecteerd	.	.
Andere positieve ervaring(en), namelijk		

Welke van onderstaande (negatieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond de overweging van continue diepe sedatie tot aan het overlijden*

	Ja	Nee/n.v.t.
Er was onvoldoende tijd voor het omgaan met de situatie tijdens mijn werkzaamheden	.	.
De samenwerking met de arts verliep op een onprettige manier	.	.
Ik had het gevoel dat mijn mening onbelangrijk was voor de patiënt en/of familie	.	.
Ik was onvoldoende op de hoogte van de situatie van de patiënt	.	.
Ik was onvoldoende op de hoogte van de regelgeving op dit gebied	.	.
Ik voelde mij onvoldoende in staat om met de patiënt in deze situatie om te gaan	.	.
Er waren betrokkenen die het met elkaar oneens waren	.	.
Ik was het oneens met hoe de arts het aanpakte	.	.
Ik kreeg onvoldoende steun van mijn collega's	.	.
Mijn gewetensbezwaren werden onvoldoende gerespecteerd	.	.
Andere negatieve ervaring(en), namelijk		

Als u terugkijkt op het besluitvormingsproces, bent u dan tevreden?

- Ja, heel tevreden
- Ja, tevreden
- Niet tevreden en niet ontevreden
- Nee, ontevreden
- Nee, heel ontevreden

Was u het eens met de beslissing die uiteindelijk genomen werd om bij deze patiënt wel of geen continue diepe sedatie tot aan het overlijden uit te voeren?

- Ja, daar was ik het mee eens
- Nee, daar was ik het niet mee eens
- Daar had ik geen duidelijke mening over

Is bij *deze patiënt* continue diepe sedatie tot aan het overlijden uitgevoerd?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Was u bij start van de uitvoering aanwezig?

- Ja
- Nee

Hebt u bij deze patiënt bij de start van de continue diepe sedatie tot aan het overlijden een of meer van de volgende handelingen verricht?

Ja Nee/n.v.t.

Infuus ingebracht	•	•
Slaapmiddelen toegediend samen met de arts	•	•
Slaapmiddelen zelf toegediend of infuuskraantje open gedraaid	•	•
Anders, namelijk	•	•

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Infuus ingebracht

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Slaapmiddelen toegediend samen met de arts

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

Slaapmiddelen zelf toegediend of infuuskraantje open gedraaid

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Hoe hebt u het verrichten van onderstaande handeling ervaren?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Ik vond het gebruikelijke handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik vond het bijzondere handelingen passend bij mijn takenpakket
- Ik twijfelde of ik het wilde, maar heb het toch gedaan
- Ik wilde het eigenlijk niet, maar heb het toch gedaan
- Ik twijfelde of het mocht, maar heb het toch gedaan

- Ik dacht dat het niet mocht, maar heb het toch gedaan
- Ik vertrouwde volledig op de arts
- Alles wat ik deed viel onder de verantwoordelijkheid van de arts
- Anders, namelijk

Was bij de start van de continue diepe sedatie tot aan het overlijden een arts aanwezig?

- Ja
- Nee

Is tijdens de continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding gegeven?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Was u het er mee eens dat kunstmatige vocht en voeding werd gegeven?

- Ja, daar was ik het mee eens
- Nee, daar was ik het niet mee eens
- Daar had ik geen duidelijke mening over

Was u het er mee eens dat geen kunstmatige vocht en voeding werd gegeven?

- Ja
- Nee

Morfine

Bent u de afgelopen 5 jaar in uw werk betrokken geweest bij één of meer patiënten in hun laatste levensfase* die morfine kregen?

**Met laatste levensfase bedoelen we hier ongeveer het laatste half jaar van het leven.*

- Ja
- Nee

Neem de *laatste* patiënt in de laatste levensfase in gedachten die morfine kreeg. Was u het eens met het beleid van de arts?

- Ja
- Nee, ik dacht dat de patiënt meer morfine nodig had
- Nee, ik dacht dat de patiënt minder morfine nodig had
- Nee, ik dacht dat de patiënt (nog) geen morfine nodig had
- Weet ik niet/ geen mening

Is er in dit geval sprake geweest van één of meer van de volgende situaties?

	Ja	Nee/n.v.t.
Ik heb meer morfine gegeven dan de arts had voorgeschreven	•	•
Ik heb minder morfine gegeven dan de arts had voorgeschreven	•	•
Ik voelde me onder druk gezet door de familie om meer morfine te geven	•	•
Ik was bang dat de patiënt zou sterven aan de morfine die ik moest geven	•	•
De familie was bang dat de patiënt zou sterven aan de morfine die ik moest geven	•	•
Ik hoopte dat de patiënt eerder zou overlijden door de morfine	•	•
De familie hoopte dat de patiënt eerder zou overlijden door de morfine	•	•
Ik had de indruk dat voor de arts het doel van het geven van de morfine was dat de patiënt eerder zou sterven	•	•
Andere situatie, namelijk		

Wilsverklaringen

Is er in de afgelopen 5 jaar door één of meer patiënten met u gesproken over een schriftelijke

wilsverklaring die de patiënt had of wilde opstellen?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Ja, over een schriftelijke wilsverklaring die de patiënt had
- Ja, over een schriftelijke wilsverklaring die de patiënt wilde opstellen
- Nee

Neem de *laatste* patiënt in gedachten die met u gesproken heeft over een schriftelijke wilsverklaring die de patiënt had of wilde opstellen.

Wat voor wilsverklaring was dat?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Schriftelijke behandelweigerings: niet-reanimeren
- Schriftelijke behandelweigerings anders dan niet-reanimeren
- Schriftelijke levenswensverklaring (waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)
- Schriftelijke euthanasieverklaring
- Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger
- Schriftelijke wilsverklaring(en) niet nader gespecificeerd
- Andere wilsverklaring, namelijk
- Weet ik niet

Wat hebt u toen gedaan?

	Ja	Nee/n.v.t.
Ik heb vooral geluisterd	•	•
Ik heb uitleg gegeven over de procedure	•	•
Ik adviseerde de patiënt met de arts te spreken	•	•
Ik heb de patiënt aangemoedigd om een wilsverklaring op te stellen	•	•
Ik heb de patiënt afgeraden om een wilsverklaring op te stellen	•	•
Ik heb het in het zorgdossier geschreven	•	•
Ik heb hierover contact opgenomen met een collega of leidinggevende	•	•
Ik heb hierover contact opgenomen met de arts	•	•
Anders, namelijk		

De volgende vragen gaan over de situatie van een *wilsonbekwame* patiënt.

Hebt u de afgelopen 5 jaar een situatie meegemaakt waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die een schriftelijke wilsverklaring had?

- Ja, 1 of 2 keer
- Ja, 3 tot 5 keer
- Ja, 6 tot 10 keer
- Ja, meer dan 10 keer
- Nee

Neem de *laatste* wilsonbekwame patiënt in gedachten die een schriftelijke wilsverklaring had en bij wie een medische beslissing genomen moest worden.

Wat voor wilsverklaring was dat?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Schriftelijke behandelweigerings: niet-reanimeren
- Schriftelijke behandelweigerings anders dan niet-reanimeren
- Schriftelijke euthanasieverklaring
- Ja, schriftelijke levenswensverklaring (waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)
- Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger
- Andere wilsverklaring, namelijk

Is in deze situatie de schriftelijke wilsverklaring gevolgd?

- Ja
- Nee

- Weet ik niet

Was u het eens met de beslissing die genomen is om de wilsverklaring te volgen?

- Ja, daar was ik het mee eens
- Nee, daar was ik het niet mee eens
- Daar had ik geen mening over
- Anders, namelijk

Was u het eens met de beslissing die genomen is om de wilsverklaring niet te volgen?

- Ja, daar was ik het mee eens
- Nee, daar was ik het niet mee eens
- Daar had ik geen mening over
- Anders, namelijk

Waarom is in deze situatie de schriftelijke wilsverklaring niet gevolgd? div class="toelichting">(meer dan één antwoord toegestaan)

- Het bestaan van de verklaring was niet bekend
- De verklaring was in de acute situatie niet te vinden
- Het was niet duidelijk of de patiënt op dat moment nog achter de verklaring stond
- Het was niet duidelijk of de wilsverklaring van toepassing was op deze situatie
- De arts was niet overtuigd
- De familie wilde iets anders
- Andere reden, namelijk

Kennis en opvattingen

Met de volgende vragen willen wij graag uw kennis en opvattingen onderzoeken. De kennisvragen vormen geen examen, dus zoekt u niets op en vult u alstublieft in wat u uit uw hoofd weet of denkt te weten.

Palliatieve zorg

Volgens de WHO-definitie palliatieve zorg..	Juist	Onjuist	Weet ik niet
...is het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding.	•	•	•
...vindt palliatieve zorg alleen plaats rond het levenseinde.	•	•	•
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard.	•	•	•
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning van de naasten van de patiënt.	•	•	•

Naar mijn mening...	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
...is het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding.	•	•	•	•	•	•
...vindt palliatieve zorg alleen plaats rond het levenseinde.	•	•	•	•	•	•
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard.	•	•	•	•	•	•
...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning van de naasten van de patiënt.	•	•	•	•	•	•
...is kunstmatige toediening van vocht en voeding basiszorg en geen medische behandeling.	•	•	•	•	•	•

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

In Nederland hebben wij een euthanasiewet.
Was u op de hoogte van het bestaan van deze wet?

- Ja
- Nee

Ook als u niet op de hoogte was van het bestaan van de euthanasiewet, willen we nagaan wat u weet over de regulering van euthanasie in Nederland.

Volgens de Nederlandse euthanasiewet en jurisprudentie (rechterlijke uitspraken)...

	Juist	Onjuist	Weet ik niet
...heeft iedereen die dat wil recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding.	•	•	•
...mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft.	•	•	•
...is euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen toegestaan als een patiënt daar zelf om vraagt.	•	•	•
...mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedienen bij euthanasie.	•	•	•
...is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts.	•	•	•

Naar mijn mening...	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
...heeft ieder mens het recht om zelf te beschikken over eigen leven en dood.	•	•	•	•	•	•
...moet iedereen die dat wil het recht hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding.	•	•	•	•	•	•
...mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft.	•	•	•	•	•	•
...is euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen toegestaan als een patiënt daar zelf om vraagt.	•	•	•	•	•	•
...moet het toegestaan zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedient bij euthanasie.	•	•	•	•	•	•
...moet het initiatief om euthanasie of hulp bij zelfdoding te bespreken altijd van de patiënt zelf uit gaan.	•	•	•	•	•	•
...moeten artsen hun patiënten in een vroeg stadium informeren over hun principiële bereidheid of weigering om euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren.	•	•	•	•	•	•
...is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts.	•	•	•	•	•	•

Welke van de volgende omschrijvingen is het meest op u van toepassing?

- Ik beschouw mezelf als liberaal als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding.
- Ik ben terughoudend als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding.
- Ik ben een principiële tegenstander van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Als beide manieren van het toedienen van een dodelijk middel mogelijk zijn, welke van de onderstaande handelwijzen zou dan volgens u de voorkeur hebben?

- De arts geeft de patiënt een dodelijke injectie
- De patiënt drinkt het dodelijke drankje zelf op
- Geen voorkeur
- Anders, namelijk

Wat beschouwt u als uw belangrijkste beroepsmatige taken bij besluitvorming rond het levenseinde?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- Steun geven aan de patiënt
- Wensen en verzoeken signaleren
- Problemen signaleren
- Patiënt uitleg geven
- Meebeslissen over zorg en behandeling
- De arts ondersteunen in praktische zin
- Anders, namelijk

Palliatieve sedatie

De volgende vragen gaan over de richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG (2009).

Volgens de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie...	Juist	Onjuist	Weet ik niet
...moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen.	•	•	•
...mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de slaapmiddelen toedienen bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	•	•	•
...spelen alleen onbehandelbare <i>lichamelijke</i> symptomen een rol in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	•	•	•

Naar mijn mening...	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
...moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen.	•	•	•	•	•	•
...moet het toegestaan zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de slaapmiddelen toedient bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	•	•	•	•	•	•
...moeten alleen onbehandelbare <i>lichamelijke</i> symptomen een rol spelen in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	•	•	•	•	•	•
...heeft <i>in principe</i> continue diepe sedatie tot aan het overlijden de voorkeur boven euthanasie of hulp bij zelfdoding (als de patiënt voor beide in aanmerking komt).	•	•	•	•	•	•

Wilsverklaringen

Het is mogelijk om in een schriftelijke wilsverklaring wensen vast te leggen over de medische zorg en behandeling in de laatste levensfase. Dit is vastgelegd in de WGBO.

Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)...

	Juist	Onjuist	Weet ik niet
...is een schriftelijke behandelweigerings meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift.	•	•	•

Naar mijn mening...	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
...is een schriftelijke						

behandelweigerings meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift.	.	.	.	.	.	.
...moet elke schriftelijke wilsverklaring een vastgesteld model volgen.	.	.	.	.	.	.
...moeten artsen meer initiatief nemen om patiënten op de mogelijkheid van het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring te wijzen.	.	.	.	.	.	.
...moeten artsen meer initiatief nemen om een behandelweigerings als niet-reanimeren of niet-beademen vast te leggen.	.	.	.	.	.	.

Naar mijn mening...	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
...kan een arts beter beoordelen wat voor zijn/haar patiënt het beste is, dan dat de patiënt dit zelf van te voren kan bedenken.	.	.	.	.	.	.
...mag een arts informatie voor de patiënt achterhouden, als hij denkt dat dit beter is voor de patiënt.	.	.	.	.	.	.

In de laatste levensfase worden vaak ingrijpende medische beslissingen genomen. Er kan verschillend gedacht worden over de manier waarop deze beslissingen tot stand zouden moeten komen.

Wilt u aangeven welke beschrijving van medische besluitvorming in de laatste levensfase u het meeste aanspreekt?

Ik vind dat de arts de patiënt goed moet informeren en dat...

- ...de arts de beslissing moet nemen, op basis van wat de arts denkt dat het beste voor de patiënt is.
- ...de arts en de patiënt samen de beslissing moeten nemen, als een gezamenlijk besluit.
- ...de patiënt zelf de beslissing moet nemen, op basis van wat hij denkt dat het beste voor hem is.

Tot slot volgen nog zes korte casus met vragen. Dit zijn verzonnen situaties, die in werkelijkheid kunnen voorkomen.

Mevrouw Jansen (69 jaar) heeft ongeneeslijke botkanker. Zij heeft waarschijnlijk nog enkele dagen te leven. Zij heeft ernstige pijnklachten en krijgt hiervoor morfine, maar dit helpt nog niet voldoende. Na overleg met mevrouw Jansen verhoogt de arts de dosis morfine nog twee keer. De pijn is hierna onder controle. Mevrouw Jansen overlijdt enkele dagen later.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw Jansen (69 jaar) heeft ongeneeslijke botkanker. Zij heeft waarschijnlijk nog enkele dagen te leven. Zij heeft ernstige pijnklachten en krijgt hiervoor morfine, maar dit helpt nog niet voldoende. Na overleg met mevrouw Jansen verhoogt de arts de dosis morfine nog twee keer. De pijn is hierna onder controle. Mevrouw Jansen overlijdt binnen een dag.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw Jansen (69 jaar) heeft ongeneeslijke botkanker. Zij heeft waarschijnlijk nog enkele dagen te leven. Zij heeft ernstige pijnklachten en krijgt hiervoor morfine, maar dit helpt nog niet voldoende. Na overleg met mevrouw Jansen spreekt de arts af dat de dosis morfine volgens een vast schema elke drie uur wordt verdubbeld om het levenseinde te bespoedigen. Mevrouw Jansen overlijdt binnen een dag.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met ongeneeslijke uitgezaaide darmkanker. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een week zal overlijden. Pijnstilling geeft onvoldoende resultaat. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen tot aan het overlijden, zodat hij geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in een diepe slaap raakt. Hij overlijdt een week later.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met ongeneeslijke uitgezaaide darmkanker. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. Pijnstilling geeft onvoldoende resultaat. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen tot aan het overlijden, zodat hij geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in een diepe slaap raakt. Hij overlijdt een week later.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Avezaath is een man van 70 jaar oud met ongeneeslijke uitgezaaide darmkanker. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. Pijnstilling geeft onvoldoende resultaat. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen tot aan het overlijden, zodat hij zo snel mogelijk zal overlijden. Hij kan dan niet meer eten of drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in een diepe slaap raakt. Hij overlijdt een week later.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft zij nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat zij het vreselijk vinden hun moeder zo in bed te zien liggen. Zij kunnen het niet langer aanzien. Na overleg met de familie brengt de arts mevrouw de Vries met slaapmiddelen in een diepe slaap. Ze overlijdt een week later.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft zij nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat hun moeder het vreselijk zou vinden zo in bed te moeten liggen. Zij zeggen dat zij deze situatie zelf nooit zo gewild zou hebben. Na overleg met de familie brengt de arts mevrouw de Vries met slaapmiddelen in een diepe slaap. Ze overlijdt een week later.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt

- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft zij nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat zij het vreselijk vinden hun moeder zo in bed te zien liggen. Zij kunnen het niet langer aanzien. Na overleg met de familie dient de arts mevrouw de Vries per infuus de dodelijke middelen toe, waarna zij binnen enkele minuten overlijdt.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw de Vries is 72 jaar en heeft ongeneeslijke baarmoederhalskanker. Naar verwachting heeft zij nog een week te leven. Ze ligt met een luidruchtige en onregelmatige ademhaling in bed. Volgens de arts heeft zij hier zelf geen last van. Ze reageert niet meer op haar omgeving. Haar familieleden geven aan dat hun moeder het vreselijk zou vinden zo in bed te moeten liggen. Zij zeggen dat zij deze situatie zelf nooit zo gewild zou hebben. Na overleg met de familie dient de arts mevrouw de Vries per infuus de dodelijke middelen toe, waarna zij binnen enkele minuten overlijdt.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Raat is een man van 55 jaar oud die een zwaar auto-ongeluk heeft gehad. Hij heeft het overleefd, maar ligt sinds het ongeluk in coma in het ziekenhuis. Om in leven te blijven krijgt hij vocht en voeding door een maagsonde (slangetje via de neus naar de maag). Er is geen contact met hem mogelijk, hij reageert nergens op. De artsen zijn na uitgebreid overleg van mening dat de patiënt hoogstwaarschijnlijk niet meer zal ontwaken uit zijn coma. Zij besluiten te stoppen met het geven van vocht en voeding door de maagsonde, waarna de heer Raat zal overlijden. De arts verwijdert de maagsonde. De familie is het hier mee eens.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Raat is een man van 55 jaar oud die een zwaar auto-ongeluk heeft gehad. Hij heeft het overleefd, maar ligt sinds het ongeluk in coma in het ziekenhuis. Om in leven te blijven krijgt hij vocht en voeding door een maagsonde (slangetje via de neus naar de maag). Er is geen contact met hem mogelijk, hij reageert nergens op. De artsen zijn na uitgebreid overleg van mening dat de patiënt hoogstwaarschijnlijk niet meer zal ontwaken uit zijn coma. Zij besluiten te stoppen met het geven van vocht en voeding door de maagsonde, waarna de heer Raat zal overlijden. De arts verwijdert de maagsonde. De familie is het hier niet mee eens.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Raat is een man van 55 jaar oud die een zwaar auto-ongeluk heeft gehad. Hij heeft het

overleefd, maar ligt sinds het ongeluk in coma in het ziekenhuis. Om in leven te blijven wordt hij kunstmatig beademd. Er is geen contact met hem mogelijk, hij reageert nergens op. De artsen zijn na uitgebreid overleg van mening dat de patiënt hoogstwaarschijnlijk niet meer zal ontwaken uit zijn coma. Zij besluiten te stoppen met de beademing, waarna de heer Raat zal overlijden. De arts staakt de beademing. De familie is het hier mee eens.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Raat is een man van 55 jaar oud die een zwaar auto-ongeluk heeft gehad. Hij heeft het overleefd, maar ligt sinds het ongeluk in coma in het ziekenhuis. Om in leven te blijven wordt hij kunstmatig beademd. Er is geen contact met hem mogelijk, hij reageert nergens op. De artsen zijn na uitgebreid overleg van mening dat de patiënt hoogstwaarschijnlijk niet meer zal ontwaken uit zijn coma. Zij besluiten te stoppen met de beademing, waarna de heer Raat zal overlijden. De arts staakt de beademing. De familie is het hier niet mee eens.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Hoe zou u het handelen van de arts noemen?

- Pijn- en/of symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Staken van een behandeling
- Euthanasie
- Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt
- Anders, namelijk
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Smit is 62 jaar oud en dementerend. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier niet onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier mee eens. De heer Smit krijgt een longontsteking. De arts besluit te doen wat zijn patiënt heeft gevraagd. Hij geeft hem geen antibiotica, waarna de heer Smit overlijdt.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Smit is 62 jaar oud en dementerend. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier niet onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier niet mee eens. De heer Smit krijgt een longontsteking. De arts besluit te doen wat zijn patiënt heeft gevraagd. Hij geeft hem geen antibiotica, waarna de heer Smit overlijdt.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Smit is 62 jaar oud en dementerend. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke euthanasieverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij wil dat zijn leven beëindigd wordt als hij dement zou zijn. De familie is het hier niet mee eens. De arts besluit te doen wat zijn patiënt heeft gevraagd. De euthanasie wordt uitgevoerd.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer Smit is 62 jaar oud en dementerend. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke euthanasieverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij wil dat zijn leven beëindigd wordt als hij dement zou zijn. De familie is het hier niet mee eens. De arts besluit te doen wat zijn patiënt heeft gevraagd. De euthanasie wordt uitgevoerd.

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee

- Weet ik niet

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft uitgezaaide borstkanker. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest. Zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts bij herhaling om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken (hulp bij zelfdoding). De huisarts besluit op haar verzoek in te gaan en geeft haar het drankje (voert de hulp bij zelfdoding uit).

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Zou u de situatie anders beoordelen als het* zou gaan om euthanasie in plaats van hulp bij zelfdoding?

**wat betreft verzoek en uitvoering*

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vindt u persoonlijk dat er in deze situatie sprake is van ondraaglijk lijden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw de Jong (60 jaar) heeft uitgezaaide borstkanker. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Zij heeft ernstige pijn, die niet goed te verlichten is. Daarnaast voelt zij dat ze de regie over haar leven verliest. Zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts bij herhaling om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken (hulp bij zelfdoding). De huisarts besluit op haar verzoek in te gaan en geeft haar het drankje (voert de hulp bij zelfdoding uit).

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Zou u de situatie anders beoordelen als het* zou gaan om euthanasie in plaats van hulp bij zelfdoding?

**wat betreft verzoek en uitvoering*

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vindt u persoonlijk dat er in deze situatie sprake is van ondraaglijk lijden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

De heer de Bruyn is 86 jaar. Hij was professor aan de universiteit, maar werkt nu niet meer. Toen hij nog werkte, had hij plezier in zijn leven. Nu is hij oud en veel van zijn vrienden leven niet meer. Hij is nooit getrouwd geweest en heeft geen kinderen. Hij voelt zich vaak eenzaam. Hij is in goede lichamelijke en geestelijke conditie. De heer de Bruyn kan nog jaren leven. Maar hij ziet daar erg tegenop. Hij wil liever sterven. Dat heeft hij ook al vele malen tegen zijn huisarts gezegd. De heer de Bruyn vraagt de huisarts bij herhaling om een drankje waarmee hij een einde aan zijn leven kan maken (hulp bij zelfdoding). De huisarts besluit op zijn verzoek in te gaan en geeft hem het drankje (voert de hulp bij zelfdoding uit).

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Zou u de situatie anders beoordelen als het* zou gaan om euthanasie in plaats van hulp bij zelfdoding?

**wat betreft verzoek en uitvoering*

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vindt u persoonlijk dat er in deze situatie sprake is van ondraaglijk lijden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw Langezaal is een vrouw van middelbare leeftijd. Ze is lichamelijk gezond, maar geestelijk ziek. Ze is al jarenlang zeer depressief en de behandeling van verschillende psychiaters heeft niet geholpen. Ze zegt regelmatig tegen haar artsen dat ze wil sterven. Ze heeft al eens geprobeerd zelfmoord te plegen, maar dat is mislukt. Mevrouw Langezaal gaat naar haar psychiater en vraagt bij herhaling om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken (hulp bij zelfdoding). De psychiater besluit op haar verzoek in te gaan en geeft haar het drankje (voert de hulp bij zelfdoding uit).

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Zou u de situatie anders beoordelen als het* zou gaan om euthanasie in plaats van hulp bij zelfdoding?

**wat betreft verzoek en uitvoering*

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vindt u persoonlijk dat er in deze situatie sprake is van ondraaglijk lijden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Mevrouw de Koning is 65 jaar. Zij heeft last van beginnende dementie en is af en toe vergeetachtig. Zij is erg bang voor wat komen gaat. Zij vreest het verdere geheugenverlies en het moment dat zij haar omgeving niet meer zal herkennen. Zij heeft meegemaakt dat haar moeder zwaar dementerend was en zij wil deze situatie zelf absoluut niet afwachten. Ze vraagt haar huisarts bij herhaling om een drankje waarmee ze een einde aan haar leven kan maken (hulp bij zelfdoding). De huisarts besluit op haar verzoek in te gaan en geeft haar het drankje (voert de hulp bij zelfdoding uit).

Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Zou u de situatie anders beoordelen als het (wat betreft verzoek en uitvoering) zou gaan om euthanasie in plaats van hulp bij zelfdoding?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Vindt u persoonlijk dat er in deze situatie sprake is van ondraaglijk lijden?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Tot slot

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Wij zouden een aantal verpleegkundigen en verzorgenden die deze vragenlijst hebben ingevuld graag willen interviewen om de onderwerpen verder uit te diepen. Mocht u bereid zijn tot een interview, dan vernemen wij dit graag. Het interview zal ongeveer een uur duren en kan plaatsvinden op een locatie naar uw keuze. Als blijkt van waardering ontvangt u van ons voor een interview een boekenbon ter waarde van €25,=.

Wij kunnen om anonimiteitsredenen uw contactgegevens niet achterhalen. In het geval dat u bereid bent tot een interview, verzoeken wij u uw naam en adresgegevens hieronder in te vullen. U bent dan niet meer anoniem. Als u wordt uitgekozen, nemen wij telefonisch of per email contact met u op.

Wij stellen uw deelname aan dit onderzoek enorm op prijs! Alle ervaring is meer dan welkom, dus vraag gerust uw collega's om ook de vragenlijst in te vullen.

Bij voorbaat hartelijk dank.

Naam:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mailadres:	

Terug

Bijlage B1.2

Vragenlijst artsen



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Vragenlijst

KOPPEL-studie:
Kennis en Opvattingen van Publiek en Professionals
over Einde Leven beslissingen



umcg



rijksuniversiteit
 groningen

Inleiding op de vragenlijst

Deze vragenlijst is onderdeel van een onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde. Dit onderzoek wordt in opdracht van het ministerie van VWS uitgevoerd door de universiteiten van Utrecht, Rotterdam en Groningen. Doel is na te gaan wat de kennis, opvattingen en ervaringen zijn van publiek, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. De uitkomsten van het onderzoek zullen worden meegenomen in het verdere beleid op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde in Nederland.

Uw deelname is van groot belang voor het slagen van dit onderzoek.

Bij de verwerking van deze vragenlijst blijft u volledig anoniem. Wij vragen u eerst naar uw eigen ervaringen. Vervolgens worden een aantal stellingen en een aantal korte casus aan u voorgelegd. Wij verwachten dat u hier ongeveer 25 minuten mee bezig zult zijn.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw tijd en aandacht!

Eigen ervaringen

1. Hebt u de afgelopen 5 jaar de medische zorg gehad voor één of meer patiënten in de laatste levensfase*?

- ☐ Ja
☐ Nee

**Met laatste levensfase bedoelen we hier ongeveer het laatste half jaar van het leven.*

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

2. Is de afgelopen 5 jaar door één of meer patiënten een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn (= actueel verzoek) aan u gericht?
- ☐ Ja, 1 of 2 keer
☐ Ja, 3 tot 5 keer
☐ Ja, 6 tot 10 keer
☐ Ja, meer dan 10 keer
☐ Nee -> *ga naar vraag 15.*
3. Neem de *laatste* patiënt in gedachten die aan u een actueel verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding heeft gericht. Wat was bij benadering de leeftijd van deze patiënt?
- ☐ 0-64 jaar
☐ 65-79 jaar
☐ 80 jaar of ouder
4. Wat was de diagnose van deze patiënt?
(meer dan één antwoord toegestaan)
- ☐ Kanker
☐ Lichamelijke aandoening, maar geen kanker
☐ Dementie
☐ Psychiatrische aandoening, maar geen dementie
☐ Geen medisch classificeerbare aandoening
☐ Anders, namelijk

5. Wat was de *belangrijkste* oorzaak van het lijden van de patiënt?

(één antwoord kiezen)

- ☐ Lichamelijk klacht zoals pijn of benauwdheid
- ☐ Angst voor toekomstig lijden
- ☐ Zorgafhankelijkheid
- ☐ Last voor anderen
- ☐ Verlies van waardigheid
- ☐ Angst de regie te verliezen
- ☐ Uitzichtloosheid van de situatie
- ☐ Levensmoeheid
- ☐ Anders, namelijk

6. Welke van onderstaande (positieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

	Ja	Nee/ n.v.t.
a) Ik heb een goede vertrouwensrelatie op kunnen bouwen met de patiënt	☐	☐
b) Er was voldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen	☐	☐
c) Er was respect van de patiënt voor mijn positie als arts in dit proces	☐	☐
d) Er was respect van de naasten van de patiënt voor mijn positie als arts in dit proces	☐	☐
e) Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met verpleging en/of verzorging	☐	☐
f) Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met de naasten van de patiënt	☐	☐
g) Ik voelde mij gesteund door mijn instelling/ samenwerkingsverband in het besluitvormingsproces	☐	☐
h) Andere positieve ervaring(en), namelijk		

7. Welke van onderstaande (negatieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding*

	Ja	Nee/ n.v.t.
a) Ik heb onvoldoende een vertrouwensrelatie op kunnen bouwen met de patiënt	☐	☐
b) Er was onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen	☐	☐
c) Ik had gewetensbezwaren	☐	☐
d) Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt	☐	☐
e) Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt	☐	☐
f) Er was verschil van mening over het uiteindelijke besluit met verpleging en/of verzorging	☐	☐
g) Er was verschil van mening over het uiteindelijke besluit met naasten van de patiënt	☐	☐
h) Ik voelde mij gehinderd door mijn instelling/ samenwerkingsverband	☐	☐
i) Andere negatieve ervaring(en), namelijk		

8. Als u terugkijkt op het besluitvormingsproces, bent u dan tevreden?

- ☐ Ja, heel tevreden
☐ Ja, tevreden
☐ Niet tevreden en niet ontevreden
☐ Nee, ontevreden
☐ Nee, heel ontevreden

9. Hebt u *bij deze patiënt* euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd?

- ☐ Ja, euthanasie -> *ga naar vraag 11.*
☐ Ja, hulp bij zelfdoding -> *ga naar vraag 14.*
☐ Nee -> *ga naar vraag 10.*

10. Wat is/ zijn de reden(en) dat u het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding niet hebt uitgevoerd?

	Ja	Nee/ n.v.t.
a) De patiënt overleed op natuurlijke wijze voordat euthanasie of hulp bij zelfdoding kon worden uitgevoerd	☐	☐
b) Ik was onvoldoende overtuigd van de vrijwilligheid of weloverwogenheid van het verzoek	☐	☐
c) De patiënt trok het verzoek in	☐	☐
d) Ik was onvoldoende overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden	☐	☐
e) Ik was onvoldoende overtuigd van de uitzichtloosheid van het lijden	☐	☐
f) Ik zag nog een redelijke andere oplossing	☐	☐
g) Volgens de consulent was onvoldoende aan de zorgvuldigheidseisen voldaan	☐	☐
h) Naasten van de patiënt waren het oneens met uitvoering van het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding	☐	☐
i) Ik zag teveel op tegen het uitvoeren van euthanasie of hulp bij zelfdoding	☐	☐
j) Ik zag teveel op tegen de meldingsprocedure voor euthanasie of hulp bij zelfdoding	☐	☐
k) Ik had gewetensbezwaren	☐	☐
l) Mijn instelling/ samenwerkingsverband is tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding	☐	☐
m) Andere situatie, namelijk		

-> *Ga naar vraag 14.*

11. Hebt u de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding in plaats van euthanasie aan de patiënt voorgesteld?

- ☐ Ja
☐ Nee -> *ga naar vraag 13.*

12. Waarom is voor euthanasie en niet voor hulp bij zelfdoding gekozen?

-> *ga naar vraag 14.*

13. Waarom is de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding niet aan de patiënt voorgesteld?

14. Hoe beoordeelt u achteraf de kwaliteit van sterven van deze patiënt?

- ☐ Heel goed
- ☐ Goed
- ☐ Niet goed en niet slecht
- ☐ Slecht
- ☐ Heel slecht
-
- ☐ Weet ik niet/ n.v.t.

Palliatieve sedatie

15. Hebt u de afgelopen 5 jaar bij één of meer patiënten continue diepe sedatie tot aan het overlijden overwogen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee -> *ga naar vraag 25.*

16. Neem de *laatste* patiënt in gedachten bij wie u continue diepe sedatie tot aan het overlijden hebt overwogen. Wat was bij benadering de leeftijd van de patiënt?

- ☐ 0-64 jaar
- ☐ 65-79 jaar
- ☐ 80 jaar of ouder

17. Wat was de aard van het lijden waarvoor deze vorm van sedatie *vooral* werd overwogen?

(één antwoord kiezen)

- ☐ Lichamelijk lijden
- ☐ Psychisch lijden
- ☐ Existentieel lijden*
- ☐ Anders, namelijk

**Lijden aan gebrek aan zingeving*

18. Welke van onderstaande (positieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond de overweging van continue diepe sedatie tot aan het overlijden*

- | | Ja | Nee/ n.v.t. |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a) Er was voldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen | ☐ | ☐ |
| b) Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met verpleging en/of verzorging | ☐ | ☐ |
| c) Er was overeenstemming over het uiteindelijke besluit met de naasten van de patiënt | ☐ | ☐ |
| d) Ik voelde mij gesteund door mijn instelling/ samenwerkingsverband in het besluitvormingsproces | ☐ | ☐ |
| e) Andere positieve ervaring(en), namelijk | | |

19. Welke van onderstaande (negatieve) ervaringen hebt u tijdens het besluitvormingsproces* gehad?

**rond de overweging van continue diepe sedatie tot aan het overlijden*

- | | Ja | Nee/ n.v.t. |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a) Er was onvoldoende tijd om tot een weloverwogen besluit te komen | ☐ | ☐ |
| b) Ik had gewetensbezwaren | ☐ | ☐ |
| c) Ik voelde me onder druk gezet door de patiënt | ☐ | ☐ |
| d) Ik voelde me onder druk gezet door naasten van de patiënt | ☐ | ☐ |
| e) Er was verschil van mening over het uiteindelijke besluit met verpleging en/of verzorging | ☐ | ☐ |
| f) Er was verschil van mening over het uiteindelijke besluit met naasten van de patiënt | ☐ | ☐ |
| g) De patiënt wilde liever euthanasie of hulp bij zelfdoding en kwam hier ook voor in aanmerking | ☐ | ☐ |
| h) De patiënt wilde liever euthanasie of hulp bij zelfdoding, maar kwam hier niet voor in aanmerking | ☐ | ☐ |
| i) Andere negatieve ervaring(en), namelijk | | |

20. Als u terugkijkt op het besluitvormingsproces, bent u dan tevreden?

- ☐ Ja, heel tevreden
☐ Ja, tevreden
☐ Niet tevreden en niet ontevreden
☐ Nee, ontevreden
☐ Nee, heel ontevreden

21. Hebt u *bij deze patiënt* continue diepe sedatie tot aan het overlijden uitgevoerd?

- ☐ Ja -> *ga naar vraag 23.*
☐ Nee

22. Wat is/ zijn de reden(en) dat u de continue diepe sedatie tot aan het overlijden niet hebt uitgevoerd?

	Ja	Nee
a) De patiënt overleed op natuurlijke wijze voordat de sedatie kon worden uitgevoerd	☐	☐
b) De symptomen waren op dat moment naar mijn mening onvoldoende aan te merken als refractair	☐	☐
c) Ik had moeite met het inschatten van de levensverwachting	☐	☐
d) Ik zag teveel op tegen het uitvoeren van de sedatie	☐	☐
e) De patiënt was het er mee oneens dat het bewustzijn verlaagd zou worden	☐	☐
f) De naasten waren het er mee oneens	☐	☐
g) Er is uiteindelijk voor euthanasie gekozen	☐	☐
h) Ik had gewetensbezwaren	☐	☐
i) Andere situatie, namelijk		

-> Ga naar vraag 24.

23. Hebt u daarbij kunstmatig vocht en voeding laten toedienen?

- ☐ Ja
☐ Nee

24. Hoe beoordeelt u achteraf de kwaliteit van sterven van deze patiënt?

- ☐ Heel goed
☐ Goed
☐ Niet goed en niet slecht
☐ Slecht
☐ Heel slecht

☐ Weet ik niet/ n.v.t.

Wilsverklaringen

25. Is er in de afgelopen 5 jaar door één of meer patiënten een schriftelijke wilsverklaring aan u voorgelegd over een situatie die *mogelijk in de toekomst* aan de orde zou kunnen komen?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- ☐ Ja, schriftelijke behandelweigering: niet-reanimeren
☐ Ja, schriftelijke behandelweigering anders dan niet-reanimeren
☐ Ja, schriftelijke euthanasieverklaring
☐ Ja, schriftelijke levenswensverklaring (waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)
☐ Ja, schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger
☐ Andere wilsverklaring, namelijk
☐ Nee -> ga naar vraag 27.

26. Neem de *laatste* patiënt in gedachten die een wilsverklaring aan u heeft voorgelegd over een situatie die *mogelijk in de toekomst* aan de orde zou kunnen komen. Welke van de volgende dingen hebt u toen gedaan?

	Ja	Nee/ n.v.t.
a) Ik heb hierover een gesprek gehad met de patiënt	☐	☐
b) Ik heb de wilsverklaring opgeborgen in het archief	☐	☐
c) Ik heb de patiënt geadviseerd ook naasten te informeren	☐	☐
d) Ik heb de patiënt geadviseerd ook andere behandelend artsen te informeren	☐	☐
e) Ik heb de patiënt geadviseerd gebruik te maken van hulpmiddelen om het bestaan van de wilsverklaring in acute situaties snel kenbaar te maken (zoals een pasje in de portemonnee)	☐	☐
f) Ik heb de patiënt geadviseerd de wilsverklaring regelmatig te actualiseren	☐	☐
g) Ik heb bij (terug)verwijzing zelf de betreffende arts/ instelling geïnformeerd	☐	☐
h) Anders, namelijk		

De volgende vragen gaan over de situatie van een *wilsonbekwame* patiënt.

27. Hebt u de afgelopen 5 jaar een situatie meegemaakt waarin een medische beslissing genomen moest worden bij een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring?

- ☐ Ja, 1 of 2 keer
☐ Ja, 3 tot 5 keer
☐ Ja, 6 tot 10 keer
☐ Ja, meer dan 10 keer
☐ Nee -> *ga naar vraag 32.*

28. Neem de *laatste* wilsonbekwame patiënt in gedachten die in het bezit was van een schriftelijke wilsverklaring en bij wie een medische beslissing genomen moest worden. Wat voor wilsverklaring was dat?

(meer dan één antwoord toegestaan)

- ☐ Schriftelijke behandelweigering: niet-reanimeren
☐ Schriftelijke behandelweigering anders dan niet-reanimeren
☐ Schriftelijke euthanasieverklaring
☐ Schriftelijke levenswensverklaring (waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)
☐ Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger
☐ Andere wilsverklaring, namelijk

Indien u slechts één antwoord heeft aangekruist -> *ga naar vraag 29.*

28a. Welke wilsverklaring was het meest relevant voor de medische beslissing die genomen moest worden?

(één antwoord kiezen)

- ☐ Schriftelijke behandelweigering: niet-reanimeren
☐ Schriftelijke behandelweigering anders dan niet-reanimeren
☐ Schriftelijke euthanasieverklaring
☐ Schriftelijke levenswensverklaring (waarin levensbeëindiging als optie om lijden te verlichten wordt uitgesloten)

- ☐ Schriftelijke aanwijzing van een vertegenwoordiger
- ☐ Andere wilsverklaring

29. Hebt u bij de besluitvorming *bij deze patiënt* de volgende ervaringen gehad of constatering gedaan (met betrekking tot de (meest relevante) wilsverklaring)?

	Ja	Nee/ n.v.t.
a) Het was duidelijk dat het document werkelijk van de betreffende patiënt afkomstig was	☐	☐
b) Het was duidelijk dat de patiënt ten tijde van het opstellen van het document wilsbekwaam was	☐	☐
c) Het was duidelijk dat het document van toepassing was in deze situatie	☐	☐
d) Het was duidelijk wat volgens het document de (on)gewenste handeling was in deze situatie	☐	☐
e) Het document was (mogelijk) te oud, namelijk ongeveer jaar oud	☐	☐
f) De wilsverklaring was inhoudelijk strijdig met mijn medische oordeel als arts	☐	☐
g) De wilsverklaring was strijdig met de wens van naasten van de patiënt	☐	☐
h) Andere ervaringen, namelijk.....		

30. Hebt u in deze situatie de wilsverklaring uiteindelijk gevolgd?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Anders, namelijk ...

31. Zou u een andere medische beslissing genomen hebben als er *geen* wilsverklaring was geweest?

- ☐ Ja, zeker wel
- ☐ Waarschijnlijk wel
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Waarschijnlijk niet
- ☐ Nee, zeker niet

Kennis en opvattingen

Met de volgende vragen willen wij graag uw kennis en opvattingen toetsen. De kennisvragen vormen geen examen, dus zoekt u niets op en vult u alstublieft in wat u uit uw hoofd weet of denkt te weten.

Palliatieve zorg

Volgens de WHO-definitie palliatieve zorg...

	Juist	Onjuist	Weet ik niet
32. ...is het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding.	☐	☐	☐
33. ...vindt palliatieve zorg alleen plaats rond het levenseinde.	☐	☐	☐
34. ...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard.	☐	☐	☐
35. ...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning van de naasten van de patiënt.	☐	☐	☐

<u>Naar mijn mening ...</u>	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
36. ...is het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
37. ...vindt palliatieve zorg alleen plaats rond het levenseinde.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
38. ...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning bij problemen van spirituele aard.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
39. ...omvat palliatieve zorg ook ondersteuning van de naasten van de patiënt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
40. ...is kunstmatige toediening van vocht en voeding basiszorg en geen medische behandeling.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Volgens de Nederlandse euthanasiewet en jurisprudentie (rechterlijke uitspraken) ...

	Juist	Onjuist	Weet ik niet
41. ...heeft iedereen die dat wil recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding.	☐	☐	☐
42. ...mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft.	☐	☐	☐
43. ...is euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen toegestaan als een patiënt daar zelf om vraagt.	☐	☐	☐
44. ...mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedienen bij euthanasie.	☐	☐	☐
45. ...is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts.	☐	☐	☐

Naar mijn mening ...	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
46. ...heeft ieder mens het recht om zelf te beschikken over eigen leven en dood.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
47. ...moet iedereen die dat wil het recht hebben op euthanasie of hulp bij zelfdoding.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
48. ...mag euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen worden uitgevoerd bij een patiënt die nog maar enkele weken te leven heeft.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
49. ...is euthanasie of hulp bij zelfdoding alleen toegestaan als een patiënt daar zelf om vraagt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
50. ...moet het toegestaan zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de dodelijke middelen toedient bij euthanasie.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
51. ...moet het initiatief om euthanasie of hulp bij zelfdoding te bespreken altijd van de patiënt zelf uit gaan.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
52. ...moeten artsen hun patiënten in een vroeg stadium informeren over hun principiële bereidheid of weigering om euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
53. ...is een arts die principieel weigert euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren, verplicht de patiënt door te verwijzen naar een andere arts.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
54. ...heeft <i>in principe</i> hulp bij zelfdoding de voorkeur boven euthanasie.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
55. Welke van de volgende omschrijvingen is het meest op u van toepassing? (<i>één antwoord kiezen</i>)						
☐ Ik beschouw mezelf als liberaal als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding						
☐ Ik ben terughoudend als het gaat om euthanasie en hulp bij zelfdoding						
☐ Ik ben een principiële tegenstander van euthanasie en hulp bij zelfdoding						

56. Welke van de volgende omschrijvingen is het meest op u van toepassing?

(*één antwoord kiezen*)

- ☐ Ik heb wel eens euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd
- ☐ Ik acht het denkbaar dat ik ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding zou kunnen uitvoeren.
- ☐ Ik acht het *ondenkbaar* dat ik ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding zou kunnen uitvoeren.

57. Informeert u uw patiënten over uw principiële bereidheid of weigering om euthanasie of hulp bij zelfdoding uit te voeren?

- | | Ja | Nee |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a) Ja, in een kennismakingsgesprek of in de folder van de instelling of praktijk | ☐ | ☐ |
| b) Ja, wanneer de patiënt daar zelf om vraagt | ☐ | ☐ |
| c) Ja, wanneer de patiënt een verzoek aan mij richt om euthanasie of hulp bij zelfdoding voor een moment dat mogelijk in de toekomst aan de orde zou kunnen komen | ☐ | ☐ |
| d) Ja, wanneer de patiënt een verzoek aan mij richt om euthanasie of hulp bij zelfdoding op afzienbare termijn | ☐ | ☐ |
| e) Ja, anders, namelijk | ☐ | ☐ |
| f) Nee, ik spreek dit niet duidelijk uit | ☐ | |

58. Als aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan en het medisch-technisch mogelijk is, heeft u dan een voorkeur voor één van de volgende handelwijzen?

- ☐ De arts geeft de patiënt een dodelijke injectie
- ☐ De patiënt drinkt het dodelijke drankje zelf op
- ☐ Geen voorkeur
- ☐ Anders, namelijk

59. Welke van onderstaande stellingen zouden voor u een reden kunnen zijn om voor hulp bij zelfdoding te kiezen in plaats van voor euthanasie?

- | | Ja | Nee | Weet ik niet |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Ik vind dat hulp bij zelfdoding de autonomie van de patiënt onderstreept | ☐ | ☐ | ☐ |
| b) Ik vind dat hulp bij zelfdoding de vrijwillige keuze van de patiënt onderstreept | ☐ | ☐ | ☐ |
| c) Ik vind dat hulp bij zelfdoding de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt onderstreept | ☐ | ☐ | ☐ |
| d) Ik beschouw hulp bij zelfdoding psychologisch gezien als minder belastend voor de arts | ☐ | ☐ | ☐ |
| e) Ik beschouw hulp bij zelfdoding juridisch gezien als minder belastend voor de arts | ☐ | ☐ | ☐ |
| f) Ik beschouw hulp bij zelfdoding wat de uitvoering betreft als minder belastend voor de arts | ☐ | ☐ | ☐ |
| g) Hulp bij zelfdoding kan zorgen voor een minder abrupt stervensproces | ☐ | ☐ | ☐ |
| h) Anders, namelijk | | | |

60. Welke van onderstaande stellingen zouden voor u een reden kunnen zijn om voor euthanasie te kiezen in plaats van voor hulp bij zelfdoding?

	Ja	Nee	Weet ik niet
a) Ik vind het dodelijke middel bij hulp bij zelfdoding patiëntonvriendelijk	☐	☐	☐
b) Ik vind het dodelijke middel bij hulp bij zelfdoding onbetrouwbaar	☐	☐	☐
c) Bij hulp bij zelfdoding kan het lang duren voordat de dood intreedt (voor de patiënt)	☐	☐	☐
d) Bij hulp bij zelfdoding kan het lang duren voordat de dood intreedt (voor de arts)	☐	☐	☐
e) Veel patiënten <i>kunnen</i> volgens mij het dodelijke middel niet zelf tot zich nemen	☐	☐	☐
f) Veel patiënten <i>willen</i> volgens mij het dodelijke middel niet zelf tot zich nemen	☐	☐	☐
g) Anders, namelijk			

61. Wat verstaat u onder de term hulp bij zelfdoding?

	Ja	Nee
a) Informatie geven over bronnen (bijvoorbeeld websites) waar men informatie kan vinden over methoden om een einde aan het leven te maken	☐	☐
b) Uitleg geven over de mogelijkheden en het proces van versterven (stoppen met eten en drinken)	☐	☐
c) Een advies geven over dodelijke middelen	☐	☐
d) Een advies geven over andere methoden om een einde aan het leven te maken	☐	☐
e) Een recept uitschrijven voor een dodelijk middel	☐	☐
f) De patiënt een dodelijk drankje laten drinken, door mij aangereikt en onder mijn toezicht	☐	☐
g) Anders, namelijk		

Palliatieve sedatie

De volgende vragen gaan over de richtlijn palliatieve sedatie van de KNMG (2009).

Volgens de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie ...

	Juist	Onjuist	Weet ik niet
62. ...moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen.	☐	☐	☐
63. ...mag de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen toedienen bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	☐	☐	☐
64. ...spelen alleen onbehandelbare <i>lichamelijke</i> symptomen een rol in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	☐	☐	☐

<u>Naar mijn mening ...</u>	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
65. ...moet bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden kunstmatig vocht en voeding worden toegediend om bespoediging van het overlijden te voorkomen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
66. ...moet het toegestaan zijn dat de verpleegkundige in opdracht van de arts de sederende middelen toedient bij continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
67. ...moeten alleen onbehandelbare <i>lichamelijke</i> symptomen een rol spelen in de indicatiestelling voor continue diepe sedatie tot aan het overlijden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
68. ...heeft <i>in principe</i> continue diepe sedatie tot aan het overlijden de voorkeur boven euthanasie of hulp bij zelfdoding (als de patiënt voor beide in aanmerking komt).	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Wilsverklaringen

Het is mogelijk om in een schriftelijke wilsverklaring wensen vast te leggen over de medische zorg en behandeling in de laatste levensfase. Dit is vastgelegd in de WGBO.

Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)...

	Juist	Onjuist	Weet ik niet
69. ...is een schriftelijke behandelweigering meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift.	☐	☐	☐

<u>Naar mijn mening ...</u>	Helemaal oneens	Oneens	Noch eens, noch oneens	Eens	Helemaal eens	Weet ik niet
70. ...is een schriftelijke behandelweigering meer een verzoek aan de arts dan een dwingend voorschrift.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
71. ...moet elke schriftelijke wilsverklaring een vastgesteld model volgen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
72. ...moeten artsen meer initiatief nemen om patiënten op de mogelijkheid van het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring te wijzen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

73. ...moeten artsen meer initiatief nemen om een ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
behandelweigering als niet-reanimeren of niet-
beademen vast te leggen.

Algemeen

- | <u>Naar mijn mening ...</u> | Helemaal
oneens | Oneens | Noch
eens,
noch
oneens | Eens | Helemaal
eens | Weet ik niet |
|--|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 74. ...kan een arts beter beoordelen wat voor
zijn/haar patiënt het beste is, dan dat de
patiënt dit zelf van te voren kan bedenken. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 75. ...mag een arts informatie voor de patiënt
achterhouden, als hij denkt dat dit beter is
voor de patiënt. | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

76. In de laatste levensfase worden vaak ingrijpende medische beslissingen genomen. Er kan verschillend gedacht worden over de manier waarop deze beslissingen tot stand zouden moeten komen.
Wilt u aangeven welke beschrijving van medische besluitvorming in de laatste levensfase u het meeste aanspreekt?

(*één antwoord kiezen*)

Ik vind dat ik als arts de patiënt goed moet informeren en dat...

- ☐ ... ik als arts de beslissing moet nemen, op basis van wat ik denk dat het beste voor de patiënt is.
☐ ... wij samen de beslissing moeten nemen, als een gezamenlijk besluit.
☐ ... de patiënt zelf de beslissing moet nemen, op basis van wat hij denkt dat het beste voor hem is.

Casus

Tot slot volgen nog zes korte casus met vragen. Dit zijn verzonnen situaties, die in werkelijkheid kunnen voorkomen. U vindt deze casus op het inlegvel.

Persoonskenmerken

We besluiten met enkele vragen over uw persoonskenmerken.

95. Geslacht: ☐ man ☐ vrouw
96. Leeftijd: jaar
97. Specialisme:
98. Aantal jaren beroepservaring in huidig specialisme:
99. Aantal werkuren per week werkzaam in dit specialisme:
100. Bent u SCEN-arts? ☐ Ja ☐ Nee

Tot slot

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Wij zouden een aantal artsen die deze vragenlijst hebben ingevuld graag willen interviewen om de onderwerpen verder uit te diepen. Mocht u bereid zijn tot een interview, dan vernemen wij dit graag. Het interview zal ongeveer een uur duren en kan plaatsvinden op een locatie naar uw keuze. Als blijkt van waardering ontvangt u van ons voor een interview een boekenbon ter waarde van €25,=.

Wij kunnen om anonimiteitsredenen uw contactgegevens niet achterhalen. In het geval dat u bereid bent tot een interview, verzoeken wij u uw naam en adresgegevens hieronder in te vullen. U bent dan niet meer anoniem. Als u wordt uitgekozen, nemen wij telefonisch of per email contact met u op.

Wij stellen uw deelname aan dit onderzoek enorm op prijs!

Bij voorbaat hartelijk dank.

Naam:

Adres:

Telefoonnummer:

E-mailadres:

Uw opmerkingen

Hebt u nog opmerkingen of aanvullingen na het invullen van deze vragenlijst, dan vernemen wij deze graag.

Einde

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Voor vragen of opmerkingen naar aanleiding van dit onderzoek of deze vragenlijst kunt u contact opnemen met Drs. P.S.C. Kouwenhoven, arts-onderzoeker.

E-mail P.S.C.Kouwenhoven@umcutrecht.nl

Tel. 088-755 5125

B2 Topiclijsten

Bijlage B2.1

Leidraad bij de kwalitatieve interviews¹

Toelichting (leidraad) bij de wijze waarop tekst is afgedrukt:

CAPS	Aanduiding van onderdelen
Vet	De vraag zo stellen
Normaal	Aspecten die in het betreffende onderdeel aan bod moeten zijn gekomen
<i>Cursief</i>	Suggestie voor vraagstelling

INTRODUCTIE

Te noemen punten:

- Rol = onderzoeker (nb: evt achtergrondinformatie van de interviewer bewaren voor ná het interview!)
- Onderzoek in opdracht van Ministerie van Volksgezondheid
- Doel en achtergrond onderzoek: in kaart brengen hoe professionals en burgers denken over de manier waarop vormen van medisch handelen handelingen rond het levenseinde in Nederland zijn geregeld
- Herinnering vragenlijstonderzoek + motivatie interview: verdieping, gedachten, ervaringen.
- Duur: ca 1 uur
- Opzet: 'open' deel en 'deel ahv casuïstiek
- Anonimiteit dataverwerking
- Toestemming opname

Voorbeeld (introdunctie):

Ik ben als onderzoeker betrokken bij een onderzoek naar medisch handelen rond het levenseinde. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid willen wij in kaart brengen hoe professionals en burgers denken over de manier waarop allerlei handelingen rond het levenseinde in Nederland zijn geregeld. U heeft al meegedaan met ons onderzoek door het invullen van een vragenlijst. We wilden ook graag een interview met u afnemen, omdat je in een gesprek wat dieper kunt ingaan op dit ingewikkelde en soms ook gevoelige onderwerp. Wij zijn dus erg geïnteresseerd naar uw gedachten hierover. Ook als u zelf ervaringen heeft op dit vlak, zouden wij daar graag meer over willen horen.

Zoals aangegeven zal het gesprek ongeveer een uur duren. We hebben het interview opgezet in een heel 'open' en een meer gestructureerd deel. In het tweede deel wil ik u een paar korte casusbeschrijvingen, of verhaaltjes voorleggen, en daarbij zou ik steeds een paar vragen willen stellen. Voor ik begin met het eerste, open gedeelte, wil ik u vragen of u er bezwaar tegen heeft als ik dit interview opneem. Dat werkt voor mij een stuk gemakkelijker, omdat ik dan niet steeds alles hoeft op te schrijven. Achteraf zullen wij de opname uitschrijven. De verwerking van de opname en de gegevens zal helemaal anoniem zijn. Uw naam wordt dus niet aan het bestand gekoppeld en is achteraf niet meer te achterhalen.

Heeft u op dit moment nog vragen? Dan wil ik nu de opname starten.

OPEN GEDEELTE

- open vragen
 - geen goede of foute antwoorden
 - gelegenheid tot vertellen van eigen ervaringen
-

EUTHANASIE

- 1 Als ik het woord 'euthanasie' noem, wat roept dit dan voor gedachten bij u op?
 - 2 Stel u raakt in gesprek met een buitenlandse toerist, en die vraagt u hoe dat nou zit met euthanasie in Nederland. Wat zou u hem dan vertellen? (wat het is, of het hier mag, onder welke omstandigheden, of respondent het goed vindt zoals het is geregeld)
 - 2 (artsen)
Stel u raakt in gesprek met een buitenlandse collega, en die vraagt u hoe dat nou zit met euthanasie in Nederland. Wat zou u hem dan vertellen? (wat het is, of het hier mag, onder welke omstandigheden, of respondent het goed vindt zoals het is geregeld)
 - 3 Heeft u in uw omgeving wel eens meegemaakt dat iemand om euthanasie vroeg, of euthanasie kreeg?
 - a Ja → naar 'ervaring'
 - b Nee → naar volgende onderdeel
 - b (verpleegkundigen en verzorgenden)
Nee → reden? (nooit patiënt met verzoek meegemaakt, anders) → naar volgende onderdeel
 - b (artsen)
Nee → reden? (nooit verzoek gehad, principe kwestie, anders) → naar volgende onderdeel
-

ERVARING

- Indien meerdere ervaringen: kies de ervaring die u zich het beste kunt herinneren
- Details van het verhaal
(Kunt u vertellen wat er gebeurde? Wanneer speelde zich het af? alleen bij verpleegkundige en verzorgende: Wat was uw rol daarin?)
- Handelingen
(welke handelingen werden verricht – doel: onderscheid staken behandeling, 'spuitje' waarna dood, morfine, in slaap brengen?)
- Rol en helderheid van regels
(Had u de indruk dat de zorgverlener zich aan bepaalde regels hield? Zo ja, welke dan?
Denk aan zorgvuldigheidseisen, meldingsplicht)
(Verpleegkundigen en verzorgende: Hielden de betrokken zorgverleners zich aan bepaalde regels? Had u de indruk dat die regels helder waren en goed toe te passen? Knelpunten?)
(Artsen: Heeft u zich aan bepaalde regels gehouden, Waren die regels voor u helder en goed toe te passen? Waren er knelpunten?)

- Ondraaglijk en uitzichtloos lijden (alleen voor verpleegkundigen en verzorgenden en artsen)
(*Waaruit bestond het lijden van de patiënt? Vond u het ondraaglijk en uitzichtloos?* Doorvragen waarom wel/niet.)
- Wettelijk toegestaan
(*Hoe denkt u dat dit past binnen de regels die er in Nederland gelden?* (denk aan de zorgvuldigheidseisen, meldingsplicht)
(Voor verpleegkundigen en verzorgenden en artsen: *Denkt u dat het volgens de wet was toegestaan?*)
- Persoonlijke waardering
(*Hoe kijkt u terug op het hele gebeuren* (goed/niet goed, positief/negatief → doorvragen)
- Goede dood
(*Wat vindt u van de wijze waarop de 'patiënt' uiteindelijk is overleden?* Goed, slecht, iets heel anders? → doorvragen)

PALLIATIEVE SEDATIE

- 1 **Naast het begrip 'euthanasie' worden ook wel andere woorden gebruikt om aan te geven op wat voor manier iemand is overleden. Een voorbeeld van zo'n term is 'palliatieve sedatie'. Heeft u daar wel eens van gehoord?**
 - a Ja → **Wat roept dat begrip voor gedachten bij u op?** (naar 2)
 - b Nee → naar 3
- 1 (Verpleegkundigen en verzorgenden en artsen): **Als ik het woord 'palliatieve sedatie' noem; wat roept dit dan voor gedachten bij u op?**
- 2 (Verpleegkundigen en verzorgenden en artsen): **Stel u raakt in gesprek met een buitenlandse toerist, en die vraagt u hoe dat nou zit met 'palliatieve sedatie' in Nederland. Wat zou u hem dan vertellen?**
(*Wat het is; of het hier mag; onder welke omstandigheden, of respondent het goed vindt zoals het is geregeld*)
- 2 (Artsen) **Stel u raakt in gesprek met een buitenlandse collega, en die vraagt u hoe dat nou zit met 'palliatieve sedatie' in Nederland. Wat zou u hem dan vertellen?**
(*Wat het is; of het hier mag; onder welke omstandigheden, of respondent het goed vindt zoals het is geregeld*)
- 2 (Burgers) **Heeft u in uw naaste omgeving wel eens een geval van 'palliatieve sedatie' meegemaakt?**
 - a Ja → naar 'ervaring'
 - b Nee → naar 3
- 3 **Heeft u in uw naaste omgeving wel eens een sterfbed meegemaakt waarbij een zorgverlener de 'patiënt' in diepe slaap bracht tot aan het overlijden?**
 - a. Ja → naar 'ervaring'
 - b. Nee → naar 4
- 3 (Verpleegkundigen en verzorgenden) **Heeft u als verpleegkundige/verzorgende wel een een patiënt gehad bij wie palliatieve sedatie is uitgevoerd?**
 - c Ja → naar 'ervaring'
 - d Nee → reden? → naar volgend onderdeel
- 3 (Artsen) **Heeft u als arts wel eens een palliatieve seadtie uitgevoerd?**
 - e Ja → naar 'ervaring'
 - f Nee → reden? (onvoldoende expertise, geen aanleiding voor geweest, anders naar → naar volgende onderdeel

- 4 Heeft u in uw naaste omgeving wel eens een sterfbed meegemaakt, waarbij een zorgverlener een rol speelde bij de manier waarop iemand kwam te overlijden?
- a Ja → naar 'ervaring'
- b Nee → naar volgende onderwerp

ERVARING

- Indien meerdere ervaringen: kies de ervaring die u zich het beste kunt herinneren
- Details van het verhaal
(Kunt u vertellen wat er gebeurde? Wanneer speelde zich het af) Voor verpleegkundigen en verzorgenden: wat was uw rol daarin?)
- Handelingen
(Welke handelingen werden verricht en door wie – doel: onderscheid staken behandeling, 'spuitje' waarna dood, morfine, in slaap brengen)? (Bij verpleegkundigen en verzorgenden en artsen alleen: welke handelingen werden verricht?)
- Rol van regels
(Had u de indruk dat de zorgverlener zich aan bepaalde regels hield? Zo ja, welke dan? Denk aan 2 weken termijn, indicatie refractaire symptomen)
(Verpleegkundigen en verzorgenden: Hielden de betrokken zorgverleners zich aan bepaalde regels / Had u de indruk dat die regels helder waren en goed toe te passen? Waren er knelpunten?
(Artsen: Heeft u zich aan bepaalde regels gehouden? Waren die regels voor u helder en goed toe te passen? Waren er knelpunten denk aan: 2 weken termijn, refractaire symptomen, middelen-gebruik)
- (Verpleegkundigen en verzorgenden en artsen:
 - Ondraaglijk en uitzichtloos lijden / refractaire symptomen
(Waaruit bestond het lijden van de patiënt / Vond u het ondraaglijk en uitzichtloos? doorvragen waarom wel/niet)
 - Wettelijk toegestaan (alleen voor burgers)
(Hoe denkt u dat dit past binnen de regels die er in Nederland gelden? (denk aan de zorgvuldigheidseisen, meldingsplicht)
 - Persoonlijke waardering
(Hoe kijkt u terug op het hele gebeuren (goed/niet goed, positief/negatief → doorvragen)
 - Goede dood
(Wat vindt u van de wijze waarop de 'patiënt' uiteindelijk is overleden? Goed, slecht, iets heel anders? → doorvragen)

VERHOUDING EUTHANASIE – PALLIATIEVE SEDATIE (of andere door de respondent ingebrachte MHL)

(INDIEN NOG NIET TER SPRAKE GEKOMEN)

- Gepercipieerde verschillen / overeenkomsten euthanasie en palliatieve sedatie (alleen voor burgers: of een andere door de respondent ingebrachte vorm van medisch handelen rond het levenseinde)
- (We hebben het gehad over euthanasie en palliatieve sedatie (alleen voor burgers: een andere door de respondent ingebrachte vorm van medisch handelen rond het levenseinde). Hoe ziet u de verhouding tussen deze twee handelingen. Zijn dit voor u verschillende dingen, ziet u overeenkomsten?

Indien een respondent hier op ingaat, kun je letten op verschil/overeenkomst mbt:

- De handeling (doet de dokter iets heel anders?)
- Het effect (gaat de patient eraan dood?)
- Mate waarin het is toegestaan / geregeld
- De morele beoordeling (vind de respondent beide ‘goed’, 1 beter dan ander? Waarom dan?)

DEEL 2: CASUÏSTIEK

- er volgen nu drie korte casus (teksten voorleggen en laten lezen)
- eerder gebruikt in vragenlijst
- steeds enkele bijbehorende vragen
- geen goede of foute antwoorden

CASUS 1

De heer Avezaath is een man van 70 jaar. Hij heeft ongeneeslijke darmkanker met uitzaaiingen. Hij heeft ernstige pijnklachten. De arts verwacht dat hij binnen een maand zal overlijden. De morfine die hij krijgt helpt onvoldoende tegen de pijn. In overleg met de heer Avezaath besluit de arts om hem in diepe slaap te brengen, zodat hij tot aan zijn overlijden geen last meer heeft van de pijn. Hij kan dan niet meer zelf eten en drinken en krijgt ook geen vocht of voeding toegediend. De arts dient de heer Avezaath slaapmiddelen toe, waarna hij al gauw in diepe slaap raakt en overlijdt na een week.

Vraag:

- 1 Wat zijn uw gedachten bij het lezen van deze casus?

AANDACHTSPUNTEN:

- Persoonlijke moreel oordeel
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist? (doorvragen waarom)
 - Wettelijk toegestaan?
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan? (doorvragen waarom)
 - Overeenstemming/discrepancie moreel oordeel/wettelijk toegestaan
Is er sprake van kennis? Lopen wet en eigen opvatting parallel? Zo niet in welke richting wijkt is eigen opvatting anders?
 - Hoe benoemt de respondent het handelen?
Hoe zou u het handelen van deze arts noemen (doorvragen waarom keuze voor bepaalde term)?
- 2 Aanbrengen variatie (indien nog niet ter sprake gekomen)

Stel dat de arts verwacht dat de heer Avezaath nog maar een week te leven zou hebben. Zou u dan anders over de casus denken?

Houd opnieuw bovenstaande aspecten in gedachten.

CASUS 2

Mevrouw De Jong (60 jaar) heeft borstkanker met uitzaaiingen. Zij heeft verschillende behandelingen ondergaan, maar haar ziekte is niet meer te genezen. Op dit moment heeft ze geen lichamelijke klachten. Zij voelt dat ze de regie over haar leven verliest en zij vindt dit heel erg. Zij heeft in haar werkzame leven altijd zelf de touwtjes in handen gehad. Zij geeft aan dit niet meer vol te houden. Ze vraagt haar huisarts om een drankje om een einde te kunnen maken aan haar leven. De huisarts besluit haar het drankje te geven.

Vraag:

1 Wat zijn uw gedachten bij het lezen van deze casus?

AANDACHTSPUNTEN:

- Persoonlijke moreel oordeel
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist? (doorvragen waarom)
- Wettelijk toegestaan?
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan? (doorvragen waarom)
- Overeenstemming/discrepancie moreel oordeel/wettelijk toegestaan
Is er sprake van kennis? Lopen wet en eigen opvatting parallel? Zo niet in welke richting is eigen opvatting anders?
- Ondraaglijk (en uitzichtloos) lijden
Indien de respondent niets uit zichzelf zegt over het lijden van de vrouw, kun je expliciet vragen of de respondent vindt dat hier sprake is van ondraaglijk lijden. (+doorvragen: waarom wel/niet)

2 Aanbrengen variatie (indien nog niet ter sprake gekomen)

Stel dat mevrouw De Jong wél ernstige lichamelijke klachten zou hebben die de arts niet goed onder controle krijgt met medicatie. Zou u dan anders over de casus denken.

Houd opnieuw bovenstaande aspecten in gedachten, eventueel lichamelijke klachten specificeren als 'ernstige pijn'.

CASUS 3

De heer Smit is 62 jaar oud en dement. Hij herkent zijn vrouw en kinderen niet meer, weigert te eten en trekt zich steeds meer terug. Er is geen communicatie meer met hem mogelijk over de behandeling. Kort voordat hij dement werd heeft hij een schriftelijke wilsverklaring opgesteld waarin hij heeft vastgelegd dat hij als hij dement zou zijn geen antibiotica meer wil krijgen voor een longontsteking. Hij vindt dat zijn leven op die manier onnodig lang gerekt wordt. De familie is het hier niet mee eens. De arts besluit te doen wat de heer Smit heeft gevraagd en hem bij een longontsteking geen antibiotica te geven, waarna hij overlijdt.

Vraag:

1 Wat zijn uw gedachten bij het lezen van deze casus?

AANDACHTSPUNTEN:

- Persoonlijke moreel oordeel
Vindt u persoonlijk het handelen van de arts in deze situatie juist? (doorvragen waarom)

- Wettelijk toegestaan?
Is het handelen van deze arts in Nederland toegestaan? (doorvragen waarom)
- Overeenstemming/discrepancie moreel oordeel/wettelijk toegestaan
Is er sprake van kennis? Lopen wet en eigen opvatting parallel? Zo niet in welke richting is eigen opvatting anders?

2 Aanbrengen variatie (indien nog niet ter sprake gekomen)

A Stel dat de familie het wel eens is met de verklaring van Meneer Smit. Zou u dan anders over de casus denken?

B Stel dat meneer Smit een andere verklaring zou hebben, waarin is vastgelegd dat hij wil dat zijn leven beëindigd wordt als hij dement zou zijn. Zou u dan anders over de casus denken?
(NB: familie is het eens met deze verklaring)

Houd opnieuw bovenstaande aspecten in gedachten.

3 Heeft u zelf wel eens een situatie meegemaakt waarin een verklaring als die van meneer Smit een rol speelde?

- a Ja → situatie uitvragen, focus op rol vd wilsverklaring in verloop
- b Nee → naar 4

3 (Verpleegkundigen en verzorgenden en artsen) Heeft u als verpleegkundige/verzorgende/arts wel eens te maken gehad met een patiënt die een schriftelijke wilsverklaring had?

- a Indien ja, naar 4
- b indien nee, einde interview

4 Heeft u zelf een schriftelijke wilsverklaring of wel eens overwogen er een op te stellen?

- a Ja → naar 5
- b Nee → naar 6

4 (Verpleegkundigen en verzorgende) Uitvragen ervaring. Aandachtspunten:

- Type wilsverklaring
- Heeft die wilsverklaring een rol gespeeld in besluitvorming over een – behandeling?
- Rol van de familie/naasten in eventuele besluitvorming

4 (Artsen) Uitvragen ervaring. Aandachtspunten:

- Type wilsverklaring
- Rol van de wilsverklaring in eventuele besluitvorming
- Rol van familie/naasten in eventuele besluitvorming

5 Aandachtspunten:

- Type wilsverklaring
- Motief voor maken van wilsverklaring
- Zijn naasten op de hoogte van het bestaan vd verklaring?
- Is de eigen huisarts op de hoogte van het bestaan vd verklaring?

6 Aandachtspunten

- Nooit aan gedacht, of bewuste keuze?

AFRONDING INTERVIEW

Denk aan de volgende punten:

- Bedank de respondent voor deelname
- Vraag hoe de respondent vond dat het interview verliep (open deel; casuïstiek; helderheid van de vragen; etc.). Noteer zo nodig eventuele klachten, bezwaren of onduidelijkheden, en geef deze bij verzenden van het geluidsbestand door aan BvdV.
- Heeft de respondent verder nog vragen? Voor vragen over euthanasie en/of palliatieve sedatie verwijs je respondenten naar informatie die de overheid beschikbaar heeft gemaakt op het internet: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/euthanasie/vraag-en-antwoord/wie-kan-om-euthanasie-vragen.html>
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/euthanasie/palliatieve-sedatie-is-medische-handeling>
- Bedank de respondent nogmaals, en vergeet niet de boekenbon te overhandigen.
- Laat de respondent ten slotte weten dat wij hem/haar indien gewenst op de hoogte kunnen brengen wanneer de resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd. Indien de respondent dat wenst: noteer naam en contactgegevens (bij voorkeur emailadres), en geef dit bij het verzenden van de opname door aan BvdV.

¹ Oorspronkelijk is voor elke geïnterviewde groep (burgers; artsen; verpleegkundigen en verzorgenden) een aparte leidraad gehanteerd. Deze leidraden zijn hier tot één variant gecombineerd. Variaties per afzonderlijke respondentgroep zijn aangegeven in de tekst.

Bijlage B2.2

Topiclijst

niet-ingewilligde verzoeken

1 Persoonlijke kenmerken

Naam:

Geslacht:

Leeftijd:

Aantal jaren werkzaam als huisarts:

Religie:

2 Praktijk kenmerken

Grootte praktijk:

Alleen of groep:

Stad/platteland:

Andere bijzonderheden van praktijk?

2 Ervaringen met euthanasie?

Hoe vaak al uitgevoerd?

Hoe vaak komt het ter sprake? (per jaar)

Hoe vaak gaat het door, hoe vaak niet? (van die keren dat het ter sprake komt)

Kunt u 1 of 2 gevallen beschrijven die niet doorgingen (niet ingewilligd werden)?

Wat zijn redenen om het af te houden?/ Verzoek niet in te willigen

- patiëntgebonden redenen (is niet aan de orde, wil niet echt etc)
- artsgebonden redenen (kan het niet, voelt niet goed, te belastend)
- regelgebonden redenen (mag het niet, wel/niet jammer)

Wat is voor u de meest voorkomende reden? (om niet door te gaan)

Wat is voor u de belangrijkste reden? (om niet door te gaan)

Ziet u ontwikkelingen onder uw patiënten in het denken over euthanasie? (marktdenken, eisende patiënt, recht op euthanasie, anders: verkeerd beeld van sterven bijv.)

- Wat vindt u daarvan?

Wat is voor u de belangrijkste voorwaarde waaronder u wel euthanasie kan doen?

3 Kennis van euthanasie?

Wanneer mag het (regels)?

Wat vindt u van die regels?

4 Zijn er nog andere dingen die u kwijt wil?

ACHTERAF:

Wat vond u van dit gesprek?

Wat vond u lastige vragen?

Wat vond u vervelende vragen?

Heeft u nog tips?

Kent u nog huisartsen die ik zou kunnen interviewen?

Bijlage B3

Extractieformulier

media analyse

1 Nummer van artikel

2 Beoordelaar

☐ 1 Judith

☐ 2 Natasja

3 Inclusie of exclusie

☐ 1 Inclusie

☐ 2 Exclusie, vanwege:

4 Bericht gepersonifieerd?

☐ 1 Ja

☐ 2 Interview

☐ 3 Nee

5 Hoofdonderwerp
(meer dan 1 antwoord
mogelijk)

☐ 1 Euthanasie

☐ 2 Hulp bij zelfdoding
(door artsen)

☐ 3 Hulp bij zelfdoding
(door niet-artsen)

☐ 4 Auto-euthanasie
(Chabot)

☐ 5 Klaar met leven / Pil
van Drion /
Zelfgeregisseeerde
dood

☐ 6 Actieve levensbeëindi-
ging zonder verzoek

☐ 7 Sedatie

☐ 8 Anders, namelijk:

6 Wordt in het artikel
duidelijk gemaakt wat er
onder het onderwerp
wordt verstaan? (meer
dan 1 antwoord mogelijk)

☐ 1 Ja, van onderwerp ...:

☐ 2 Ja, van onderwerp ...:

☐ 3 Nee

-
- 7 Patiënten (meer dan 1 antwoord mogelijk)
- ☐ 1 Terminaal zieke patiënten
 - ☐ 2 Ouderen
 - ☐ 3 Dementen
 - ☐ 4 Coma patiënten
 - ☐ 5 Psychiatrische patiënten
 - ☐ 6 Gehandicapten
 - ☐ 7 Kinderen
 - ☐ 8 Nuljarigen
 - ☐ 9 Anders, namelijk:
 - ☐ 10 Niet gespecificeerd
-

- 8 Land (meer dan 1 antwoord mogelijk)
- ☐ 1 Nederland
 - ☐ 2 België
 - ☐ 3 UK
 - ☐ 4 Italië
 - ☐ 5 Zwitserland
 - ☐ 6 Anders, namelijk:
 - ☐ 7 Niet gespecificeerd
-

9 Hoofdthema

- 10 Aanleiding (meer dan 1 antwoord mogelijk)
- Cases:
- ☐ 1 Moek Heringa
 - ☐ 2 Eluana Englaro
 - ☐ 3 Debby Purdy
- Beleid:
- ☐ 4 wet(svoorstel)
 - ☐ 5 richtlijn
 - ☐ 6 verkiezingsprogramma
 - ☐ 7 bericht Rte
- Boek:
- ☐ 8 boek Chabot/Braam
 - ☐ 9 boek V Loenen
 - ☐ 10 onderzoeksrapport
 - ☐ 11 bericht uit NVVE
 - ☐ 12 'uit vrije wil'
 - ☐ 13 'schreeuw om leven'
 - ☐ 14 'Mijnlevenmaakikzelf-nietuit'
 - ☐ 15 Reliëf congres
 - ☐ 16 VUMC / Trouw debat
 - ☐ 17 Geen specifieke aanleiding
 - ☐ 18 anders, namelijk:
-

- 11 Wordt er gerefereerd aan onderzoek?
- ☐ 1 nee
 - ☐ 2 ja, namelijk:
-

- 12 Wordt er gerefereerd aan andere NLse discussies?
- ☐ 1 nee
 - ☐ 2 ja, namelijk:
-

- 13 Geschreven door:
- ☐ 1 journalist
 - ☐ 2 anders, namelijk:
 - ☐ 3 onduidelijk
-

14 Wordt er gerefereerd aan 'opinion leaders' (meer dan 1 antwoord mogelijk)	☐ 1 nee ☐ 2 NVVE ☐ 3 NPV ☐ 4 KNMG ☐ 5 politieke partijen ☐ 6 Chabot ☐ 8 Borst ☐ 9 Uit vrije wil initiatiefnemers (d' Ancona, Terlouw, Bolkestein, ..) ☐ 10 Anne Mei The ☐ 7 Anders, namelijk:	
15 Is het artikel informierend of opiniërend?	☐ 1 informierend, beschrijvend ☐ 2 opiniërend	☐ 3 informierend over opinie(s) ☐ 4 onduidelijk
16 Worden er argumenten voor of tegen de MBL gegeven? (meer dan 1 antwoord mogelijk)	☐ 1 Nee	☐ 2 Ja, voor onderwerp:
17a Argumenten voor: Zelfbeschikking	☐ 1 zelfbeschikking patiënt ☐ 9 ouderen hebben voldoende perspectief voor doodswens lijden ☐ 2 verlichting van het lijden ☐ 3 mensen niet in de steek laten ☐ 8 niet alle lijden is te verlichten ☐ 5 draagt bij aan waardig/ goed sterven andere argumenten: ☐ 4 regulering bevordert zorgvuldigheid ☐ 7 voorkomt gruwelijke zelfmoord ☐ 10 is een vorm van beschaving ☐ 6 anders, namelijk:	Regulering / praktische invulling ☐ 13 moeilijk om goed te reguleren ☐ 14 zelfmoord (zonder inmenging arts) beter ☐ 15 uitvoering belastend voor uitvoerder ☐ 20 zorgt voor uitholling bestaande euthanasiewet (vrije wil) ☐ 21 70 willekeurige leeftijdsgrens (vrije wil) Maatschappij ☐ 4 sociale druk / ouderen of zieken belasten met een 'optie' ☐ 5 overheid moet kwetsbaren beschermen ☐ 22 mag geen oplossing zijn/liken voor vergrijzing ☐ 23 te individuele benadering, heeft geen oog voor context / omgeving Religieus / natuurlijkheid ☐ 6 beter natuurlijke dood dan niet-natuurlijk ☐ 7 leven moet beschermd worden ☐ 8 God beschikt over leven en dood ☐ 9 teken v disrespect voor onvolkomen leven

17b Argumenten tegen:
Lijden

- ☐ 1 lijden dient door betere zorg bestreden te worden / meer aandacht nodig voor PZ
- ☐ 2 lijden moet voorkomen worden (bv: gevolg van medicalisering, doorbehandelen)
- ☐ 3 lijden is subjectief, moeilijk te beoordelen
- ☐ 17 toekomstig lijden is onzeker
- ☐ 18 lijden is zinvol (bv: afhankelijkheid leidt tot betekenisvolle relaties)
- ☐ 19 lijden kan weer voorbijgaan

Ongewenste gevolgen

- ☐ 11 lokt impulsbeslissingen uit
- ☐ 12 slippery slope / lokt misbruik uit
- ☐ 24 leidt uiteindelijk tot minder aandacht voor PZ

Verzoek / autonomie

- ☐ 10 nooit beslissen kwaliteit v leven anderen
- ☐ 25 hoe vrij is de vrije wil?
- Anders
- ☐ 16 anders, namelijk:

19 Wordt er gerefereerd aan wet- of regelgeving? (meer dan 1 antwoord mogelijk)

- ☐ 1 Nee (door naar 21)
- ☐ Ja

20 Op welke wijze?

- ☐ 1 er is wet/regelgeving
- ☐ 2 welke handeling wel/niet strafbaar zijn
- ☐ 3 artikelnummer wet
- ☐ 4 jaar/datum totstandkoming wet
- ☐ 5 geschiedenis wet
- ☐ 6 referenties jurisprudentie
- ☐ 7 er zijn zorgvuldigheidseisen euthanasie/hbz

Specifieke zorgvuldigheidseisen, namelijk

- ☐ 8 lijden
- ☐ 9 Verzoek
- ☐ 10 melden
- ☐ 11 informatie
- ☐ 12 behandelalternatieven
- ☐ 13 consultatie
- ☐ 14 zorgvuldige uitvoering
- ☐ 15 Anders, namelijk:

21 Positie t.o.v. wet- of regelgeving (meer dan 1 antwoord mogelijk)

- ☐ 1 geen positie
- ☐ 2 uitbreiden
- ☐ 3 ondersteunen, neutraal
- ☐ 4 niet verder uitbreiden
- ☐ 5 beperken
- ☐ 6 afschaffen
- ☐ 7 onduidelijk
- ☐ 8 anders, namelijk:

22 Overige relevante informatie

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